

TRAVAIL DE BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS

LE RÔLE INFIRMIER DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS LORS D'UN ARRÊT THÉRAPEUTIQUE CHEZ LEUR NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ

JULIE DELAY – TARA PELLET – FLORIANE SCHWEIZER

07 JUILLET 2017

DIRECTRICE DU TRAVAIL DE BACHELOR
VÉRONIQUE HABEREY-KNUESSI

Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à remercier sincèrement Madame Véronique Haberey-Knuessi qui, en tant que directrice de travail de Bachelor, s'est toujours montrée à l'écoute et très disponible. Elle a su répondre clairement à nos attentes et nous a soutenues dans nos décisions.

Nous sommes reconnaissantes envers les professionnels de la santé, Philippe Jacquey, infirmier chef adjoint et spécialisé en médecine d'urgence à l'Hôpital neuchâtelois ainsi que Tania Oliva, infirmière spécialisée en néonatalogie au Centre hospitalier universitaire vaudois, qui nous ont accordé du temps et qui ont répondu à toutes nos questions.

Nous exprimons également notre gratitude à nos proches qui ont eu la gentillesse de lire ce travail, nous ont soutenues et encouragées tout au long de notre formation.

Résumé

Problématique : Elle cible l'accompagnement des parents lors de l'arrêt thérapeutique en néonatalogie. Actuellement, les soins dans ce domaine ne cessent d'évoluer et de repousser les limites des débuts de la vie. Cette progression soulève également plusieurs problématiques au niveau éthique et ceci représente un enjeu pour la pratique. Il nous semble donc judicieux d'aborder le rôle de l'infirmier concernant le soutien aux familles. Notre objectif est de répertorier des informations concernant ce thème et ainsi de l'affiner et le préciser afin de trouver d'éventuels pistes et outils d'amélioration.

Concepts : Nous avons développé divers concepts liés à la problématique de l'accompagnement des parents en néonatalogie qui sont les suivants : la prématurité, l'arrêt thérapeutique, le processus de deuil, la théorie de l'attachement, le rôle infirmier en néonatalogie. Pour démontrer la pertinence de cette thématique en soins infirmiers, nous avons fait des liens avec le métaparadigme infirmier (Fawcett, 1984) et les modes de savoirs (Carper, 1978). Nous avons également choisi la théorie de Calgary car il s'agit d'un modèle centré sur la famille.

Méthode : Nous avons développé une question de recherche selon le modèle PICOT (Melnik & Fineout-Overholt, 2013) qui est la suivante : « Quel est le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents lors d'un arrêt thérapeutique chez leur nouveau-né extrêmement prématuré (en dessous de 28 semaines d'aménorrhée) durant l'hospitalisation en néonatalogie ? » La méthode présente ensuite la manière dont nous avons procédé pour

rechercher et sélectionner des articles scientifiques dans différentes bases de données (Cochrane, PubMed, Psycinfo et Medline). Ces derniers ont ensuite été analysés selon une grille adaptée de Fortin (Fortin & Gagnon, 2010).

Résultats L'analyse des articles nous a permis de mettre en lumière quelques notions que nous avons déjà lues et évoquées. Divers éléments sont exposés tels que l'amélioration de la communication, le soutien émotionnel aux parents, la gestion des émotions du soignant, l'impact culturel sur l'accompagnement et le questionnement éthique.

Conclusion Elle expose les éléments contraignants et facilitants ainsi que les limites de notre travail. Puis, nous avons envisagé différentes perspectives pour la pratique.

Mots-clés Rôle infirmier, néonatalogie, prématuré, accompagnement des parents, arrêt thérapeutique.

Key words Nursing role, neonatology, premature, parents support, withdrawing treatment.

TABLE DES MATIERES

1.Introduction	1
2. Problématique	4
2.1 La réflexion initiale.....	5
2. 2 La pertinence pour les soins infirmiers	9
2.2.1 Le métaparadigme infirmier.....	9
2.2.2 Les savoirs infirmiers.....	12
2.3 La revue exploratoire	16
2.3.1 Le rôle infirmier	16
2.3.2 L'accompagnement des familles.....	18
2.3.3 La néonatalogie	20
2.4 Les apports pour la pratique.....	23
3.Concepts.....	25
3.1 La prématurité.....	26
3.2 L'arrêt thérapeutique	28
3.2.1 La dimension éthique :.....	29
3.3 Le processus de deuil.....	31
3.3.1 Le deuil périnatal	32
3.4 Théorie de l'attachement.....	32
3.5 Le rôle infirmier en néonatalogie	34
3.5.1 La relation d'aide	35
3.5.2 La protection et l'adaptation de l'infirmier	37
3.6 Le modèle de Calgary	39
4.Méthode	42
4.1. La question de recherche	43
4.2. Les bases de données	44
4.3. Les critères de sélection des articles	46
5.Synthèse des résultats et discussion	48
5.1 Synthèse des résultats des articles.....	49

5.1.1 La prématurité et les décisions de soins	49
5.1.2 Le rôle infirmier	51
5.2 Analyse des résultats et discussion	54
5.3 Perspectives pour la pratique.....	62
6.Conclusion	65
6.1 Les apports du Travail de Bachelor	66
6.2 Les limites de notre étude	68
6.3 Les propositions pour des futures recherches	70
7.Références	71
8.Annexes.....	79
8.1 Les symboles du génogramme.....	80
8.2 Le génogramme	81
8.3 L'écocarte	82
8.4 Pattern de communication circulaire.....	83
8.5 Tableau de recherche d'articles.....	84
8.6 Grilles adaptées du Fortin (2010).....	87

1.INTRODUCTION

Dans le cadre de la validation de notre Bachelor en soins infirmiers, il nous est demandé de réaliser une revue de littérature répondant aux critères HES-SO. Afin d'effectuer ce présent travail, nous nous sommes penchées sur un questionnaire, qui est l'accompagnement des parents lors d'un arrêt thérapeutique chez leur nouveau-né prématuré en néonatalogie. Cette thématique retient notre attention car c'est un sujet d'actualité et chacune d'entre nous y porte un intérêt différent mais complémentaire. En effet, les éléments que nous désirons souligner sont la néonatalogie, les soins d'urgence et l'accompagnement des proches. Les infirmiers¹ sont confrontés quotidiennement à ce dernier aspect, ce qui peut être vécu de manière éprouvante, surtout dans les situations où la vie du patient est en jeu. L'arrêt thérapeutique en néonatalogie est également un aspect sur lequel il est important de s'attarder selon nous, car les limites dans ce domaine ne sont pas claires.

Suite au choix de notre question de départ et au développement de notre problématique, nous avons élaboré un questionnaire clinique professionnel en réalisant une revue exploratoire de littérature. La définition de concepts nous a amenée à créer une question de recherche. Ensuite, nous avons suivi une certaine méthodologie afin de sélectionner des articles traitant du sujet et provenant de diverses bases de données. Nous avons dès lors comparé l'analyse de ces articles scientifiques à nos différents concepts, ce que nous

¹ Afin de faciliter la lecture, nous utiliserons dorénavant le terme « infirmier » ou « soignant », étant entendu que la gente féminine s'y trouve incluse.

avons développé dans notre discussion et qui nous a aidé à mettre en évidence des propositions et recommandations pour la pratique infirmière. Finalement, la conclusion précise les apports et limites de notre étude, ainsi que les perspectives qu'elle offre pour les recherches futures.

Au travers de ce travail, nous avons eu l'occasion de renforcer notre posture réflexive. Celui-ci nous a également donné des pistes sur la manière de développer certaines compétences essentielles à l'exercice des soins infirmiers, telles que la communication, la collaboration interprofessionnelle, la protection et l'adaptation de soi, etc. De plus, nous avons pu mettre en pratique nos connaissances concernant la recherche, ce qui met en avant l'importance d'utiliser des données probantes afin de garantir une qualité de soins optimale pour les patients.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 La réflexion initiale

En premier lieu, nous avons sélectionné une thématique parmi les cinquante titres imposés par les professeurs. La problématique choisie est la suivante : « *Rôle professionnel et nature des interventions infirmières auprès des proches en post réanimation cardio-respiratoire* ». Nous avons opté pour cette dernière car nous avons trouvé un intérêt commun : la réanimation et ce qui l'entoure.

Au début, nous avons réfléchi au contexte général dans lequel notre thème serait applicable. L'une de nous trois a toujours été attirée par le milieu pédiatrique et souhaite, par la suite, poursuivre ses études en devenant sage-femme. Cela nous tient à cœur d'intégrer cette notion dans notre travail. Pour la deuxième d'entre nous, l'accompagnement des proches dans n'importe quelle situation de soin lui paraît primordial car ceux-ci font partie intégrante de l'environnement du patient et influencent continuellement sa santé. La troisième porte un intérêt marqué pour la réanimation et les soins aigus, en général. De plus, c'est un sujet qui la touche personnellement car elle a vécu certaines situations en tant que proche d'une personne réanimée.

En prenant en compte les éléments ci-dessus, nous sommes intéressées par la manière dont les infirmiers entourent et occupent les enfants d'un parent réanimé durant l'entier de son hospitalisation. Suite à différentes recherches et lectures, nous avons constaté qu'il existe peu de ressources concernant l'accompagnement des enfants mais plus souvent inversement, c'est-à-dire l'accompagnement des parents d'enfants hospitalisés. Découlant de cela, nous

avons rencontré un infirmier travaillant en service d'urgences, afin d'obtenir des informations sur le déroulement d'un tel suivi. Cet entretien nous a permis de réaliser qu'il fallait cibler nos recherches sur un public spécifique car les procédures varient selon l'âge des patients.

Nous nous sommes dirigées vers la néonatalogie, où le patient n'a pas ses capacités de discernement ce qui cible nos champs de recherches. Si nous avions choisi un âge plus élevé, nous aurions eu à traiter certains aspects éthiques tels que la prise en compte de l'avis du patient ou encore les possibles confrontations entre parents et enfant. Cela nous a paru très complexe, c'est pourquoi nous nous en sommes écartées. L'entretien avec une infirmière de néonatalogie nous a permis de comprendre que, dans un tel service, nous ne parlons pas de réanimation mais plutôt d'un arrêt thérapeutique ou d'une suite de traitement.

L'accompagnement des parents va dépendre de la découverte précoce ou non d'une pathologie prénatale. En effet, si ces derniers apprennent que leur enfant est atteint d'une maladie grave durant la grossesse, ils pourront s'y préparer et être soutenus différemment que s'ils l'apprennent soudainement à la naissance. Par exemple, lorsque les parents connaissent l'existence d'un problème chez le fœtus, il est possible de mettre en place des stratégies et de se préparer à l'arrivée du nouveau-né ainsi qu'aux éventuelles complications. Ils peuvent être accompagnés par différents professionnels en dehors du médecin traitant, de la sage-femme, du gynécologue et de l'infirmier qui, eux, interviennent lors de n'importe quelle grossesse. Selon les besoins et

demandes des parents, un suivi peut être mis en place en incluant un psychologue, différentes associations telles que l'Agapa Suisse-Romande, l'association Cœurs de papas ou l'Association Kaly, entre autres. Dans le cas d'une grossesse normale où un problème surgit lors de l'accouchement, le personnel soignant présent à ce moment-là doit intervenir directement pour le soutien des parents alors que rien n'a été effectué en amont. Une telle situation entraîne un choc que les soignants doivent gérer, autant en service de maternité que de néonatalogie, si le bébé est transféré par la suite.

Le rôle infirmier dans un service de néonatalogie inclut le suivi de l'enfant ainsi que l'accompagnement des parents pour les soins et les décisions qu'ils ont à prendre selon l'évolution clinique. Dans le cadre de notre travail, nous avons ciblé nos recherches sur un service spécialisé dans l'accompagnement et dans le suivi de cas compliqués. Effectivement, c'est dans ce contexte que, la plupart du temps, les parents ont le plus besoin de soutien dans la prise de décision d'un arrêt thérapeutique. Afin de cadrer davantage nos recherches, nous nous sommes orientées vers des situations qui découlent de grossesses normales jusqu'à l'apparition d'un problème à l'accouchement. Dans ce travail, nous excluons les interventions infirmières auprès des parents lors de pathologies déjà connues chez le fœtus. Nous sommes ainsi arrivées à la question de recherche suivante :

« Quel est le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents lors de détresse vitale chez le nouveau-né dans un service de néonatalogie ? »

L'accompagnement des parents dans la prise de décisions lorsque leur enfant se trouve dans un état critique dépend de chaque famille ainsi que de l'équipe de soins présente. Malgré cela, les professionnels font appel à un certain nombre de connaissances qui peuvent être utilisées de manière générale dans toute relation thérapeutique. Les savoirs qu'ils ont acquis sont développés dans le chapitre 3. Ce travail permet de comprendre comment agissent les soignants, comment ils vivent cet accompagnement et quels outils ils emploient ou peuvent employer. Nous avons répertorié quelques idées afin de soutenir et/ou améliorer la pratique dans ce domaine.

De nos constatations actuelles d'étudiantes, nous n'avons pas encore eu l'occasion de rencontrer des situations analogues à notre sujet, mais nous avons déjà rencontré et accompagné les proches d'un patient dont la vie est menacée. L'une d'entre nous, en stage à l'étranger, a effectué un transfert en ambulance d'une patiente entourée de ses proches. L'état de cette dernière était instable et la communication presque impossible. Nous avons constaté qu'être présent crée déjà une source de réconfort pour tous, mais avoir de l'expérience ainsi que mobiliser des aspects théoriques (cf. chapitre 3) aide considérablement à se sentir à l'aise.

Une autre expérience s'est déroulée dans un service de médecine : un patient dont l'état s'est dégradé subitement au moment de la visite de sa femme a été hélicoptéré. L'équipe présente étant occupée avec lui, l'étudiante a pris l'initiative de rester auprès de son épouse. Dans ce cas là, il a été remarqué qu'aucun professionnel n'avait pu rester auprès du proche pendant et juste

après l'action. Les propos de l'infirmière en néonatalogie, déjà citée précédemment, illustre un manque de données scientifiques permettant la gestion de ces situations : « [...] l'infirmière se sent parfois démunie, il n'existe pas de protocole et on ne s'habitue jamais ». Cela nous amène à nous questionner sur l'existence d'outils, de moyens ou protocoles en vue d'une possible amélioration du soutien des proches.

2. 2 La pertinence pour les soins infirmiers

Afin de faire le lien avec notre question de départ, il nous semble important d'exposer quelques points théoriques. Nous allons développer le métaparadigme infirmier en lien avec notre problématique et lier cette dernière avec les savoirs infirmiers.

2.2.1 Le métaparadigme infirmier

Le métaparadigme de Fawcett (1984) est à caractère dynamique selon l'évolution de la discipline. Il comporte quatre concepts centraux qui sont des principes et des lois qui gouvernent le processus de vie, l'atteinte du bien-être et le fonctionnement optimal des êtres humains malades ou en bonne santé. Ils montrent une approche globale de la santé de chacun en interaction avec leur environnement. Les interventions infirmières doivent avoir un impact positif sur la santé de la personne dans son environnement. Il faut que les interactions entre l'individu et ce qui l'entoure soient régulières peu importe que cela soit dans des moments de crise ou de stabilité (Lecocq & Jouteau-Neves, 2015). Pepin, Ducharme et Kérouac (2010) affirment que « La

discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé ». Selon Pepin et al. (2010), il y a trois paradigmes infirmiers mais seulement deux qui découlent du métaparadigme : celui de l'intégration, soit « faire avec la personne », et de la transformation, soit « être avec la personne ». Le paradigme de la catégorisation, autrement dit « faire pour », est issu du biomédical.

Nous avons choisi de développer le métaparadigme, soit les quatre concepts centraux, selon la théorie de Calgary (Wright & Leahey, 2005), qui entre dans l'école du caring et ainsi dans le paradigme de la transformation. Ce modèle sera expliqué et développé dans le chapitre 3, mais il nous a semblé judicieux de mentionner la raison d'une telle décision. Il analyse l'individu qui évolue et fonctionne dans sa structure familiale. C'est pour cette raison que ce modèle est pertinent dans notre problématique car elle implique un enfant et ses parents. Le paradigme de la transformation montre l'évolution de l'individu et de ses croyances qui sont considérées en constante interaction avec l'environnement. Les croyances sont changeantes et imprévisibles. Les valeurs, la culture et les sentiments sont au cœur de ce paradigme ainsi qu'au centre de l'école du caring et de la théorie de Calgary. Il n'y a pas de recherche de cause à des phénomènes mais une analyse de l'ensemble.

La santé correspond à une expérience unique, vécue selon la perspective de chaque personne. Elle est un équilibre entre le contexte socioculturel de l'individu, ses interactions sociales et ses expériences antérieures. La définition d'une maladie et donc de la santé diffère selon les personnes.

La personne est un être humain et singulier, avec une perception unique et subjective de sa vie. Elle a le pouvoir d'agir et peut se présenter sous forme de famille, groupe ou communauté. Elle est une entité biopsychosociale et spirituelle qui évolue dans son environnement familial mais aussi dans un supra-système qui comprend les activités de chaque membre de la famille ou du groupe environnant.

L'environnement, complexe et en interaction simultanée avec les êtres humains, est appréhendé de manière unique par les individus. Il comprend les membres de la famille ou du groupe de la personne, les activités de chacun, les interactions entre les membres et les déterminants de la santé. Il s'approche de la pensée systémique où chaque élément a un impact sur les autres membres du système.

Les soins infirmiers sont centrés sur la vie et soutiennent les capacités à faire face selon la perspective de chaque personne. Ils sont un engagement conscient et transformateur, c'est-à-dire que les soignants doivent être présents pour accompagner la personne à passer d'une étape de sa vie à une autre, selon ses besoins et volontés. C'est un partenariat entre les individus et les soignants afin de comprendre les perceptions et croyances au travers du

contexte socio-culturel. Le but est d'établir un lien de communication et de confiance (Pepin et al., 2010).

2.2.2 Les savoirs infirmiers

Nous développons à présent les notions de savoir et de savoir-faire avant d'approfondir le domaine de connaissances dans les soins. Les savoirs infirmiers combinent des savoirs qui sont « des ensembles de connaissances plus ou moins systématisées, acquises par une activité mentale suivie » et des savoir-faire qui sont « des habiletés à faire réussir ce qu'on entreprend, à résoudre les problèmes pratiques ainsi que des compétences, expériences dans l'exercice d'une activité artistique ou intellectuelle » (Rey-Debove & Rey, 2006, p.2374). Il faut donc avoir intégré ces savoirs pour offrir un accompagnement de qualité aux patients et leurs familles.

Selon Carper (1978; dans Milhomme et al., 2014), le savoir empirique est l'ensemble de connaissances découlant de lois et de théories qui vont permettre d'expliquer, de décrire et de prédire des phénomènes que l'infirmier va rencontrer dans sa pratique. D'autres auteurs (Chinn & Kramer, 2008; Lechasseur, 2009; White, 1995; dans Milhomme et al., 2014) l'ont parfois nommé différemment mais expliquent que ce savoir est lié à la pratique, car lié à ce que nous observons, entendons et touchons. Par extension, il correspond à l'exploration et la compréhension de phénomènes rencontrés dans les services de soins. Il est utilisé pour faire des liens entre tout ce que nous pouvons observer chez les patients comme les pathologies, signes et

symptômes et ce que nous connaissons, c'est-à-dire toutes nos connaissances scientifiques. Le savoir empirique et la recherche infirmière sont complémentaires pour alimenter la pratique et, inversement, la pratique peut amener des thèmes de recherches afin d'enrichir le savoir empirique de la discipline infirmière.

Ensuite, dans le domaine des soins, l'infirmier est souvent confronté à des patients n'ayant plus leur capacité de discernement ou l'aptitude de communiquer leurs besoins et souhaits, que cela soit de manière temporaire ou définitive. Il va devoir réfléchir rapidement à des situations complexes, avec l'équipe soignante, et devra prendre des décisions adéquates dans le but de maintenir le bien-être du patient (Blondeau 2002; dans Milhomme et al., 2014). Ceci s'appelle le savoir éthique. Carper (1978; dans Milhomme et al., 2014) l'associe avec la déontologie de la profession et les notions d'obligations, de devoirs et de justice. L'infirmier tiendra également compte de ses propres valeurs ainsi que de celles de la personne et de sa famille. Il s'agit d'un besoin de compréhension des différentes positions philosophiques, c'est-à-dire ce qui est juste ou faux, bon ou mauvais, bien ou mal pour le patient. Chinn et Kramer (2008; dans Milhomme et al., 2014) concluent qu'il est « un processus créatif, conscient et raisonné qui permet de clarifier les valeurs et d'explorer les alternatives lors d'une prise de décision ».

Le savoir personnel est le plus difficile à maîtriser et à enseigner, selon les différents auteurs cités précédemment. Il représente ce que l'infirmier connaît de lui-même et lorsqu'il est bien développé, il permet l'ouverture aux

autres, l'interaction qui émerge de la relation et enrichit l'expérience. Lechasseur (2009; dans Milhomme et al., 2014) parle d'un processus qui facilite la connaissance, la rencontre et l'actualisation du soi et celui des autres. Il est important, pour l'infirmier, de se connaître soi-même pour faire face à certaines situations et accompagner au mieux les patients. Il doit être capable de comprendre les besoins et désirs des personnes ainsi que de leur entourage. C'est la raison pour laquelle la communication est essentielle, particulièrement dans les soins.

Le dernier savoir de Carper (1978) correspond à « une appréciation profonde du sens d'une situation et à une reconnaissance de l'unicité de la personne » (Milhomme et al., 2014, p.5). Il est appelé savoir esthétique et combine le savoir, les expériences, l'intuition, la dextérité dans les gestes et la compréhension par rapport à des situations de soins. L'infirmier s'imprègne de ces dernières parce qu'il y est confronté. L'interaction et la proximité avec le patient favorise l'émergence de la compétence dans les soins. S'il comprend le sens des événements vécus par le patient et son entourage, il va pouvoir offrir une surveillance globale et optimale. Lechasseur (2009; dans Milhomme et al., 2014) l'appelle le savoir combinatoire constructif car il s'agit bien plus que d'un savoir-faire et renvoie à la gestion de la complexité d'un accompagnement. Ce savoir est étroitement lié aux autres car il nécessite les trois premiers pour optimiser un accompagnement. Nous pouvons le comparer à une finition, une amélioration, un dernier détail à régler pour atteindre un objectif qui est d'offrir des soins de la meilleure qualité possible.

Finalement, un savoir supplémentaire, nommé sociopolitique, a été introduit par White (1995; dans Milhomme et al., 2014). Celui-ci donne une vision élargie de la relation infirmier-patient, en la situant au-delà du contexte de soins. Ce savoir correspond au savoir émancipatoire de Chinn et Kramer (2008; dans Milhomme et al., 2014) qui ajoutent quelques éléments à la définition. Il représente également la capacité d'identifier les injustices et d'analyser les éléments complexes en lien avec le contexte sociopolitique. Les différents auteurs expliquent qu'il s'agit d'un examen critique d'une situation de soins ou de travail qui se façonne grâce aux croyances, aux valeurs des individus et aux enjeux sociopolitiques. Le soignant doit tenir compte des intérêts du public et soulever toutes formes d'inégalités sociales qui porteraient atteinte à la personne. Étant donné que le patient hospitalisé est vulnérable, il a d'autant plus besoin que l'infirmier soit capable de prendre des décisions éclairées s'il est victime d'une injustice ou qu'un problème surgit dans son environnement. Ce dernier savoir permet de défendre l'équité dans les soins et les intérêts du patient, ce qui importait déjà à Carper (1978).

Tout ceci nous permet de mettre en avant la façon dont les individus, l'environnement, la santé et les soins infirmiers doivent être abordés pour comprendre une situation de soin de la manière la plus optimale possible. Cela met également en lumière la façon dont les infirmiers peuvent agir pour accompagner au mieux les personnes dans leurs expériences de santé, au travers des différents savoirs acquis au fil du temps. En l'occurrence, les

situations de soins de ce travail correspondent à l'accompagnement des parents lors d'un arrêt de soins chez un nouveau-né mais cela est applicable à d'autres cas, bien évidemment. Nous allons maintenant définir certains aspects en lien direct avec notre question de recherche, afin d'avoir une meilleure vision globale.

2.3 La revue exploratoire

2.3.1 Le rôle infirmier

Avant tout, il nous a semblé pertinent de mentionner que le rôle, dans sa définition sociologique, est un « ensemble de normes et d'attentes qui régissent le comportement d'un individu, du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe » (Larousse, 2003, p.898). Cette première définition permet d'introduire la description du concept de « rôle infirmier », le groupe mentionné étant l'ensemble des infirmiers. Ces derniers agissent en fonction des différentes attentes qui leur sont attribuées, comme, par exemple, le fait d'assurer le confort et la sécurité de la personne en souffrance. Le rôle infirmier étant difficile à décrire, nous avons tout d'abord décidé de citer la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) décrite lors d'une conférence sur les soins infirmiers qui s'est tenue à Vienne en juin 1988 :

La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent. [...] Les soins infirmiers sont à la fois un art et une science qui requièrent la compréhension et l'application de connaissances et de compétences spécifiques à la discipline. Ils intègrent aussi des

connaissances dérivées des sciences humaines et des sciences physiques, sociales, médicales et biologiques (Salvage, 1995, p.18-19).

Cette définition démontre toute la complexité ainsi que la subjectivité des actions infirmières. Pour résumer, le but des soins infirmiers est de maintenir la santé de l'individu en aidant les patients ainsi que leurs proches à mobiliser leurs ressources. Afin d'appuyer la citation de l'OMS, nous avons également retenu la définition des soins infirmiers élaboré par le Conseil International des Infirmières (CII) :

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation (CII, 2015).

Il est intéressant de relever que les soins infirmiers s'adressent également aux proches des individus soignés. Nous ajouterons qu'il est primordial d'instaurer une relation de confiance empreinte de respect sur laquelle l'infirmier peut s'appuyer pour développer les ressources du patient et établir des buts communs.

Pour terminer, nous avons trouvé judicieux de définir les soins infirmiers en séparant le rôle propre infirmier du rôle médico-délégué. Pour ce faire, nous débutons par une brève description de l'histoire des soins infirmiers.

C'est en 1950 que l'OMS propose officiellement les mots « soins infirmiers » pour définir les « soins aux malades » (Magnon & Déchanoz, 2001). Selon Michel Nadot (Magnon & Déchanoz, 2001), dès la moitié du XVIII^{ème} siècle, la fonction médico-délégée de la soignante s'est développée après l'arrivée de la médecine dans les hôpitaux de France. En Suisse, ce n'est qu'à partir de 1992 que le rôle autonome de l'infirmier est reconnu professionnellement (Association Suisse des Infirmières et Infirmiers, 2015). Il est important de valoriser la différenciation de ces deux missions.

Le rôle propre est « [...] la fonction de l'infirmier qui se voit reconnaître l'autonomie, la capacité de jugement et l'initiative. [...] il en assume la responsabilité » (Magnon & Déchanoz, 1995, p.171). Ce sont essentiellement les notions d'autonomie et de responsabilité qui ressortent de ce rôle. À travers celui-ci, l'infirmier prend des initiatives et structure sa démarche de soins, c'est-à-dire qu'il pose un diagnostic après avoir évalué les besoins du patient, puis gère les soins et enfin évalue leur efficacité.

Le rôle médico-délégué, quant à lui et comme son nom l'indique, comprend toutes les actions infirmières prescrites par un médecin. Dans ce cas, l'infirmier est chargé de l'application de la prescription médicale ainsi que des surveillances infirmières qui découlent du soin.

2.3.2 L'accompagnement des familles

Afin de comprendre le rôle infirmier auprès de l'entourage, nous avons cherché à définir la notion de famille dans le cadre des soins, qui désigne « les

personnes qui ont une relation privilégiée avec le patient, par filiation ou amitié » (Jouteau-Neves & Malaquin-Pavan, 2013, p.17). Il nous a semblé pertinent de souligner cette définition, car elle est spécifique aux soins palliatifs et donc adaptable à notre thématique, dans le sens où elle met en avant l'importance de la famille dans une situation de soins. Ces individus entretiennent ensemble des liens plus ou moins étroits, ce qui permet de comprendre l'intérêt de la relation entre le patient et ses proches.

Dans ce travail, nous allons nous pencher spécifiquement sur l'accompagnement des parents du nouveau-né. Pour parler d'eux, le terme de « proches » est adapté car il intègre la notion sentimentale de la relation. Ils ont un rôle de soutien non négligeable auprès du patient. Pour appuyer le fait que le rôle infirmier auprès des familles est important, nous avons repris une définition de Bulechek et McCloskey (1999 ; dans Wright & Leahey. 2014, p.8) qui prétend que l'intervention infirmière comprend :

[...] tous les soins qu'une infirmière prodigue, en se fondant sur son jugement clinique, dans le but d'améliorer les résultats escomptés chez le patient. Il s'agit notamment de soins directs et indirects prodigués à un individu, à une famille ou à une collectivité ou encore de traitements qu'elle décide d'administrer et de ceux qui sont prescrits par le médecin ou recommandés par un autre intervenant. Cette définition fait la distinction entre le rôle propre et le rôle médico-

délégué du soignant, ce qui permet d'étayer ce que nous avons cité précédemment pour définir notre premier concept.

Pour conclure, nous avons sélectionné une description des soins infirmiers en néonatalogie qui permet de comprendre l'intégration des parents

dans l'accompagnement : « Les soignants doivent jongler non seulement entre les soins souvent difficiles à l'enfant et des parents en détresse et dépassés dans leurs rôles, mais aussi avec leurs ressentis et difficultés personnelles » (Skálová, 2014, p.67). La prise en compte de l'environnement du patient est indispensable pour une offre en soins de qualité. Pour ce faire, l'infirmier dispose de diverses techniques de communication. Celui-ci va réagir en faisant appel à des mécanismes de défense qui ont un but protecteur. Ces deux éléments sont développés dans le chapitre suivant.

2.3.3 La néonatalogie

Selon le Larousse Médical (Bat, Caron, & Strang, 2006, p.689), la néonatalogie est une :

[...] spécialité médicale qui a pour objet l'étude du fœtus et du nouveau-né avant, pendant et après la naissance, jusqu'au 28^{ème} jour de vie. Elle s'intéresse aussi bien à l'enfant normal qu'à celui atteint de maladies plus ou moins sévères (malformations, anomalies du développement dues à la prématurité ou à d'autres causes). Les nouveau-nés atteints de telles maladies requièrent une prise en charge hospitalière dans des unités spécialisées, une surveillance continue et, pour un faible pourcentage, des soins intensifs de réanimation.

Dès la fin du XVIII^{ème} siècle, avant l'apparition du terme néonatalogie, des observations sur le nouveau-né et ses maladies sont effectuées par des sages-femmes et des médecins, permettant ainsi d'intégrer les soins de celui-ci dans une phase scientifique et conduisant à l'expérimentation de traitements. Les professionnels commencent à se préoccuper du poids, de la taille et de la nutrition du nourrisson.

Jusqu'en 1815, en France les nouveau-nés n'étaient pas pesés. Par la suite, des observations régulières permettent de constater que le bébé perd du poids dans les premiers jours qui suivent l'accouchement. Ces mêmes observations amènent plus tard à la définition de la prématurité en fonction du poids (Salle & Vert, 2013). L'alimentation du nouveau-né, et surtout du prématuré, devient une préoccupation des obstétriciens et des sages-femmes. Ainsi, dès la fin du XVIII^{ème} siècle, il est constaté que l'allaitement maternel doit être privilégié dès que possible. Étant donné que les nouveau-nés prématurés ne peuvent pas téter directement après leur naissance, Budin (1846-1907) conseille aux mères d'allaiter un autre enfant afin de maintenir la lactation en attendant que leur nouveau-né en soit capable.

Budin et Tarnier (1828-1897) constateront également l'impact de l'allaitement sur la survie de l'enfant et l'importance de l'attachement (Dunn, 1995). Le traitement des détresses respiratoires a débuté à la fin du XVIII^{ème} siècle avec différentes techniques telles que la succussion, la friction avec de l'eau froide ou de l'alcool, la stimulation buccale avec de l'ail ou du vin. C'est à partir de 1856 que commence le développement de moyens mécaniques pour provoquer des mouvements respiratoires. La plupart de ces techniques utilisées dans le monde anglo-saxon et en France étaient composées de mouvements des membres destinés à provoquer une inspiration, puis une expiration. Cependant, elles sont abandonnées en 1911 car toutes ces méthodes sont critiquées de par leur brutalité (Duchatel, 1979). L'oxygénothérapie débute à la fin du XVIII^e siècle en partie grâce à Lavoisier

(1734-1794) qui découvre le rôle des poumons dans les échanges gazeux. C'est en 1907 que Lane invente un tube qui permet d'administrer de l'oxygène par le nez. Cette méthode devient rapidement populaire et continue d'évoluer. Après 1920, l'administration d'oxygène aux nouveau-nés asphyxiés devient une pratique courante. C'est également cette année-là que Ward a compris l'intérêt du massage cardiaque dans le maintien de l'oxygénation des cellules cérébrales par la circulation sanguine.

À partir de 1950, la néonatalogie devient une discipline à part entière en réunissant les connaissances acquises sur l'adaptation du nouveau-né à la vie aérienne et les soins préventifs et curatifs des pathologies se manifestant dans les premiers jours de vie (Salle & Vert, 2013). Durant les années 1960, plusieurs éléments viennent élargir les possibilités thérapeutiques des nouveau-nés en détresse vitale. L'évaluation des signes de détresse respiratoire grâce à l'indice de Silverman s'ajoute au score d'Apgar élaboré en 1953. L'administration de soluté par un cathéter veineux ombilical et la ventilation artificielle du nouveau-né qui a été développée grâce aux connaissances de la ventilation assistée chez l'adulte, sont des éléments majeurs ayant amélioré l'offre en soins aux nouveau-nés en néonatalogie (Duchatel, 1979).

À la suite de cette évolution, un certain nombre d'unités de réanimation néonatale se créent dans les pays ayant un haut niveau de développement technique et médical, notamment en Afrique du Sud, aux États-Unis et en Europe. En Suisse, la première unité de néonatalogie a été créée à Lausanne

en 1967 (CHUV, 2016a). Le développement et la diffusion de ces techniques et connaissances ont permis une évolution rapide de la médecine néonatale dont le but majeur est de diminuer la mortalité des nouveau-nés prématurés ou en détresse vitale (Salle & Vert, 2013).

2.4 Les apports pour la pratique

Actuellement, les soins en néonatalogie ne cessent d'évoluer et de repousser les limites des débuts de la vie d'un nouveau-né arrivé avant le terme ou présentant une détresse vitale. Cela a pour résultat de faire reculer les barrières biologiques de la prématurité. Cette progression continue soulève également plusieurs problématiques au niveau éthique. En effet, la quête d'amélioration pourrait pousser les équipes soignantes à vouloir toujours davantage et ainsi conduire à un acharnement thérapeutique.

C'est pour cette raison que nous avons envie d'orienter notre travail sur la manière dont les soignants font face à ce type de questionnement. Il s'agit d'un sujet délicat qui peut avoir des répercussions au sein des équipes, tant sur le plan professionnel que personnel. Effectuer des recherches sur les différents aspects entrant en jeu nous a paru adéquat car il n'y a souvent pas de limites claires dans ce domaine.

L'objectif de notre travail permet, dans un premier temps, d'avoir une vision plus large de ce qui existe et est utilisé à ce jour. Le deuxième but est de mettre en lumière les besoins et les potentielles lacunes des infirmiers en

néonatalogie afin qu'ils puissent être mieux armés lorsqu'ils sont confrontés à l'accompagnement de parents endeuillés.

3.CONCEPTS

3.1 La prématurité

Pour mieux cerner ce qu'est la prématurité, il nous semble pertinent de définir une grossesse normale de manière succincte. Selon le Larousse Médical (Bat et al., 2006), une grossesse dure en moyenne 9 mois à compter du premier jour des dernières règles, soit 41 semaines d'aménorrhée. Durant cette période, le fœtus se développe pour atteindre un état lui permettant de vivre à l'extérieur de l'utérus. La prématurité peut être définie de manière légèrement différente selon les spécialistes et/ou les critères des pays. Cependant, l'OMS (2016) considère un bébé comme étant prématuré s'il naît vivant, avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). Ce concept peut être catégorisé de différentes manières, nous nous sommes fiées aux normes de l'OMS :

- La prématurité moyenne, voire tardive (naissance entre la 32^{ème} et la 37^{ème} SA)
- La grande prématurité (naissance entre la 28^{ème} et la 32^{ème} SA)
- L'extrême prématurité (naissance en dessous de 28 SA)

Afin d'obtenir des situations où l'arrêt thérapeutique est fréquent, nous avons choisi de cibler l'extrême prématurité et être ainsi au plus près de notre thématique.

Un rapport publié par l'OMS en mai 2012 fait état d'un nombre de naissances prématurées (37 SA ou moins) s'élevant à 15 millions par année à travers le monde. Plus d'un million de ces nouveau-nés meurent peu après leur naissance et un nombre incalculable souffrira des conséquences de cette

arrivée précoce (OMS, 2012a). En 2010 en Suisse, 7.4% des enfants naissaient trop tôt. La même année, sur un total de 184 pays, le taux de naissances prématurées variait entre 4.1% en Biélorussie et 18.1% au Malawi (OMS, 2012b). Il existe d'importantes variations et inégalités selon les nations. En effet, dans les pays à faible revenu, la moitié des nourrissons nés à la 32^{ème} semaine décède en raison d'un manque d'accessibilité aux soins alors que des bébés nés quatre mois trop tôt, soit à la 24^{ème} semaine, survivent dans les pays à revenu élevé (OMS, 2012a).

Lors d'une naissance prématurée, la survenue de complications et de séquelles est le risque principal. Ces complications sont surtout liées à l'immatunité des systèmes respiratoires et nerveux de l'enfant. Outre les effets physiques, d'autres problèmes peuvent apparaître, à plus ou moins long terme, tels que des troubles sensoriels, neurologiques, comportementaux ou encore des difficultés d'apprentissage (Dalla Piazza & Lamotte, 2009). Ces conséquences dépendent du degré de prématurité et des soins reçus au cours de la naissance ainsi que durant la période suivant cette dernière. Celles-ci auront des répercussions sur la famille, le milieu scolaire et la société au sens plus large faisant de ce phénomène un enjeu en santé publique (OMS, 2012a).

L'OMS a également tenté d'établir une limite de la viabilité. Elle correspond à tout enfant naissant avant 22 SA ou ayant un poids inférieur à 500g dans les pays ayant un revenu élevé (Bétrémieux, 2011). Elle a été définie en fonction des contraintes anatomiques et physiologiques, des progrès de la réanimation néonatale, des ressources et des connaissances des

professionnels de santé. Cependant, les chances de survie pour des naissances à 22 ou 23 SA sont très faibles et s'accompagnent d'une augmentation de séquelles sur le long terme, particulièrement neurologiques. (Simeoni, 2009). En Suisse, la viabilité se situe entre 22 et 26 semaines complètes de gestation (Berger et al., 2011).

3.2 L'arrêt thérapeutique

La limite de viabilité est une notion qui implique un équilibre fragile entre la vie et la mort. De ceci découle un questionnement concernant les soins prodigués à un prématuré et leur potentielle interruption ou leur limitation selon l'évolution de la situation. Toutefois, l'arrêt thérapeutique ne s'applique pas seulement aux prématurés mais aussi à tous les nouveau-nés présentant des besoins particuliers selon leurs pathologies. Il intervient lorsqu'une inégalité apparaît entre les soins apportés et les bénéfices obtenus, et dépend également de l'état actuel du nouveau-né ainsi que de son pronostic à long terme (Bétrémieux, 2011). En d'autres termes, la décision d'arrêt thérapeutique représente une alternative éthiquement acceptable à une poursuite de soins lorsque ceux-ci n'apportent aucune amélioration à court ou long terme (Vidal et al., 2010).

Lors d'extrême prématurité, le retrait des supports ventilatoire et alimentaire entraînera la mort du nouveau-né dans la plupart des cas. En effet, lorsque le nourrisson n'est pas autonome sur les plans respiratoire et alimentaire, il est aidé par un respirateur artificiel et une sonde gastrique afin

de maintenir ces fonctions vitales (Bétrémieux, 2011). Evidemment, l'interruption des soins ne se limite pas à ceci et il s'agit d'une notion très vaste et complexe. Par exemple, elle peut autant englober la volonté de ne pas ou plus administrer de traitements curatifs médicamenteux que celle de ne pas entreprendre de réanimation. Nous avons fait le choix de ne pas développer ces derniers aspects. Nous ajoutons que quelle que soit la nature de l'interruption, le décès peut arriver de manière plus ou moins rapide.

3.2.1 La dimension éthique :

Lors de prises en charge en néonatalogie, il est important que les décisions concernant les soins soient faites d'un commun accord entre l'équipe médicale et les parents, et dans le meilleur intérêt de l'enfant, ce dernier n'ayant pas la possibilité d'y prendre part. Ces choix doivent être basés sur les compétences et connaissances des spécialistes ainsi que sur la confiance et la communication avec les parents. Ces derniers doivent être en mesure de comprendre les différentes possibilités ainsi que leurs conséquences et d'avoir les moyens d'assumer leur choix tout en n'ayant pas le sentiment de porter seuls cette responsabilité. Quel que soit le degré de prématurité, le déroulement des soins est souvent mis en relation avec les quatre grands principes de l'éthique biomédicale : bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice (Gold & Lointier, 2010).

La bienfaisance : Il s'agit de la première préoccupation des soignants dans toute prise en charge. En néonatalogie, il est crucial d'apporter un bénéfice

dans le moment présent au nouveau-né, tout en pensant aux bienfaits pour le futur.

La non-malfaisance : Ce principe consiste à ne pas nuire, ni dans l'immédiat, ni dans le futur. Cela demande une vigilance constante vis-à-vis des prématurés.

L'autonomie : Il est difficile de mettre en pratique ce principe en néonatalogie car l'intervention d'un tiers est nécessaire. Toutefois, il comprend la promotion de soins individuels aux besoins spécifiques du prématuré.

La justice : Il paraît évident que chacun a droit à des soins de qualité et de sécurité optimaux, indépendamment de sa condition.

Dans toute prise de décision, les perceptions et les valeurs de chaque individu impliqué ont un impact sur la suite des soins. Décider de ce qui peut être supportable pour un être relève de la subjectivité et les critères ne seront pas identiques d'une personne à l'autre. Selon la Société Suisse de Néonatalogie, un traitement est jugé déraisonnable s'il engendre des souffrances démesurées, mais non s'il favorise la survie comportant un handicap (Berger et al., 2002). Encore une fois, la notion de « souffrances démesurées » est subjective tout comme celle définissant le critère « déraisonnable ». Un individu souffrant peut pleinement attacher de la valeur à son existence alors qu'une autre personne ne pourrait vivre dans les mêmes conditions. De la même manière, une infirmité peut être ressentie comme

acceptable pour certains et inacceptable pour d'autres (Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004).

3.3 Le processus de deuil

Le décès d'un nouveau-né prématuré est une énorme perte pour les parents, qui met un terme à un rêve construit autour de son existence. Nous trouvons important de définir le processus de deuil, afin de mieux comprendre la souffrance des parents lors d'une telle perte. « Le deuil est un état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé » (Bacqué & Hanus, 2000, p.20). Il ne consiste donc pas en une maladie, mais en un processus normal auquel tout individu est confronté lorsqu'il vit une perte.

Selon Hanus (2006), il se déroule en trois étapes : la première, la période de choc, est caractérisée par une souffrance extrême suivie d'un déni de la réalité, qui est un mécanisme de défense de l'organisme. Au bout d'un certain temps, l'individu prend conscience du caractère définitif de la perte et un état dépressif réactionnel s'installe, qui est à distinguer de la dépression pathologique. Durant cette seconde étape, le chagrin est intense et les individus ressentent souvent de la tristesse, de la colère ou encore de la culpabilité. Les fonctions de la vie telles que le sommeil, l'appétit et la sexualité sont également atteintes. La dernière période, celle de la reconstruction, traduit une acceptation de la mort. Elle débute avec l'expression de nouveaux projets ainsi qu'un réinvestissement affectif, intellectuel ou social. La souffrance liée à la perte est alors diminuée, mais pas oubliée.

3.3.1 Le deuil périnatal

« Le deuil périnatal concerne toutes les pertes qui peuvent survenir pendant la période périnatale, de la conception de l'enfant à la fin de sa première année de vie » (AGAPA Suisse-Romande, 2007, p.1). Hanus (2006) le situe dans les deuils difficiles, où les manifestations sont celles que l'on rencontre normalement dans tout deuil, mais aggravées et prolongées dans le temps. Cette catégorie intègre les deuils dont les circonstances de mort sont inhabituelles, de par le jeune âge du défunt par exemple. En effet, ce type de perte est particulièrement douloureux pour les proches car il va à l'encontre des étapes de la vie en survenant au moment habituellement destiné à l'arrivée au monde.

Bacqué et Hanus (2000) expliquent la complexité du deuil périnatal par l'absence d'existence sociale de l'enfant. Le peu de souvenirs et de preuves de la vie de l'enfant rendent ce processus d'autant plus difficile. D'autres facteurs influencent le vécu des parents, comme l'investissement émotionnel porté au bébé, l'histoire du couple dans son désir d'enfant, les circonstances du décès, les croyances, les ressources personnelles et le soutien reçu (AGAPA Suisse-Romande, 2007).

3.4 Théorie de l'attachement

Il est important de préciser que l'intensité des manifestations face à la perte est influencée par l'intensité de l'attachement à la personne perdue. Selon Bowlby (1969; dans Savard, 2010, p.10), l'attachement est « [...] le

produit des comportements qui ont pour objet la recherche et le maintien de la proximité d'une personne spécifique ». Ce besoin inné d'entrer en relation avec autrui a une fonction de protection et d'exploration. Chaque individu possède une figure d'attachement principale, c'est-à-dire une personne qui prend soin de lui et vers qui il se tourne pour se sentir en sécurité (Savard, 2010). La plupart du temps, c'est la mère qui remplit ce rôle pour son enfant. C'est en effet avec cette dernière qu'il établit un lien particulier dont le but est de maintenir une proximité physique.

Selon certains psychologues, l'attachement, influencé par la volonté des parents d'avoir un enfant, débute déjà pendant la grossesse avec leur « enfant imaginaire » et se poursuit à la naissance avec la découverte de leur « enfant réel ». De ce fait, lorsque l'enfant naît avec un problème de santé tel qu'une extrême prématurité et doit être séparé de sa mère dès la naissance, le lien d'attachement risque d'être compromis. Les mères peuvent alors se sentir frustrées de ne pas pouvoir serrer leur bébé dans leurs bras et coupables de ne pas avoir pu mener leur grossesse à terme (Wanquet-Thibault, 2015). Elles se sentent fréquemment blessées dans leur corps de femmes. Les pères peuvent également être atteints dans leurs rôles biologiques et sociaux, par exemple dans leur mission de protecteur de famille (AGAPA Suisse-Romande, 2007).

La manière de vivre le deuil au sein du couple peut être source de malentendus et expliquer les éventuels conflits conjugaux. Dans certaines cultures, la femme a en effet davantage besoin de pleurer, tandis que l'homme

a besoin d'être actif pour exprimer sa peine. Il évite parfois d'en parler pour épargner sa femme, ce qui peut faire penser à cette dernière qu'il est indifférent face à la perte (Kotsoglou, 2011). Chaque situation est complexe et singulière, il est donc indispensable que les services de néonatalogie mettent en place des mesures spécifiques afin d'accompagner au mieux ces parents.

3.5 Le rôle infirmier en néonatalogie

Nous avons parlé précédemment du rôle infirmier et de ce qui le compose. Il nous semble essentiel de cibler la discipline infirmière en néonatalogie, qui implique deux côtés distincts mais complémentaires. La protection de soi qui englobe, entre autre, la distance professionnelle, et l'accompagnement des familles de prématurés qui inclut les soins au nouveau-né et le soutien psychologique des parents, entre autres. Les infirmiers ont une pratique intégrant les besoins spécifiques des nouveau-nés et leur famille, ayant pour but une qualité de soin optimale. Les professionnels sont confrontés chaque jour à un environnement d'urgence et côtoient donc une population instable et vulnérable (CHUV, 2016b).

La façon dont ils agissent pour se protéger face à certaines situations pénibles sera décrite plus loin dans ce chapitre. Nous avons choisi d'axer majoritairement nos recherches sur l'accompagnement des parents, qui fait partie intégrante du rôle propre infirmier. « Accompagner, c'est accueillir, éduquer, informer, expliquer, aider, prévenir, rassurer et surtout guider les parents vers l'autonomie » (Wanquet-Thibault, 2015, p. 124). Il est essentiel

de favoriser la présence des parents au maximum auprès de l'enfant afin de favoriser l'établissement d'une relation parent-enfant. Pour ce faire, les professionnels doivent comprendre les réactions des parents telles que l'anxiété, l'angoisse, la culpabilité. Ces derniers sont souvent démunis face à la prématurité de leur enfant et ont le sentiment d'être inutiles. Un certain nombre de besoins a pu être mis en avant dont l'information, la reconnaissance culturelle, la présence vers l'enfant, la rassurance, l'isolement et l'intimité, l'accompagnement dans l'incertitude, etc. L'infirmier doit être capable d'entrer en relation pour satisfaire ces besoins au mieux et accompagner les parents adéquatement (Wanquet-Thibault, 2015).

3.5.1 La relation d'aide

Selon le modèle de Chalifour (1989; 1999), la relation d'aide professionnelle a pour but de soutenir et apporter de l'aide. Elle se constitue, prend forme, se développe et finalement disparaît quand le patient et sa famille quittent l'établissement. Les patients et infirmiers ont des caractéristiques et des vécus qui influencent la relation. Pour bâtir un lien avec tout individu, et dans le cas présent avec les familles des parents de prématurés, il existe certaines attitudes facilitantes. La compréhension empathique, fondamentale dans les soins, est la capacité à se représenter ce que l'autre vit. L'authenticité et la congruence montrent qu'il y a une cohérence entre les comportements et les perceptions, émotions et pensées du soignant. L'infirmier doit également manifester un respect chaleureux, de la compassion

et communiquer de l'espoir aux parents en s'adaptant, évidemment, aux situations cliniques rencontrées.

Les professionnels utilisent un certain nombre de techniques de communication lors des discussions formelles avec les parents, par exemple quand le soignant est présent pour des entretiens avec les médecins, ou informelles, quand la famille vient visiter son enfant. Rogers, Kirschenbaum et Henderson (2001) décrivent le résumé et plusieurs types de reflet : le reflet simple, celui des sentiments et l'élucidation. Ceci aide à paraphraser et montrer aux individus ce que l'infirmier a saisi de leurs propos. Il peut également utiliser des questions de différentes formes pour amener les familles à parler de certains éléments dont ils ne parleraient pas spontanément. Finalement, le feed-back et la révélation de soi aident le soignant à exprimer ses opinions, ses perceptions et ses idées aux parents par rapport à une situation donnée.

De façon concrète, les infirmiers sont les intervenants les plus proches des parents dans cette période qui comprend le suivi des soins dans l'arrêt thérapeutique et la fin de vie du bébé. La relation d'aide est donc présente tout au long de l'hospitalisation et permet aux professionnels de discuter de certaines dispositions qui peuvent être mises en place pour préparer la famille à cette perte injuste. Il peut être proposé du temps privilégié avec l'enfant, de dire au revoir en le portant, de créer des souvenirs comme une empreinte ou

une mèche de cheveux, ou d'organiser une cérémonie familiale, selon les besoins de chaque famille (Kotsoglou, 2011).

3.5.2 La protection et l'adaptation de l'infirmier

L'infirmier a aussi pour tâche de se protéger et d'être capable de garder une distance professionnelle, afin de rester efficace et adéquat face à des situations complexes et dramatiques. Ses besoins et ressentis sont souvent ignorés ou délaissés par manque de temps ou par pudeur. En néonatalogie émerge un grand nombre de questions éthiques sur la vie et la mort pouvant créer des tensions, traumatismes et incompréhensions qui peuvent eux-mêmes engendrer de l'épuisement ou de la détresse chez le soignant (Wanquet-Thibault, 2015).

Les mécanismes de défense comme le déni, l'humour, la projection, les contre-transferts et les stratégies d'adaptation ont de grandes chances d'être présents chez les soignants de ce type d'unité hospitalière. Dans tout contexte de soins, ces derniers doivent maîtriser leurs propres émotions et savoir accompagner celles des patients et des familles. Selon les besoins, les ressources pour diminuer les tensions peuvent être individuelles comme l'aménagement du poste, les rendez-vous chez un psychologue, l'arrêt maladie, la mutation, ou collectifs comme les réunions d'équipe, du temps de parole formel ou informel, des débriefings, des analyses de pratique professionnelles, de la confiance et du soutien manifestés par le responsable d'équipe (Bétrémieux, 2011; Birsan, Guichoux, Rodriguez & Brissaud, 2016).

L'approche psychanalytique a montré que chaque individu est doté d'un appareil psychique sectorisé en trois domaines selon deux cadres différents mais qui doivent être mis en corrélation et en équilibre constant pour construire la personnalité, les pensées, les comportements et réactions de chacun. Le premier modèle détermine trois niveaux de conscience : le conscient, préconscient et inconscient. Le deuxième fixe trois instances : le Ça, Moi et Surmoi. Tout ce qui est de l'ordre des pulsions et des mécanismes de défense, ce qui n'est donc pas contrôlable ou directement saisissable par la personne, se trouve dans le Ça et l'inconscient. On entend par mécanisme de défense toute opération mentale involontaire visant à réduire les tensions internes (Freud, 1985).

Les contre-transferts sont des projections inconscientes d'attitudes ou de sentiments sur les patients ou leurs familles. Ils incluent également les réactions des soignants face aux manifestations de transfert des patients et leurs proches. Chaque professionnel a son passé et il arrive que ce dernier ressurgisse dans des situations de soins où certains éléments rappellent des souvenirs (Morasz, Barbot, Perrin-Niquet, & Morasz, 2012).

Chacun tente de s'adapter à un stress grâce à différentes stratégies. Le tout se nomme le coping et correspond à des opérations mentales et comportementales en constante évolution permettant de faire face à des événements internes ou externes qui dépassent les ressources de la personne. Par exemple, si l'infirmier se sent démuni face à la réaction d'un parent, il va essayer de réajuster son attitude afin d'être adéquat et apte à

l'accompagnement (Lazarus & Folkman, 1984; dans Bruchon-Schweitzer, 2014).

Pour conclure, la capacité à gérer les tensions internes et externes associe la défense et l'adaptation. L'infirmier, face à certaines situations, ne prend pas forcément conscience qu'il est atteint ou touché, car il n'en est pas pleinement conscient ou essaie de s'adapter mais il n'y arrive pas à chaque fois. Il peut avoir besoin de prendre de la distance, en faisant appel à une personne relais ou à une aide pour gérer la situation, afin de ne pas être submergé et pouvoir continuer d'être adéquat et professionnel dans son travail quotidien (Chabrol, 2005).

3.6 Le modèle de Calgary (Duhamel, 2007; Wright & Leahey, 2005)

Nous avons déjà évoqué cette théorie dans le chapitre précédent pour détailler le métaparadigme infirmier. Cette dernière est construite selon une approche systémique et inclut donc le patient, sa famille proche et son environnement. Elle ne recherche pas, en première ligne, de cause à un phénomène. En effet, ce modèle analyse les liens entre les différentes personnes du système pour comprendre le fonctionnement et la dynamique de l'ensemble, c'est-à-dire de la famille. Il permet également de décortiquer les notions de croyance, perception et règle des individus mais demande à l'infirmier une certaine capacité de recul, de la maturité et de l'introspection pour être capable d'identifier ses propres valeurs et croyances de celles des autres.

L'application du modèle comporte plusieurs étapes distinctes. Tout d'abord l'infirmier utilise un génogramme (cf. Annexes 8.1 et 8.2) pour analyser la structure interne de la famille et leurs caractéristiques ainsi qu'un écocarte (cf. Annexe 8.3) pour étudier la structure externe, c'est-à-dire l'évolution des membres dans un système social. Ensuite, il établit le cycle de vie familiale, donc l'étape dans laquelle se trouve la famille (Carter & McGoldrick, 1999). En néonatalogie, elle correspond la plupart du temps à la formation d'une famille. Finalement, il s'agit de comprendre le fonctionnement familial donc les rôles de chacun, leurs liens et façons de communiquer entre eux, leurs croyances et problématiques de santé. Le but de la démarche infirmière consiste en une identification des croyances créant un déséquilibre. Ceci permet la mise en place d'un pattern de communication (cf. Annexe 8.4) découlant des croyances des membres de la famille, autrement dit la formulation d'hypothèses circulaires (Wright, Nelson & Bell, 1996). Les interventions infirmières se font tout au long de l'accompagnement. Il est indispensable pour l'infirmier de reconnaître et clarifier ses propres attentes et croyances afin d'être capable d'adopter une attitude neutre et ne pas influencer les hypothèses. Une autre tâche essentielle est de reconnaître l'existence, l'expérience et l'expertise de la famille concernant leur vie, leur fonctionnement, leurs ressources, etc.

Les croyances résident au centre de ce modèle et peuvent être facilitantes ou contraignantes. Le fait d'être confronté à une situation donnée

implique que l'individu a des perceptions de cet événement et que des croyances apparaissent. Ces dernières sont influencées par le vécu de la personne et les règles découlant de son éducation. Par exemple, des parents d'un prématuré apprennent que leur enfant ne pourra pas survivre malgré les soins prodigués. La mère pense que son bébé va mourir par sa faute (perception). La mère est responsable du bien-être de son nouveau-né (règle). Elle croit que l'accouchement précoce est dû à sa consommation occasionnelle d'alcool durant les deux premières semaines (croyance contraignante). La mère trouve que son bébé semble paisible et confortable (perception). Un être humain doit pouvoir vivre et mourir dignement (règle). La mère pense que l'équipe soignante s'occupe parfaitement de son enfant et des soins (croyance facilitante). En conclusion, la théorie de Calgary ouvre des possibilités de compréhension et d'intervention et favorise la construction de démarches de soins mettant en avant les besoins et l'accompagnement de familles, ce qui peut guider les infirmiers dans l'accompagnement des parents en néonatalogie.

4.MÉTHODE

4.1. La question de recherche

Les différentes recherches effectuées jusqu'à présent nous ont permis de préciser notre thématique. En effet, la néonatalogie étant trop vaste, nous devons cibler une population et avons choisi la prématurité car il existe beaucoup de littérature à ce sujet. Pour pouvoir parler d'arrêt thérapeutique, il est plus judicieux de cerner des nouveau-nés prématurés jusqu'à 28 semaines d'aménorrhée ce qui correspond à la prématurité extrême. L'intervention des professionnels de santé est essentielle dans l'accompagnement des parents présents dans ce type de service hospitalier. L'infirmier a un rôle central dans le déroulement des soins, c'est-à-dire qu'il est souvent la personne intermédiaire entre la famille et les autres intervenants. Il est en contact direct et quotidien avec les patients et leur entourage, mais de manière constante, à l'inverse des autres soignants qui les voient seulement ponctuellement, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent.

Notre travail de recherche s'intéresse aux pratiques en néonatalogie durant la période d'hospitalisation du nouveau-né, ce qui nous permet de restreindre la quantité d'informations et guider ainsi notre méthode de recherche. L'idéal, à nos yeux, serait d'amener quelques idées ou pistes de réflexion dans la gestion des situations de soins concernant l'accompagnement psychologique des parents lors de détresse vitale de leur enfant. Notre

question finale de recherche, donc la question selon le modèle PICOT (Melnik & Fineout-Overholt 2011) est la suivante :

« Quel est le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents lors d'un arrêt thérapeutique chez leur nouveau-né extrêmement prématuré (en dessous de 28 semaines d'aménorrhée) durant l'hospitalisation en néonatalogie ? »

Nous pouvons considérer que celle-ci est de type « meaning », aussi nommée de type sens, c'est-à-dire qu'elle explique la façon dont une expérience, un phénomène influence sur le résultat (Melnik & Fineout-Overholt, 2011). Nous nous intéressons à la perception des soignants et des parents. Nous recherchons donc les ressentis, croyances, valeurs de cette population dans notre recherche.

4.2. Les bases de données

De ce fait, la population (P) qui en découle correspond aux parents de prématurés extrêmes, donc en-dessous de 28 semaines d'aménorrhée. L'intervention (I) consiste en l'accompagnement des parents faisant partie du rôle infirmier et le résultat (O) de notre question en l'amélioration de ce suivi et soutien. Le tout est ciblé pendant la durée de l'hospitalisation en néonatalogie dès la décision d'un arrêt thérapeutique (T). A partir de ceci, nous avons ensuite pu définir des mots-clés que nous avons traduit en anglais puis que nous avons transformé en descripteurs. Ces derniers sont différents selon les banques d'informations que nous voulons consulter. Il existe des descripteurs MESH et OVID. Le tableau suivant synthétise notre réflexion.

CRITÈRES	P	I	O	T
MOTS-CLEFS	Parents, nouveau-nés, prématurés	Rôle infirmier, Accompagnement des parents	Amélioration accompagnement des parents, arrêt thérapeutique,	Hospitalisation néonatalogie, unité de soins intensifs néonataux
MOTS-CLEFS ANGLAIS	Parents, relatives, Newborn, infant, baby, newborn child, Premature baby, premature infant	Nursing role, nursing function, Parents support, parents accompagnement	Improvement, enhancement, life-support decisions, withholding treatment	Neonatology, hospitalization, neonatal intensive care unit, newborn intensive care unit
DESCRIPTEU RS MESH	Parents, Relatives Family, Newborn, infant, Child, Premature infant, Premature	Nursing role, nursing function, parents support, parents accompagnement reprenre mots anglais,	Improvement, enhancement, life-support decisions, withholding treatment	Neonatology, hospitalization, Neonatal intensive care unit, newborn intensive care unit
DESCRIPTEU RS OVID	Parents, Relatives, Newborn, infant, Baby, Newborn child, Premature	Nursing role → nursing, Nurses, Nursing function, Parents support	Improvement, Enhancement, life-support decisions, withholding treatment	Neonatology, Hospitalization, Neonatal intensive care unit → neonatal intensive care, NICU, Newborn intensive care unit

Nous avons ensuite cherché des articles sur les quatre bases de données suivantes : Cochrane, Cinhal et PubMed en utilisant MESH puis PsycInfo et Medline en prenant OVID. Nous avons sélectionné des filtres et les avons appliqués de manière systématique. Ces derniers sont les suivants : « 2007 à 2016 », « full text » et « human ». En effectuant différentes associations entre

les descripteurs, nous avons obtenu un certain nombre d'articles. Ensuite, nous les avons parcouru en lisant le titre puis le résumé pour savoir si nous voulions les retenir ou non. Les bases de données visitées ont des spécialités diverses, par exemple PubMed est axé majoritairement sur les aspects médicaux, pharmacologiques et sur les effets des traitements médicamenteux alors que PsycInfo et Medline comprennent des sujets tels que la psychologie, la sociologie, les soins, la santé publique, etc. (swissuniversities, 2016).

4.3. Les critères de sélection des articles

Lorsqu'un titre d'article nous a paru intéressant selon les thèmes que nous avons abordés dans notre travail, nous avons lu le résumé pour avoir une meilleure vision de ce qui avait été recherché et de la façon dont la recherche était construite. Notre premier critère de sélection était l'intérêt que nous portions à son sujet. En effet, le but de notre revue d'articles scientifiques consiste en un recueil d'informations concernant les pratiques en néonatalogie, l'accompagnement des proches dans ce type de service, le vécu des soignants, la prise de décision d'arrêt thérapeutique, etc. Toute donnée concernant ces thèmes nous a semblé pertinente.

Nous nous sommes également penchées sur le pays où la recherche a été menée, car les progrès médicaux, les soins, la façon de gérer un deuil et d'exprimer ses émotions ou sentiments peuvent se manifester très différemment selon les cultures. Nous avons choisi de garder seulement les écrits qui synthétisent des éléments similaires au fonctionnement en Suisse.

Un autre élément que nous avons pris en compte est la construction de la recherche et de l'article. Comme nous avons dû les analyser selon la grille adaptée de Fortin (Fortin & Gagnon, 2010), il fallait que l'étude présente un cadre avec une introduction ou une problématique, une méthode, des résultats, une discussion et une conclusion.

Finalement, le dernier critère qui a aiguillé notre décision est l'Impact Factor (Melnik & Fineout-Overholt, 2011) car ce dernier montre le nombre de fois que l'article a été consulté par le monde scientifique, ce qui donne de la crédibilité à l'étude. La méthode de recherche des 14 articles sélectionnés est répertoriée dans un tableau (cf. Annexe 8.5) et les analyses de chaque article selon la grille de Fortin figurent en annexes (cf. Annexe 8.6).

5.SYNTHESE DES RESULTATS ET DISCUSSION

5.1 Synthèse des résultats des articles

Dans cette partie, nous avons tout d'abord répertorié les informations que nous trouvions pertinentes dans les articles. Pour ce faire, nous avons choisi de cibler les données en nous basant sur les concepts que nous avons défini dans le chapitre précédent. Ces dernières nous permettent de mettre en évidence des différences, des similitudes ou des compléments.

5.1.1 La prématurité et les décisions de soins

Une étude (Miljeteig et al., 2007) a mis en avant le fait que les nouveau-nés en extrême prématurité ressentent la douleur et que leur système nerveux immature est spécialement sensible aux stimuli nerveux. Une seconde étude (Jallo et al., 2009) précise que la naissance prématurée est une problématique complexe et majeure de morbidité néonatale, qui a un impact non négligeable sur les coûts de la santé pour la famille et la société. Les critères ainsi que le vocabulaire définissant la prématurité diffèrent selon les pays. Par exemple, un enfant est considéré comme prématuré aux Etats-Unis s'il naît avant 37 semaines complètes d'âge post-menstruel (Johnston et al., 2014). Aux Pays-Bas, une naissance dès 24 semaines d'âge gestationnel est considérée comme prématurée (Latour et al., 2010).

Dans une étude effectuée en Norvège (Miljeteig et al., 2007), il a été constaté que la plupart des institutions emploient des directives non-écrites concernant l'abstention et l'interruption de traitement chez les nouveau-nés

extrêmement prématurés. Ces conditions sont définies selon plusieurs critères qui diffèrent d'un endroit à l'autre, par exemple l'âge gestationnel, le poids de naissance et le risque d'invalidité grave. Deux études analysées (de Vos et al., 2015; Moro et al., 2011) mettent en avant le fait que les décisions concernant le maintien de la vie de l'enfant font parties des choix les plus difficiles auxquels les parents doivent faire face, leur principale préoccupation étant la souffrance de leur nouveau-né. Selon de Vos et al. (2015), les parents sont capables d'endosser un rôle plus actif que celui qu'ils ont actuellement. Néanmoins, leur volonté d'implication dans cette prise de décision varie d'un individu à l'autre. Moro et al. (2011) ont remarqué que la majorité des parents considère ce choix comme une obligation parentale, alors que d'autres éprouvent du regret et se sentent accablés face à cela.

Dans tous les cas, les parents décrivent l'importance de la confiance, de la communication et de l'information de la part du personnel soignant. La plupart des médecins d'une étude effectuée aux Pays-Bas (de Vos et al., 2015) n'invite pas les parents à prendre part à la décision finale. Ces derniers ont approuvé chaque choix fait par les praticiens. Ceux-ci se justifient en évoquant la responsabilité médicale et la protection des parents contre un deuil compliqué. Koopmans et. al (2013) ont appuyé le fait que les réactions du deuil périnatal sont similaires à celles des autres deuils et que les mères réagissent souvent de manière plus intense que les pères face à cette perte. Ils soulèvent également l'importance de l'influence de la culture sur les

symptômes du deuil, mais selon eux ce sujet reste inexploré et mériterait de bénéficier de recherches approfondies.

5.1.2 Le rôle infirmier

Le rôle infirmier est développé dans 12 articles sur les 14 sélectionnés, ce qui donne de la crédibilité à notre sujet, car nous avons effectué des recherches concernant l'accompagnement des parents et les interventions spécifiques que les soignants peuvent mettre en place. Ensuite, la manière dont les infirmiers se protègent et s'adaptent face aux situations pénibles ou complexes a également été évoquée fréquemment. Finalement, un aspect dont nous n'avions pas parlé, a été relevé par plusieurs auteurs. Il s'agit de l'évaluation et l'amélioration de la qualité des soins dans ce domaine si particulier qu'est la néonatalogie.

Tout d'abord, certains auteurs (Bry et al., 2015 ; Moro et al., 2011 ; Turner et al., 2014) expliquent qu'une partie très importante de l'accompagnement des parents est représentée par le soutien émotionnel. En effet, les besoins affectifs des parents sont élevés en néonatalogie. Ces derniers ressentent la nécessité d'être informés de la situation clinique de leur enfant et d'apprendre à prendre soin de leur bébé. Ce rôle infirmier est agréable et enrichissant lorsqu'un nourrisson rentre en bonne santé à domicile mais peut se révéler difficile à gérer si l'état du nouveau-né se dégrade et exige une formation ainsi que de l'expérience pour chaque professionnel. Il peut être facilité par un climat favorable dans le service, par l'existence de

groupes de soutien pour les parents mais, au contraire, peut être entravé par le manque de temps, le manque de formation en lien avec les émotions, les barrières de la langue et culturelles, etc. Actuellement, dans certains pays occidentaux, les infirmiers suivent des cours de communication afin d'être aptes à utiliser les techniques, à appliquer la relation d'aide et à prendre conscience du langage non-verbal des parents. Des auteurs (de Vos et al., 2015 ; Kavanaugh et al., 2011) expliquent qu'aucune recherche n'a été menée sur la façon dont les infirmiers et les parents communiquent, encore moins à propos des décisions de maintien de la vie ou d'arrêt thérapeutique, alors que les soignants sont confrontés aux parents beaucoup plus régulièrement que les médecins. L'implication des parents dans le processus de décision de continuité des soins est également peu étudiée.

Ensuite, les infirmiers bénéficient de peu d'entraînement pour apprendre à gérer leurs émotions alors qu'ils vivent des événements éprouvants. Par exemple, ils souhaitent réconforter les parents attristés, se sentent frustrés et impuissants lorsque l'état d'un enfant se détériore, ont peur d'être confrontés personnellement à ce type de situation, ressentent une pression de la société sur l'efficacité des soins qu'ils apportent (Luff et al., 2016). Certains chercheurs (Luff et al., 2016 ; Bry et al., 2015 ; Aydon et al., 2016 ; Epstein, 2008 ; Latour et al., 2010) se regroupent en disant que les soignants éprouvent une multitude de sentiments et d'émotions comme l'anxiété, la tristesse, la frustration, l'insécurité pouvant mener à une détresse morale. Cette dernière

engendre des conséquences négatives sur la santé et le bien-être des professionnels, ainsi que sur leur professionnalisme. Ces mêmes auteurs décrivent des éléments qui peuvent soutenir les infirmiers dans la gestion de leurs émotions. Ils évoquent l'importance d'une approche multidisciplinaire qui comprend une communication et une collaboration de qualité entre les membres de l'équipe, un respect mutuel, un soutien des plus expérimentés et des connaissances solides. Un environnement de travail sain, créant une atmosphère de paix et de confiance et offrant une formation constante, aide les soignants à se forger une identité professionnelle qui guide leurs décisions et actions (Aydon et al., 2016).

Finalement, l'évaluation et l'amélioration de la qualité des soins est primordiale, d'autant plus dans un domaine complexe et évoluant rapidement comme la néonatalogie. De nos jours, le système de santé est énormément influencé par la politique, les assurances maladies, les associations de parents, ce qui crée une pression pour les infirmiers sur l'efficacité des soins prodigués. De plus, les principes de soins centrés sur la famille ne sont pas appliqués systématiquement et les parents ne partagent pas toujours les mêmes croyances et valeurs que les soignants (Latour et al., 2010). Il semble indispensable de prouver l'importance du rôle infirmier dans la qualité des interventions auprès d'une famille lors d'une naissance prématurée. Par exemple, aux Etats-Unis, un programme d'amélioration de la qualité des soins a mis en place des actions spécifiques et des contrôles réguliers pour des

femmes enceintes et potentiellement à risque d'accouchement précoce. La durée d'hospitalisation en néonatalogie a donc baissé, ce qui réduit les coûts. Un autre résultat était la diminution de naissance avant le terme (Jallo et al., 2009). Peu de recherches ont été menées sur le rôle de soutien et la façon de le développer car il existe une difficulté majeure dans l'évaluation de la qualité. En effet, les familles, une fois sorties de l'unité ou de l'hôpital, ne sont plus suivies ou du moins, plus par l'équipe de soins néonataux. Il est donc compliqué de savoir si l'accompagnement a été utile et jugé efficace ou non (Koopmans et al., 2013 ; Turner et al., 2014).

5.2 Analyse des résultats et discussion

Suite aux résultats d'articles mis en évidence précédemment, nous souhaitons relever certains aspects qui nous ont interpellées. Avant toute chose, il nous semble pertinent de rappeler que nous avons choisi de cibler le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents lors de l'arrêt thérapeutique d'un nouveau-né extrêmement prématuré. La plupart des articles rassemblaient des données qui liaient nos concepts entre eux. Cependant, deux articles que nous avons retenus, nous ont été moins utiles car les auteurs parlaient de nouveau-nés dont le pronostic vital n'était pas engagé. En effet, le premier (Johnston et al., 2014) évoquait un soin post-natal trop spécifique et le deuxième (Holditch-Davis et al., 2016) mentionnait les types de détresse et l'influence du stress des mères sur leurs bébés, ce qui n'entrait pas dans

notre thème. Néanmoins, ils nous ont servi pour caractériser quelques éléments de notre travail.

Comme déjà cité précédemment, nous avons constaté que les critères et les termes employés pour définir la prématurité diffèrent d'un pays à l'autre. Pendant toutes nos recherches, nous nous sommes basées sur la définition de l'OMS (2016) afin de comprendre les limites et avons été surprises par la diversité de vocabulaire utilisé dans les articles (Johnston et al., 2014; Latour et al., 2010; Jallo et al., 2009). De ce fait, nous avons rencontré certaines difficultés à trouver des équivalences et ainsi une terminologie commune. Il ne nous a donc pas été possible d'associer les informations trouvées dans nos articles à notre question précise. Nous avons choisi de parler de semaines d'aménorrhée afin de faciliter la compréhension de notre travail. Il serait intéressant d'éclaircir ces notions.

Ensuite, les frontières de la viabilité et les progrès de la médecine posent de plus en plus de questionnements éthiques. Dans quatre de nos articles (de Vos et al., 2015; Kavanaugh et al., 2011; Miljeteig et al., 2007; T Moro et al., 2011) , les auteurs parlent de décisions concernant le maintien de la vie et non des situations d'arrêt thérapeutique comme mentionné dans notre question. Néanmoins, dans les deux cas, l'équilibre entre la vie et la mort reste fragile et les réflexions complexes. Il est nécessaire de prendre en compte certaines notions subjectives telles que la culture, la spiritualité et les croyances de chacun (de Vos et al., 2015; Epstein, 2008; Miljeteig et al., 2007;

Moro et al., 2011). Nous avons relevé ces éléments lors de la lecture des articles car nous ne nous étions pas interrogées à ce sujet auparavant. L'infirmier doit investiguer les besoins réels des parents et ne pas être influencé par ses propres perceptions. À nos yeux, ces affirmations montrent la possibilité d'utiliser une théorie de soin prenant en compte les perceptions et valeurs des individus, comme le modèle de Calgary qui est centré sur la famille (Wright & Leahey, 2005).

De plus, nous avons relevé que certains auteurs (Miljeteig et al., 2007) différencient l'arrêt, l'abstention ou la limitation de traitement et/ou de soins. À la naissance d'un prématuré et selon son état, les professionnels et parents auront le choix entre l'abstention totale d'un début de soins, car la situation est malheureusement trop critique, ou le commencement d'un traitement et son ajustement au fil des jours. Chaque accompagnement de parents et leur enfant né avant terme est différent et implique donc une réflexion individuelle, prudente et rigoureuse. Nous avons envie de mettre en avant le fait que les équipes sont confrontées en continu à des dilemmes éthiques entre le bien-être et le respect de l'enfant ainsi que l'envie de tout entreprendre pour lui sauver la vie (Epstein, 2008). Cela rejoint les propos de certains auteurs (Bétrémieux, 2011 & Vidal et al., 2010) cités dans le chapitre 3, qui évoquent également la possibilité et l'acceptabilité d'un arrêt thérapeutique.

L'éthique est omniprésente et rend les prises en charge extrêmement complexes. Elle implique les avis, valeurs et croyances de chacun sur un sujet

sensible et donc peut créer des conflits entre les professionnels ainsi qu'avec les familles. Le recours à des médiateurs externes, des réunions interdisciplinaires, des groupes de paroles, etc. peut-être une ressource pour les soignants se sentant démunis face à une telle problématique (Aydon et al., 2016). En effet, ces derniers sont parfois trop impliqués et peinent à prendre du recul. L'entrée de nouvelles personnes apportent de nouveaux points de vue, même si cela mène peut-être à une plus longue discussion. Prendre une décision acceptable commune réduit le risque d'entreprendre trop d'actions en dépit de l'intérêt du nouveau-né. Ceci introduit un nouvel élément, dont nous avons peu parlé jusqu'à présent, c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique. Étant donné que les auteurs de nos articles ne parlent pas de cet aspect, nous disposons de peu d'informations et avons fait le choix de ne pas le développer.

Alors qu'un seul article mentionne le processus de deuil extrêmement brièvement, c'est un aspect que nous avons défini dans nos concepts car nous le trouvons central. Par exemple, Hanus (2006) parle de la complexité du deuil périnatal. En effet, il survient lors d'une étape correspondant habituellement au début de la vie et non à un décès. L'arrivée au monde implique un lien d'attachement entre le nouveau-né et ses parents. La construction du lien, présente durant la grossesse, débute avec les idées imaginées par les parents et continue lorsque l'enfant naît (Wanquet-Thibault, 2015). Cet élément n'est pas traité dans les articles car il n'apparaît pas dans notre question de

recherche. Néanmoins, nous trouvons pertinent que les professionnels aient des connaissances à ce sujet afin de les accompagner au mieux.

Lors d'accompagnement de parents de prématurés et de manière générale, le rôle infirmier est constitué de tâches distinctes mais complémentaires (Kavanaugh et al., 2011; Turner et al., 2014). En effet, le soignant doit prendre soin des patients et leur entourage, tout en préservant sa personne. Il adopte une posture réflexive, se remet en question et se réajuste face à chaque situation, dans le but d'obtenir une qualité de soins optimale.

Nous avons relevé que les informations récoltées pour l'écriture de nos concepts rejoignent les propos des auteurs de nos articles concernant le soutien émotionnel des parents. Par exemple, Epstein (2008) reste très vague dans la description du soutien des familles. Il parle de la volonté de créer la meilleure expérience possible pour les parents et leur enfant lors de l'hospitalisation en mentionnant des moyens généraux comme la construction d'une relation, la préparation à la fin de vie et la création de souvenirs. Il n'explique pas comment s'y prendre concrètement, au contraire d'autres auteurs (Kavanaugh et al., 2011; Turner et al., 2014) qui citent des actions plus représentatives comme le fait de se montrer disponible et proposer du temps d'écoute ou un soutien spirituel. Précédemment, nous avons défini la relation d'aide et les attitudes et techniques de communication qui peuvent être des moyens pour montrer notre disponibilité et notre empathie. Nous n'avons cependant pas évoqué les composantes verbales et non-verbales, ce

qui a été développé par Bry et al. (2015). Lors d'un entretien, la tolérance des silences et l'observation des comportements peuvent guider l'infirmier à comprendre le ressenti du parent pour l'accompagner au mieux.

De plus, la culture a un fort impact dans les rapports humains et la construction de croyances et valeurs. Nous n'avons pas abordé l'importance culturelle et avons remarqué qu'un seul article évoque cette dernière dans le soutien des parents (Latour et al., 2010). Ceci nous amène encore une fois à trouver le modèle de Calgary utile dans ce genre de situation pour analyser et comprendre les ressentis, perceptions et idées des parents qui découlent forcément de leur culture et leur éducation.

Malgré le fait que notre question n'est pas centrée sur la décision de maintien ou d'arrêt des soins, nous avons souhaité mentionner l'implication des parents lors d'un tel choix. Certains auteurs (de Vos et al., 2015; Moro et al., 2011) expliquent que les études sont souvent axées sur les personnes qui prennent les décisions et non sur la façon dont les individus agissent ou communiquent dans ces situations. Les infirmiers remplissent un rôle central, car d'un côté, ils fournissent un soutien émotionnel et clarifient les informations des médecins, et d'un autre, ils participent aux décisions au travers de leurs observations et leur jugement clinique. Chaque individu réagit différemment, ainsi il est difficile voire impossible d'établir une généralité sur le degré d'implication des parents dans le processus de décision. En effet, certains estiment leur participation comme une obligation parentale alors que d'autres se sentiraient coupables s'ils prenaient une telle décision. Selon nous,

une part subtile du rôle infirmier est de saisir si les parents ont les ressources nécessaires pour appréhender et gérer l'arrêt des soins.

Une autre partie du rôle infirmier, que nous avons développé quelque peu précédemment, concerne la manière dont les infirmiers gèrent leurs émotions et se protègent face aux situations difficiles. Dans certaines études, les auteurs démontrent que chaque soignant utilise des stratégies personnelles telles que le sport, la relaxation, etc. mais que des éléments tels que l'approche par équipe, la présence empathique, la formation en communication et les compétences relationnelles les aident également à gérer leurs émotions (Aydon et al., 2016; Bry et al., 2015; Epstein, 2008; Luff et al., 2016). Ces différents aspects peuvent être, et sont mobilisés avant, pendant et après un événement pénible. Nous étions conscientes de la complémentarité entre le rôle professionnel auprès des proches et l'adaptation individuelle face aux circonstances. Cependant, nous avons été surprises de constater que, par exemple, l'approche empathique est un élément majeur dans la protection de soi et pas seulement dans l'accompagnement des parents. Epstein (2008) a mis en avant le manque de littérature au sujet du vécu des soignants, leurs croyances et valeurs ainsi que l'influence de ces derniers sur leurs aptitudes à aborder certains soins. Le modèle de Calgary nous semble, une fois de plus, pertinent pour que l'infirmier comprenne ses valeurs avant d'entreprendre une démarche auprès des parents. Ceci lui permet de se préserver.

Nous n'avons pas abordé l'évaluation et l'amélioration de la qualité des soins jusqu'à ce chapitre alors qu'il nous paraît indispensable d'y réfléchir. En effet, dans la profession infirmière, nous devons continuellement évaluer notre pratique mais aussi se questionner sur les aspects organisationnels et structurels, tels que la politique de santé, les idées sociétales, etc. En plus de l'état du prématuré, des croyances des parents et des différents intervenants, les équipes soignantes sont également tributaires de la philosophie de l'établissement dans lequel ils travaillent. Ceci nous amène à évoquer à nouveau la dimension éthique dans toute décision de soin et particulièrement en néonatalogie. Par exemple, le progrès technique, si l'hôpital a pour credo le développement de nouvelles méthodes, repousse potentiellement les limites de la viabilité. Des auteurs (Latour et al., 2010) évoquent l'influence qu'exercent les politiciens, les compagnies d'assurances et les associations de parents sur le système de santé ainsi que sur l'efficacité des soins.

De plus, la manière dont les soins sont vécus en néonatalogie diffère entre les soignants et les parents, de par la nature du lien qui les unit à l'enfant. Les infirmiers apprennent et développent des moyens de gestion et sont capables de garder une certaine distance tandis que les parents se trouvent souvent face à cela une seule fois dans leur vie. Latour et al. (2010) mettent en avant la vaste expérience des équipes dans les soins néonataux, au contraire des parents. Ainsi, cette étude rejoint d'autres recherches (Jallo et al., 2009; Koopmans et al., 2013; Turner et al., 2014) qui traitent de l'évaluation et l'amélioration de la qualité de la formation et des interventions

de soins actuelles. Suite aux éléments relevés concernant les bénéfices du modèle de Calgary, nous pensons qu'il peut contribuer au développement des pratiques infirmières au sein des équipes soignantes en néonatalogie.

5.3 Perspectives pour la pratique

Tout d'abord, nous avons remarqué que les compétences relationnelles, notions centrales dans l'accompagnement des parents, restent insuffisantes dans la formation des soignants. Selon les auteurs (Bry et al., 2015; Latour et al., 2010), la plupart des infirmiers ressentent le besoin d'avoir davantage de cours en communication. Transférer les expériences parentales dans les programmes d'éducation pourrait améliorer les habiletés des professionnels. Nous avons reçu un certain nombre de cours concernant les soins palliatifs, la relation d'aide et les différentes techniques utilisables dans l'accompagnement des patients et leurs proches. Néanmoins, très peu portent sur les enfants, le suivi des parents et leur implication, alors qu'il est possible que nous soyons confrontées à cette population durant nos années d'étude. Il serait intéressant de développer notre enseignement relationnel à ce sujet, par exemple en faisant appel à des intervenants externes lors des cours, tels que des membres d'association de parents d'enfants hospitalisés, des soignants confrontés à ces derniers, etc.

En néonatalogie, Turner et al. (2014) affirment que l'aménagement du service, intégrant un environnement calme, des espaces privés et la présence d'interprètes, permettrait une approche de meilleure qualité et faciliterait la

communication avec les familles. Pour un fonctionnement optimal du service, nous pouvons également évoquer le déroulement calme du processus de décision de maintien ou non des soins. Certains auteurs (de Vos et al., 2015; Moro et al., 2011) précisent qu'il serait impératif d'explorer les facteurs auxquels les parents font appel lors d'un choix pour leur enfant et la façon dont ces derniers communiquent avec les équipes soignantes. Si nous reprenons les propos de l'infirmière en néonatalogie cités dans notre problématique, il n'existe effectivement pas de protocole. D'autres chercheurs (Epstein, 2008; Miljeteig et al., 2007) ont tenté d'expliquer les difficultés à établir des directives claires. La divergence sur ce sujet vient en partie du fait que les médecins ont la sensation que ces choix deviennent toujours plus difficiles. En effet, certains professionnels trouvent chaque décision trop unique pour créer des consignes communes et d'autres, se trouvant tellement rarement face à ce dilemme, considèrent ces dernières peu utiles. Cependant, les directives cliniques écrites sont considérées comme importantes par les auteurs, car elles peuvent améliorer la qualité et la légitimité de ces choix, auxquels les infirmiers en néonatalogie sont confrontés quotidiennement. Dans le futur, les scientifiques pourraient se pencher sur ce thème controversé afin d'établir si la mise en place d'un protocole est possible et si celle-ci apporte un bénéfice dans l'accompagnement des prématurés et leurs parents.

Nous avons déjà soulevé l'impact de la culture, des valeurs et des croyances des individus lors des échanges entre les familles et les

professionnels. Certains auteurs (Koopmans et al., 2013; Latour et al., 2010) évoquent l'importance d'évaluer la satisfaction des soins en lien avec les disparités ethniques et expliquent l'importance de faire plus de recherches dans ce domaine.

En conclusion, nous conseillons l'utilisation du modèle de Calgary dans les services de néonatalogie, lorsque les situations le permettent. Nous avons reçu un cours au sujet de cette théorie durant notre deuxième année de Bachelor. Ainsi, nous l'avons rapidement trouvé adapté à notre thématique. Au fil du travail, notre idée a été confortée car Calgary propose une exploration des croyances, valeurs, perceptions et comportements des individus. Ceci nous a semblé pertinent par rapport aux connaissances acquises pendant l'écriture des concepts et l'analyse des articles scientifiques.

6.CONCLUSION

6.1 Les apports du Travail de Bachelor

Au terme de ce travail, nous avons un regard plus critique sur notre thème. En effet, nous avons acquis un certain nombre de connaissances concernant le sujet et avons pris du recul par rapport aux débuts de l'écriture de la problématique. En premier lieu, nous avons envie d'évoquer les éléments contraignants lors du déroulement de nos recherches.

Concernant la structure et les consignes que nous avons reçues, par exemple, le nombre de pages était restreint. Nous avons souvent été frustrées pendant la rédaction des concepts et des résultats car certaines thématiques nous semblaient pertinentes mais nous ne pouvions pas les développer davantage ou même pour certaines, nous n'avions pas du tout la possibilité de les aborder. Ceci demande une capacité de synthèse, ce qui a représenté une difficulté pour nous. Ensuite, le temps imparti pour la réalisation du travail était adapté mais l'organisation de la formation fait qu'il est ardu de jongler entre l'écriture des dossiers, les périodes de cours, les stages, les examens et leur préparation, etc. Nous avons malheureusement peiné à nous organiser et avons dû nous consacrer doublement à notre mémoire en milieu et fin de dernière année. Nous pensons donc que nous aurions pu avancer plus pendant les vacances et les semaines de formation pratique afin de moins être submergées sur la fin. Une proposition, que nous souhaitons partager pour les années futures si elle s'avère réalisable, est de créer une période réservée exclusivement au dossier de fin de diplôme.

Finalement, notre thème était une notion dont nous n'avions presque jamais parlé dans les matières enseignées en classe et pour lequel nous avions peu de documentations sur site. Par exemple, les structures hospitalières du canton ne possèdent pas d'unités spécialisées en néonatalogie et la bibliothèque de notre école ne disposait que de peu de documentations au sujet de la prématurité et des interventions spécifiques. Ces deux aspects nous ont quelque peu ralenties car nous devions parfois attendre que des livres soient commandés depuis d'autres sites et les rendez-vous avec les professionnels étaient souvent plus compliqués à fixer comme ils ne travaillaient pas dans la même région que celle dans laquelle nous nous trouvions.

Nous aimerions également mettre en avant les éléments facilitants de notre travail. Avant toute chose, nous avons envie de souligner l'intérêt rencontré à explorer et développer le thème du rôle infirmier dans l'accompagnement des parents en néonatalogie. Il s'agissait pour nous de nouvelles connaissances, ainsi, la recherche de littérature, l'analyse des articles et l'écriture de notre mémoire ont constitué une tâche stimulante. En effet, la réflexion à propos de notre sujet, de l'impact pour la société et des perspectives pour la pratique était à la fois pénible mais également passionnante. Ceci nous a permis de nous projeter et nous positionner en tant que futures professionnelles de la santé et nous a aidées à faire naître une systématique dans la recherche et la rédaction de textes scientifiques.

Notre méthode semble adaptée car les articles que nous avons répertoriés étaient ciblés par rapport à notre question. De plus, les consignes du travail de Bachelor étaient précises et nous ont convenues et bien guidées. Ainsi, nous avons peu dû faire marche arrière dans notre mémoire. Nous estimons que le suivi constituait un fil rouge très clair et nous laissait tout de même suffisamment libres. Un dernier aspect que nous avons apprécié est le fait de fonctionner en groupe. Ceci nous a appris à répartir la charge de travail, à collaborer et à exploiter les ressources et atouts de chacune.

6.2 Les limites de notre étude

Il nous faut à présent évoquer les limites de notre mémoire en lien avec la thématique abordée. Notre but était de créer une revue de littérature sur un sujet choisi et issu de la pratique. Malheureusement, nous n'avons que très peu de notions de terrain, à part les propos des professionnels rencontrés et des dires des auteurs dans les articles répertoriés. La néonatalogie étant un domaine que nous ne côtoyons pas dans notre cursus, nous n'avons pas pu observer ou vivre un accompagnement de parents qui sont confrontés à un arrêt de soins chez leur enfant prématuré. Avec le peu de temps consacré exclusivement au travail de Bachelor et le caractère délicat du sujet, nous n'avons pas eu l'occasion de voir l'organisation d'une journée ou d'interviewer des parents car nous ne pouvions décemment pas nous immiscer dans la vie des gens qui font face à des événements si difficiles. Comme nous n'avons donc aucune vision réelle qui appuie nos idées réunies dans ce mémoire, nous

relevons encore une fois qu'il s'agit uniquement de pistes et non d'affirmations vérifiées.

Une autre limite se situe au niveau du choix de notre thème. Ce dernier inclut seulement un groupe très précis d'enfants et de familles. Nos résultats peuvent donc être applicables à ces individus mais il n'est pas de notre ressort d'admettre une potentielle généralisation pour tous les patients et proches de l'unité de néonatalogie. En effet, dans ce service sont également présents des nourrissons nés à terme mais ayant présenté un problème à la naissance ou dans leur premier mois de vie. De plus, certains articles abordent les interventions pour des prématurés extrêmes alors que d'autres s'intéressent à la néonatalogie de manière globale. Nous avons décidé, suite à différentes lectures qui se regroupent, de reconnaître certaines actions de soins et certains comportements comme adéquats pour la catégorie de personnes comprise dans notre question. Néanmoins, il se pourrait que cela ne soit pas pertinent dans toutes les situations et serait intéressant de pouvoir le vérifier ou du moins en discuter avec un professionnel expérimenté dans ce domaine.

Ensuite, grâce aux revues de littérature effectuées, à la lecture et l'analyse des articles, nous pouvons souligner certaines limites rencontrées par les soignants sur le terrain. Beaucoup d'auteurs se rejoignent pour aborder le manque de formation des infirmiers, médecins, etc. concernant la communication, ce qui constitue souvent un frein dans l'accompagnement des parents. Ce phénomène rend les professionnels mal à l'aise dans cette tâche difficile. Ces derniers se trouvent également démunis lorsque l'aménagement

du service ne facilite pas leurs interventions, lorsqu'ils ne comprennent pas les valeurs et croyances des individus et quand ils ne connaissent pas leur culture.

6.3 Les propositions pour des futures recherches

Les limites recensées dans les articles et citées ci-dessus représentent des possibilités de recherches futures. A nos yeux, la formation en communication, l'impact de la culture dans les prises en charge en néonatalogie, l'aménagement du service, l'évaluation des interventions et pratiques, l'amélioration de la qualité des soins au travers d'outils comme le modèle de Calgary et la potentielle création de protocoles dans ce type de service, sont autant de sujets qui nécessitent d'être étudiés et approfondis.

Pour terminer, les pratiques au sein des services spécialisés tels que la néonatalogie n'ont pas fini d'évoluer. Il est indispensable que chaque professionnel de la santé continue de remettre en question ses pratiques, ses réflexions dans le but de s'adapter sans cesse et d'apporter le meilleur accompagnement possible à des individus en souffrance.

7. RÉFÉRENCES

1. AGAPA Suisse-Romande. (2007). Pertes de grossesses et deuil périnatal. Fribourg : AGAPA Suisse Romande. Repéré à <https://www.agapa-suisseromande.ch/wp/wp-content/uploads/2015/11/fiches-deuil-p%C3%A9rinatal.pdf>
2. Association Cœurs de papas, du sombre au clair. Repéré à <http://www.coeursdepapas.ch/index.htm>
3. Association Kaly. (2008). Repéré à <http://association-kaly.org/index.html>
4. Association suisse des infirmières et infirmiers – Section Valais : ASI - SBK. (2015). *Reconnaissance légale de la responsabilité d'infirmière et d'infirmier : Accorder plus d'autonomie au personnel soignant*. Repéré à <http://www.asi-sbk-vs.ch/fr/news/14>
5. Aydon, L., Hauck, Y., Zimmer, M., & Murdoch, J. (2016). Factors influencing a nurse's decision to question medication administration in a neonatal clinical care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (17-18), 2468-2477. doi : 10.1111/jocn.13277
6. Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2000). *Le deuil*. Paris : PUF.
7. Bat, C., Caron, A., & Strang, C. (2006). *Larousse médical*. Paris : Larousse.
8. Berger, T. M., Bernet, V., El Alama, S., Fauchère, J. C., Hösli, I., Irion, O., ... Zimmermann, R. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland: 2011 Revision of the Swiss recommendations. *Swiss Medical Weekly*, 141(October), 1-13. doi: 10.4414/smw.2011.13280
9. Berger, T. M., Büttiker, V., Fauchère, J. C., Holzgreve, W., Kind, C., Largo, A., ... Zimmermann, R. (2002). Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation). *Paediatrica*, 13(2), 27-33. Repéré à <http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol13/n2/pdf/27-34.pdf>
10. Bétrémieux, P. (2011). *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris : Springer Paris.
11. Birsan, S., Guichoux, J., Rodriguez, M. P., & Brissaud, O. (2016). Les émotions des soignants en réanimation néonatale et pédiatrique. *Soins Pédiatrie/Puericulture*, 37(291), 43-46. doi: 10.1016/j.spp.2016.05.012

12. Bruchon-Schweitzer, M. (2014). *Psychologie de la santé: concepts, méthodes et modèles* (2^e ed.). Paris : Dunod.
13. Bry, K., Bry, M., Hentz, E., Karlsson, H. L., Kyllönen, H., Lundkvist, M., & Wigert, H. (2016). Communication skills training enhances nurses' ability to respond with empathy to parents' emotions in a neonatal intensive care unit. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 105(4), 397-406. doi: 10.1111/apa.13295
14. Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS. Advances in nursing science*, 1(1), 13-23.
15. Carter, E. A., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle: individual, family, and social perspectives* (3^e éd.). Boston : Allyn and Bacon.
16. Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherches en soins infirmiers*, 82(3), 31-42. doi: 10.3917/rsi.082.0031
17. Chalifour, J. (1989). La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique-humaniste. Paris : Ed. Lamarre.
18. Chalifour, J. (1999). *L'intervention thérapeutique: Volume 1. Les fondements existentiels-humanistes de la relation d'aide*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
19. CHUV. (2016a). Service de néonatalogie : Historique du service. Repéré à http://www.chuv.ch/neonatalogie/nat_home/nat-en-bref/nat-historique.htm
20. CHUV. (2016b). Service de néonatalogie : L'infirmier-ère en néonatalogie. Repéré à http://www.chuv.ch/neonatalogie/nat_home/nat-patients-famille/nat-patients-famille.qui-soigne/nat-equipesoignante.htm
21. Conseil International des Infirmières. (2015). Définition des soins infirmiers. Repéré à <http://www.icn.ch/fr/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
22. Dalla Piazza, S., & Lamotte, P.-J. (2009). *Naître trop tôt: la prématurité expliquée aux parents et futurs parents*. Paris : De Boeck.
23. de Vos, M. A., Bos, A. P., Plotz, F. B., van Heerde, M., de Graaff, B. M., Tates, K., ... Willems, D. L. (2015). Talking with parents about end-of-life

- decisions for their children. *Pediatrics*, 135(2), e465-e476. doi : 10.1542/peds.2014-1903
24. Duchatel, F. (1979). Histoire de la réanimation néonatale. *Société française d'histoire de la médecine*, 279-290.
25. Duhamel, F. (2007). La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers (2e éd.). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
26. Dunn, P. M. (1995). Perinatal lessons from the past : Professor Pierre Budin (1846-1907) of Paris, and modern perinatal care. *Archives of Disease in Childhood*, 73, 193-195. doi: 10.1136/fn.73.3.F193
27. Epstein, E. G. (2008). End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 28(11), 771-8. doi : 10.1038/jp.2008.96
28. Fawcett, J. (1984). Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. Philadelphia : F.A. Davis.
29. Fortin, F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.
30. Freud, A. (1985). Le moi et les mécanismes de défense. Paris : PUF.
31. Gold, F., & Lointier, F. (2010). Éthique des soins au nouveau-né prématuré. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 31(256), 27-29. doi : SPP-09-10-2010-31-256-1259-4792-101019-201003791
32. Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Medico-Psychologiques*, 164(4), 349-356. doi: 10.1016/j.amp.2006.02.003
33. Holditch-Davis, D., Santos, H., Levy, J., White-Traut, R., O'shea, M., Geraldo, V. & David, R. (2016). Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants. *HHS Public Access*, 154-163. doi: 10.1016/j.infbeh.2015.10.004. Patterns
34. Jallo, N., Bray, K., Padden, M. P. & Levin, D. (2009). A nurse-driven quality improvement program to improve perinatal outcomes. *Journal of Perinatal*

- & *Neonatal Nursing*, 23(3), 241-250. doi : 10.1097/JPN.0b013e3181af85ec
35. Johnston, C., Campbell-Yeo, M., Fernandes, A., Inglis, D., Streiner, D., & Zee, R. (2014). Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD008435. doi: 10.1002/14651858.CD008435.pub2
 36. Jouteau-Neves, C., & Malaquin-Pavan, E. (2013). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : Prendre soin : éthique et pratiques*. (5^e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
 37. Kavanaugh, K., Moro, T. T., & Savage, T. A. (2011). How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants, 1-17. doi : 10.1111/j.1552-6909.2010.01105.x.How
 38. Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., & Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review), (6). doi : 10.1002/14651858.CD000452.pub3.
 39. Kotsoglou, K. (2011). *L'enfant prématuré : Guide pratique pour les parents l'entourage familial et les soignants, conseils et témoignages*. Paris : Editions Favre.
 40. Larousse. (2003). *Le Petit Larousse Illustré*. Paris : Larousse.
 41. Latour, J. M., Hazelzet, J. A., Duivenvoorden, H. J., & Van Goudoever, J. B. (2010). Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *Journal of Pediatrics*, 157 (2), 215-220. doi : 10.1016/j.jpeds.2010.02.009
 42. Lecocq, D., & Jouteau-Neves, C. (2015, Octobre). *Les fondamentaux de la discipline infirmière*. Communication présentée au 13^{ème} Congrès européen des infirmier(e)s clinicien(ne)s consultant(e)s et de pratique avancée, Avignon, France.
 43. Luff, D., Martin, E. B., Mills, K., Mazzola, N. M., Bell, S. K., & Meyer, E. C. (2016). Clinicians strategies for managing their emotions during difficult healthcare conversations. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1461-1466. doi : 10.1016/j.pec.2016.06.017
 44. Magnon, R., & Déchanoz, G. (1995). *Dictionnaire des soins infirmiers*. Lyon : Amiec recherche.

45. Magnon, R., & Déchanoz, G. (2001). *Dictionnaire des soins infirmiers*. Lyon : Amiec recherche.
46. Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2011). *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia : Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
47. Milhomme, D., Gagnon, J., & Lechasseur, K. (2014). L'intégration des savoirs infirmiers pour une pratique compétente en soins critiques : quelques pistes de réflexion. *L'infirmière clinicienne*, 11(1), 1-10. Repéré à <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/>
48. Miljeteig, I., Markestad, T., & Norheim, O. F. (2007). Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 96(6), 825-829. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00309.x
49. Morasz, L., Barbot, C., Perrin-Niquet, A., & Morasz, C. (2012). *L'infirmier(e) en psychiatrie : les grands principes du soin en psychiatrie* (2^e ed.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
50. Moro, T. T., Kavanaugh, K., Savage, T. A., Reyes, M. R., Kimura, R. E., & Bhat, R. (2011). Parent decision making for life support for extremely premature infants. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 25(1), 52-60. doi : 10.1097/JPN.0b013e31820377e5
51. Organisation mondiale de la santé. (2012a). Arrivés trop tôt : rapport des efforts mondiaux portant sur les naissances prématurées, sommaire exécutif. Genève : OMS. Repéré à
52. http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntoosoon_execsum_fr.pdf?ua=1
53. Organisation mondiale de la santé (2012b). Naissances prématurées pour 100 naissances. Genève : OMS. Repéré à
54. http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/2010_pretermbirthsper100births_fr.pdf?ua=1
55. Organisation mondiale de la santé. (2016). Naissances prématurées. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
56. Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. (3^e éd.). Montréal : Chenelière Education.

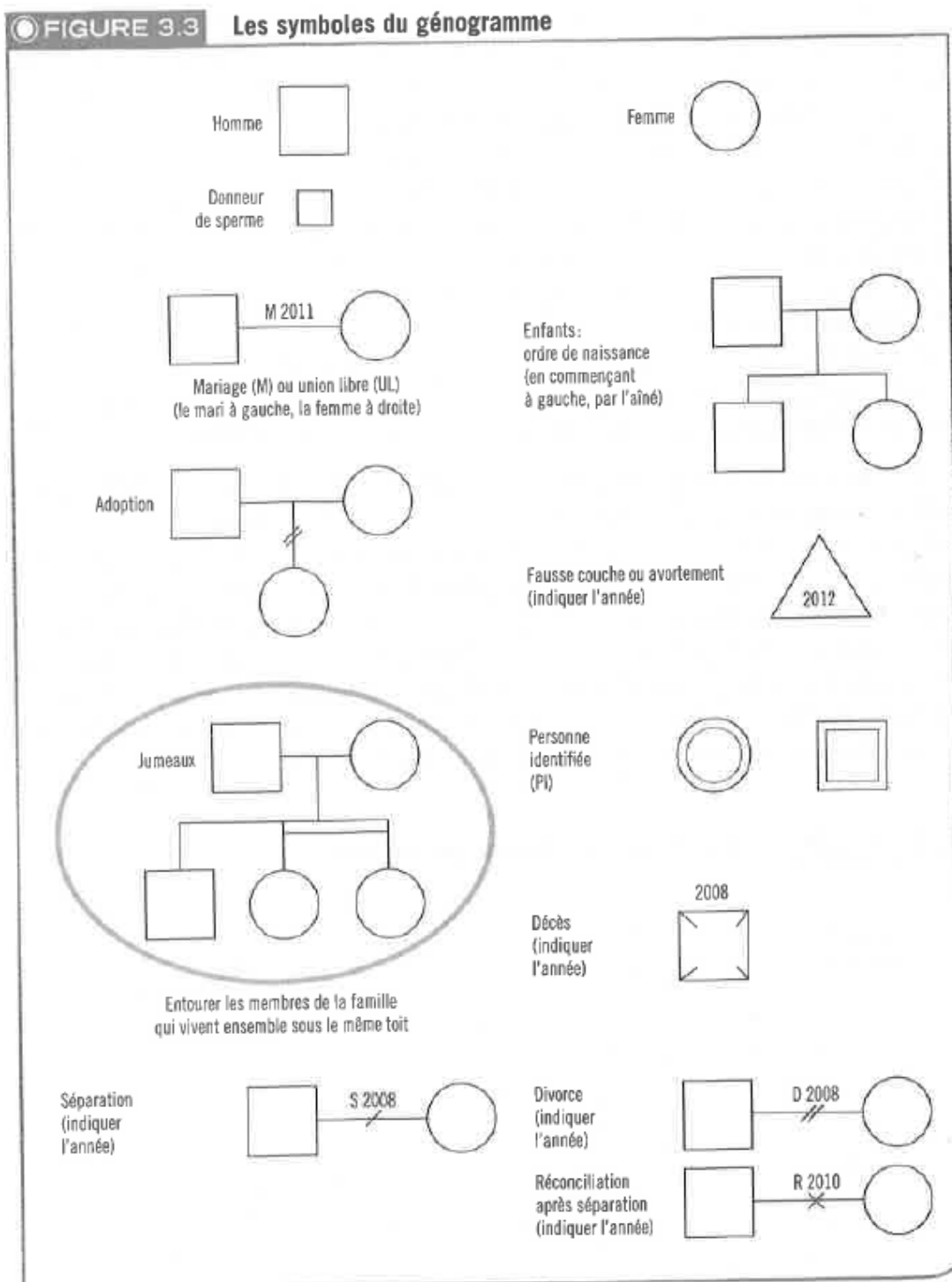
57. Rey-Debove, J., & Rey, A. (2006). *Le Nouveau Petit Robert de la langue française 2007: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Le Robert.
58. Rogers, C. R., Kirschenbaum, H., & Henderson, V. L. (2001). L'approche centrée sur la personne (pp. 138-269). Lausanne : Editions Randin.
59. Royal College of Paediatrics and Child Health. (2004). Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A Framework for practice, (2e éd), 43. Repéré à <http://www.gmc-uk.org/Withholding.pdf> 40818793.pdf
60. Salle, B. L., & Vert, P. (2013). Chronique historique Néonatalogie : passé et présent. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 197(6), 1231-1242. <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2015/02/pages-de-1231-a-1242.pdf>
61. Salvage, J. (1995). *Les Soins infirmiers en action : renforcer les soins infirmiers et l'obstétrique à l'appui de la santé pour tous*. Copenhague : Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe.
62. Savard, N. (2010). La Théorie de l'Attachement: Une approche conceptuelle au service de la Protection de l'Enfance. *Observatoire national de l'enfance en danger*, 138. Repéré à [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Nathalie Savard Dossier theorie attachement-2.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Nathalie_Savard_Dossier_theorie_attachement-2.pdf)
63. Simeoni, U. (2009). Aux limites de la viabilité : la médecine néonatale entre soins curatifs et soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 24 (4), 169. doi: 10.3917/inka.094.0169
64. Skálová, G., (2014). A l'écoute des besoins des parents. *Soins infirmiers SBK-ASI*, (3), 66-69.
65. Swissuniversities. (2016). Santé. Repéré à
66. <https://www.swissuniversities.ch/fr/services/ressources-electroniques-hes/ressources-par-domaine/sante/>
67. Turner, M., Chur-Hansen, A., & Winefield, H. (2014). The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3156-3165. doi : 10.1111/jocn.12558

68. Vidal, M., Jacquot, A., Mesnage, R., Milési, C., Lemaitre, A., Cabirou, S., ... Cambonie, G. (2010). Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en néonatalogie. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 936-937. doi :10.1016/S0929-693X(10)70187-1
69. Wanquet-Thibault, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage ; La place des aidants naturels dans la relation de soin* (2e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
70. Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. (4^e éd.). Saint-Laurent Québec : ERPI.
71. Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and Families : A guide to Family Assessment and Intervention*. (4^e éd.). Philadelphia: F.A. Davis.
72. Wright, L. M., Nelson, W. W., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs : the heart of healing in families and illness*. New York : BasicBooks.

8.ANNEXES

8.1 Les symboles du génogramme

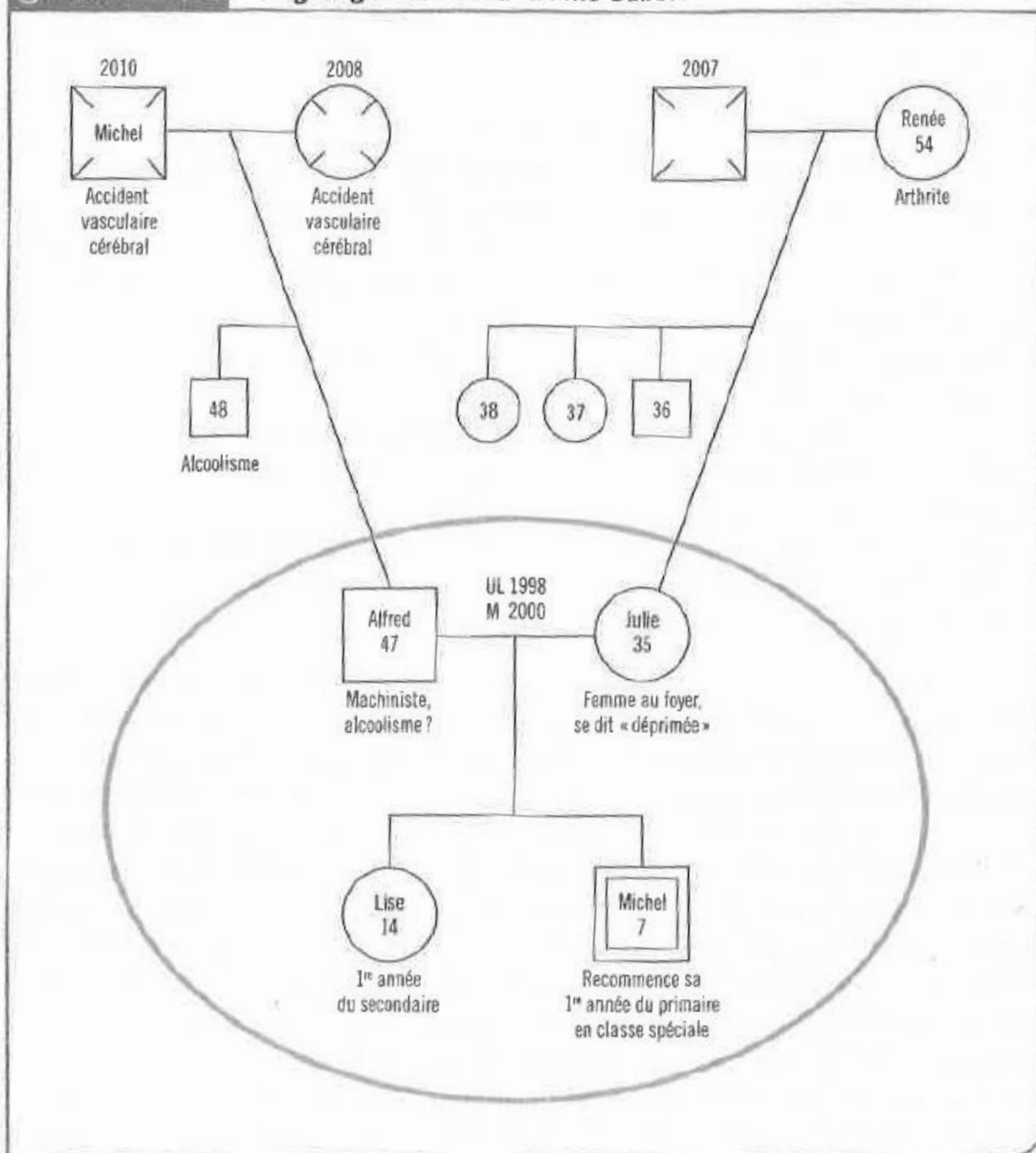
(Wanquet-Thibault, 2015, p.92)



8.2 Le génogramme

(Wanquet-Thibault, 2015, p.94)

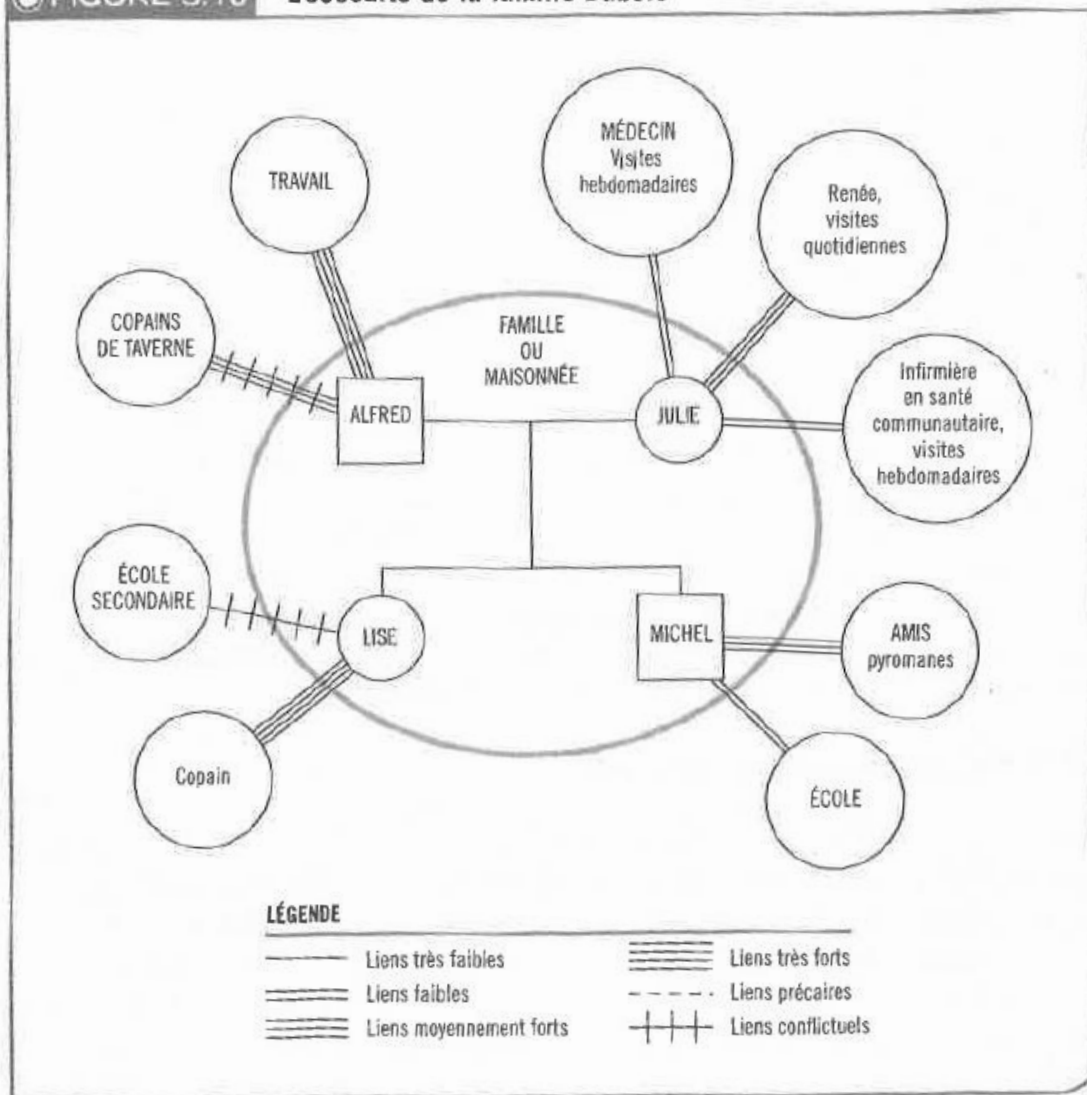
● FIGURE 3.4 Le génogramme de la famille Dubois



8.3 L'écocarte

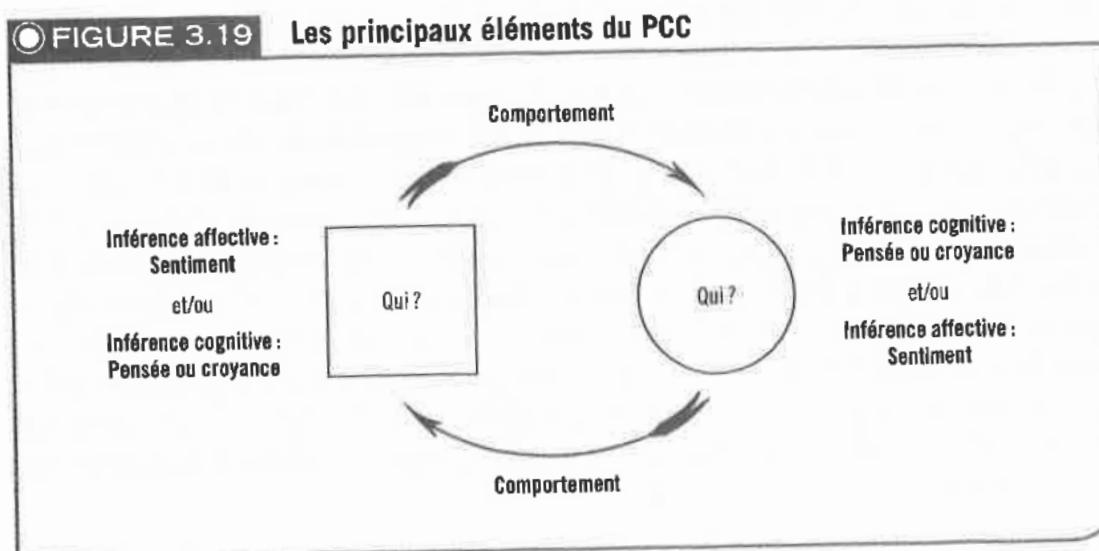
(Wanquet-Thibault, 2015, p.104)

FIGURE 3.10 L'écocarte de la famille Dubois



8.4 Pattern de communication circulaire

(Wanquet-Thibault, 2015, p.153)



Remarque : Le carré représente le genre masculin de la ou des personnes engagées dans le pattern de communication circulaire, et le cercle représente le genre féminin.

8.5 Tableau de recherche d'articles

BASES DE DONNÉES	MOTS-CLEFS	MOTS-CLEFS EN ANGLAIS	DESCRIPTEURS	NB D'ARTICLES TROUVÉS (FILTRES UTILISÉS)	NB ARTICLES RETENUS	TITRE DE L'ARTICLE	ANNÉE	IMPACT FACTOR
Cochrane	Rôle infirmier, nouveau-né	Nursing role, newborn	(MESH) Nursing role AND newborn	7 (Database all, full text, 2007 - 2016)	1	Support for mothers, fathers and families after perinatal death	2013	6.103
Cochrane	Néonatalogie, parents	Neonatology, parents	(MESH) Neonatal intensive care unit AND parent	22 (Database all, full text, 2007 - 2016)	1	Skin-to-skin care for procedural pain in neonates	2014	6.103
PubMed	Accompagne ment des parents, prématuré, rôle infirmier	Parents support, premature infant, nursing role	(MESH) parental support AND premature AND nursing role	63 (Database all, full text, 2007 - 2016)	2	Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants	2015	-
						The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities	2015	1.384
Cinahl	Unité de soins intensifs néonataux, arrêt thérapeutique	Neonatal intensive care unit, life-support decisions	(MESH) Neonatal intensive care AND Life support decisions	6 (Full text, 10 years, humans)	1	End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit	2008	2.087

PsycINFO	Unité de soins intensifs néonataux, rôle infirmier	Neonatal intensive care unit, nursing role	(OVID) Neonatal intensive care AND nurses	670 (Full text, 2007-2016, Human)	2	Factors influencing a nurse's decision to question medication administration in a neonatal clinical care unit	2016	1.384
						Clinicians' strategies for managing their emotions during difficult healthcare conversations	2016	2.232
PsycINFO	Rôle infirmier, prématuré, unité de soins intensifs néonataux	Nursing role, premature, neonatal intensive care unit	(OVID) Nurses AND premature AND NICU	190 (Full text, 2007-2016, Human)	2	Talking with parents about end-of-life decisions for their children	2015	5.196
						Communication skills training enhances nurses' ability to respond with empathy to parents' emotions in a neonatal intensive care unit	2015	1.647
PsycINFO	Amélioration, unité de soins intensifs néonataux, prématuré, rôle infirmier	Improvement , neonatal intensive care unit, premature, nursing role	(OVID) Improvement AND Neonatal intensive care AND premature AND nurses	27 (Full text, 2007-2016, Human)	1	Perceptions of Parents, Nurses, and Physicians on Neonatal Intensive Care Practices	2010	-

PsycINFO	Unité de soins intensifs néonataux, arrêt thérapeutique	Neonatal intensive care, withholding treatment	(OVID) Neonatal intensive care AND withholding treatment	26 (Full text, 2007-2016, Human)	2	Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway	2007	1.647
						Parent decision making for life support for extremely premature infants : From the prenatal through end-of-life period	2011	0.857
PsycINFO	Unité de soins intensifs néonataux, arrêt thérapeutique	Neonatal intensive care, life support decisions	(OVID) Neonatal intensive care AND Life support decisions	16 (Full text, 2007-2016, Human)	1	How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants	2010	-
MedLine	Amélioration, unité de soins intensifs néonataux, prématuré, rôle infirmier	Improvement , neonatal intensive care unit, premature, nursing role	(OVID) Improvement AND Neonatal intensive care AND premature AND nurses	12 (Full text, 2007-2016, Human)	1	A nurse-driven quality improvement program to improve perinatal outcomes	2009	0.857

8.6 Grilles adaptées du Fortin (2010)

End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit

Epstein (2008)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés de l'article. Il s'agit d'explorer les expériences de fin de vie des infirmiers et des médecins dans une unité de soins intensifs néonataux. Les auteurs se focalisent sur ces deux professions et ne traitent pas du tout de la famille des patients dans leur étude. Le titre englobe donc la population de la recherche.</p>
Résumé	<p>Un résumé est présent et synthétise clairement la recherche effectuée. Il est composé de plusieurs parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectif</u> : explorer les expériences de fin de vie des infirmiers et médecins en néonatalogie • <u>Conception de l'étude</u> : une recension des écrits a été faite. Un recueil de données, donc d'expériences des participants, a été conduit entre janvier et août 2006. Des interviews semi-structurées ont été menées auprès des soignants de manière individuelle. Des données démographiques ont été recueillies. Une analyse de thèmes et des statistiques détaillées ont été accomplies. • <u>Résultats</u> : 21 infirmiers et 11 médecins ont été interviewés. Le thème central relevé par les participants dans les interviews est de créer la meilleure expérience possible pour les parents. Pour ce faire, il y a 3 sous-thèmes : construire une relation, les préparer pour la fin de vie, créer des souvenirs. Cependant, les infirmiers et les médecins organisent leurs rôles différemment. En plus de cela, des sous-thèmes de leurs expériences personnelles et leurs ressentis dans ce genre de situation ont été trouvés : détresse morale, préparation parentale, consentement pour l'autopsie. • <u>Conclusion</u> : Les auteurs mettent en avant le thème central qui est cette obligation commune pour tous les soignants de créer la meilleure expérience possible pour les parents. Cette obligation est gérée

	<p>et appréhendée de manière différente selon les deux professions.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Mots-clés</u> : présence en fin de résumé
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le thème est clairement formulé et circonscrit. Il s'agit d'étudier et analyser les expériences de fin de vie vécues par les médecins et infirmiers en néonatalogie. Les recherches précédentes dans le domaine ont montré qu'un processus de décision partagé et bien informé dans les fins de vie reste un concept incohérent et complexe. La mort de l'enfant a des effets émotionnels durables sur les parents et les pratiques des professionnels peuvent grandement influencer les perceptions des parents lors d'une fin de vie. Malgré l'implication délicate et importante des soignants dans les fins de vie, il existe peu d'études qui ont examiné leurs expériences vécues dans ce type de situations. Le problème présenté par les auteurs est donc pertinent par rapport aux connaissances actuelles.</p> <p>Cet article a un intérêt particulier pour la discipline infirmière car la population à l'étude est composée de ces professionnels. Comme dit précédemment, le domaine de la néonatalogie, les interventions, etc. sont bien documentées mais très peu d'informations sont disponibles sur le vécu des infirmiers dans des situations de soins complexes et difficiles psychologiquement et éthiquement comme dans les fins de vie. Les postulats sous-jacents à l'étude sont donc précisés.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs de l'article citent régulièrement des postulats d'autres auteurs pour expliquer les connaissances actuelles dans le domaine de la néonatalogie, les interventions, l'accompagnement des parents, les impacts sur des fins de vie sur les familles et les professionnels, etc. les citations synthétisent donc la problématique de la recherche et apportent des bases solides pour l'étude à suivre.</p> <p>Par exemple, ils reprennent les propos de Rashotte et al. qui ont trouvé que les infirmiers (en pédiatrie) ont des philosophies personnelles sur ce que la fin de vie doit être et, d'un autre côté sont bloquées dans des unités de soins qui ont des philosophies de soins agressifs et focalisés sur la survie. Ils citent les propos de DelVecchio Good et al. qui citent que les critères d'une bonne fin de vie sont : précis, paisible, processus de décision rationnel. Au contraire ceux</p>

	<p>d'une mauvaise fin de vie sont : chaotique, prolongé, décisions de soins irrationnelles. Faber et al. expliquent que les médecins ont tendance à être moins impliqués dans les soins de fin de vie mais que cette dernière est profondément influencée par leurs décisions et actes. La recension présente donc des sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés de la recherche sont décrits précisément dans l'introduction de l'article. Les auteurs parlent de la fin de vie en néonatalogie, des professionnels impliqués (surtout médecins et infirmiers), des interventions et du processus de décisions dans des situations analogues. Ils parlent aussi des expériences vécues par les soignants et leurs impacts.</p> <p>Par exemple, la détresse morale, que peut engendrer un tiraillement entre ses propres croyances et valeurs et les directives de l'unité, est définie comme « le moment où quelqu'un connaît la bonne chose à faire mais que les contraintes institutionnelles l'empêche d'agir selon ses pensées ». Les traitements prolongés et agressifs lors de fin de vie est une cause courante de détresse morale chez les deux professions.</p> <p>Les points fondamentaux s'inscrivent dans un cadre de référence (qui est lié au but de l'étude) : le suivi lors de fin de vie chez les enfants et de manière plus ciblée, les expériences vécues par les soignants en néonatalogie. La méthode sous-jacente à l'étude n'est pas clairement expliquée mais ils citent des auteurs qui avaient utilisé la même méthode qu'ils ont entrepris. Les bases théoriques sont explicitées.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but comme déjà dit précédemment, est énoncé clairement dans le résumé ainsi qu'à la fin de l'introduction : explorer les phénomènes de fin de vie en néonatalogie en combinant et comparant les expériences vécues par les parents, infirmiers et médecins. Dans cet article, les auteurs s'axent majoritairement sur les professionnels de santé. L'objectif n'est pas seulement de comprendre les croyances et ce qui les guide dans l'accompagnement de parents mais aussi de rechercher ce qu'ils ressentent face à certains cas.</p> <p>Il n'y a pas de réelle question ou hypothèse formulée. A la fin de l'introduction, les auteurs disent que la vision courante de la fin de vie en néonatalogie est trop étroite et qu'ainsi d'autres variables importantes sont négligées. Ils ne mentionnent pas lesquelles. Cette hypothèse va traiter de l'expérience des participants, de leurs croyances, valeurs et</p>

	<p>perceptions et elle s'appuie sur le cadre conceptuel décrit précédemment.</p> <p>La population à l'étude est citée dans le titre, l'introduction et détaillée dans la partie conception de l'étude. Il y a également un tableau de données démographiques dans les résultats. Il s'agit d'infirmiers et médecins de néonatalogie face à des situations de fin de vie. Les variables principales reflètent les concepts et sont les caractéristiques des participants et les expériences vécues. Elles ne sont pas plus détaillées dans cette partie.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise. Les chercheurs ont collaboré avec une unité de néonatalogie de niveau 3 qui compte 45 lits dans un hôpital universitaire aux USA desservant une large zone rurale. Les médecins internes changent de service chaque mois, les médecins traitants changent régulièrement et les infirmiers restent. Les chercheurs se sont approchés des professionnels de cette unité, la méthode est appropriée. Les participants étaient aussi choisis selon une durée spécifique : de la décision d'arrêt des soins jusqu'à la fin des soins post-mortem.</p> <p>L'échantillon est décrit de manière détaillée. Il comprend les médecins (toutes catégories de diplôme confondues) et les infirmiers de l'unité de néonatalogie décrite précédemment, de janvier à août 2006. En tout, il y a 21 infirmiers (sur 23 possibles) et 11 médecins (sur 19) qui ont été interviewés. Les parents des enfants ont été inclus dans l'étude. Cependant en vue du faible taux de participation (seulement 21), les données des parents ne sont pas présentées dans l'article. La taille de l'échantillon est définie par le nombre de participants possédant les critères décrits précédemment et étant disposés à intégrer l'étude. Les caractéristiques des participants sont décrites dans un tableau dans la partie résultats. Les auteurs ne mentionnent aucun autre élément sur des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon. Il n'y a aucune base statistique ou saturation des données pour cet échantillon.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été conçue pour analyser et comprendre ce que pensent et ressentent les infirmiers et médecins au travers d'expériences de fin de vie en néonatalogie. Le but de la recherche, en explorant ce phénomène, est de mettre en lumière les potentielles sources de problèmes pour la famille et pour les professionnels et ainsi pouvoir, par la suite,</p>

	<p>améliorer certains aspects des accompagnements. Ceci a pour objectif de maximiser les bénéfices et tente de minimiser les risques pour les participants.</p> <p>Les chercheurs font signer un consentement écrit à chaque participant et chaque questionnaire et interview sont rendus anonymes et codés, ce qui sauvegarde les droits de participants de l'étude.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis de recherche est un devis mixte car les auteurs ont utilisé des questionnaires et des interviews dans leur collecte de données. De plus, ils analysent les données en décortiquant le contenu et en codant les données afin de calculer des statistiques. Ils réunissent donc une approche quantitative et qualitative.</p> <p>Le but de l'étude étant d'explorer les expériences des médecins et infirmiers lors de fin de vie, le devis de recherche est adapté et fournit un moyen d'examiner l'hypothèse posée auparavant. En effet, le devis mixte permet d'analyser les propos des participants, de créer des thèmes récurrents et de connaître les taux de chaque thème selon les professions, etc. La méthode de recherche est appropriée au but et est conciliable avec les outils de collecte de données qui sont des questionnaires écrits et des interviews individuels enregistrés. Les auteurs ont fait passer des interviews donc ont passé du temps sur le terrain mais il n'y a pas plus de détail à ce sujet.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques. La véracité de cette étude a été maximisée en utilisant les directives de Lincoln et Guba. Les interviews sont groupés par enfant ce qui solidifie et clarifie les thèmes et assure la consistance. Les données des interviews ont été vérifiées par un pair (neutre). Par contre, un risque majeur pour la crédibilité de l'étude réside en le fait que les participants n'ont été interviewés qu'une seule fois.</p>
Modes de collectes de données	<p>La méthode de recherche est clairement décrite. Afin de recruter des participants, les auteurs ont expliqués l'étude aux médecins et laisser un poster explicatif dans le bureau de l'unité de néonatalogie, qui est partagé par les médecins et les infirmiers. Après le décès d'un enfant, les noms des infirmiers et des médecins qui se sont occupés des soins ont été donnés par le coordinateur de l'unité. Les professionnels identifiés ont été contactés par email ou téléphone par les chercheurs pour déterminer leur intérêt pour l'étude. Un consentement écrit est signé. Des questionnaires sont complétés entre un jour et 6 semaines après la mort de</p>

	<p>l'enfant (moyenne d'une semaine après) et des interviews guidés sont effectués afin d'approfondir certains aspects de l'expérience et pouvoir les comparer.</p> <p>Les outils de mesure sont décrits et permettent de mesurer les variables. Il s'agit de questionnaires et d'interviews. Les auteurs ajoutent qu'ils ont codés les données. Les auteurs indiquent avoir utilisé une approche herméneutique et des programmes de codage déjà existants. Ils ne mentionnent pas la création d'instruments mais citent deux questions d'approfondissement présentes dans leurs interviews. La procédure expérimentale est donc cohérente avec les outils de mesure. Les observations du phénomène évalué sont rigoureusement consignées par la suite.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est décrit précisément comme expliqué dans la partie ci-dessus. Pendant les interviews, les auteurs posent une question : parlez-moi de votre expérience du moment où la décision d'arrêt de soins a été prise jusqu'au décès du bébé. Ils posent ensuite des questions de clarification pour ressortir des thèmes et concepts dans chaque interview.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais et en faisant appel à du personnel compétent. Les chercheurs ont tenté de diriger leur étude en respectant les critères scientifiques et lorsqu'ils ont obtenu certains résultats, les ont faits consultés par des experts du domaine. L'étude ne comporte aucune intervention donc aucune variable indépendante.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est décrite dans la partie conception de l'étude. Les données quantitatives sont entrées dans le programme SPSS pour une analyse statistique détaillée. Les interviews sont codées et transcrites mot pour mot sur Microsoft Word. Ensuite, le contenu est analysé selon une approche herméneutique qui consiste à relever chaque détail significatif dans les interviews aussi bien qu'examiner les thèmes principaux. Les données sont analysées pour faire émerger des thèmes majeurs. L'analyse par thématique inclue une interprétation minutieuse de chaque passage pour en comprendre le sens et une comparaison des passages similaires à l'intérieur d'un thème pour vérifier.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influencer les résultats ont déjà été cités précédemment. Il n'y a pas de résumé des résultats.</p>

RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous la forme d'un tableau et d'un schéma puis détaillé pour chaque thème du schéma par un texte explicatif. Le tableau reprend les statistiques détaillées et donc les caractéristiques des participants médecins et infirmiers (âge, genre, race, religion, éducation, années d'expérience, éducation sur la fin de vie). Le schéma montre l'évolution dans le temps en haut (traitement actif puis prise de décision puis période de fin de vie). En-dessous sont représentés les 6 thèmes qui ressortent des interviews dont 3 (construire des relations, préparer pour la fin de vie, créer des souvenirs) sont liés aux interventions des professionnels avec pour but de « créer la meilleure expérience possible pour les parents ». Les 3 autres sont en lien avec l'expérience et le ressenti des soignants (détresse morale, conscience des parents à être prêts, consentement pour l'autopsie). Chacun de ces thèmes est relié aux catégories de l'évolution dans le temps par des flèches différentes selon les professionnels impliqués à ce moment-là. Les auteurs ont fait évaluer les données par des experts. Une fois les thèmes mis en lumière, ils ont demandé à un médecin et un infirmier spécialisés en néonatalogie de vérifier si les thèmes étaient en lien réel avec la pratique et représentatifs de la problématique.</p> <p>Les thèmes sont donc logiquement associés entre eux pour représenter le phénomène.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Construire des relations</u> : des bonnes relations se passent entre 42 et 43% du temps et souvent associées à une bonne continuité des soins. C'est l'inverse pour des mauvaises relations (conflit éthique, désaccord avec les parents, ...). Cela aide à créer une atmosphère de familiarité et de confiance qui aide à explorer les besoins des parents et leur annoncer des mauvaises nouvelles. • <u>Préparer pour la fin de vie</u> : reconnaître l'inévitable pour toute l'équipe (infirmiers et médecins), parler aux parents de ce fait lors d'une réunion afin de prendre une décision (médicale, mais parfois les infirmiers doivent aussi parler des options avec les parents car ceux-ci n'arrivent pas à décider de suite), informer les parents du déroulement des dernières heures et minutes du bébé. • <u>Créer des souvenirs</u> : les parents ont eu très peu ou pas de temps pour créer des souvenirs. L'équipe

	<p>essaie de favoriser les moments paisibles et décrivent des rituels (bain, prise de photos, tenir l'enfant pendant qu'il décède)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Détresse morale</u> : dans cette étude, elle survient dans des traitements prolongés et agressifs qui sont futiles. Les soignants ont parfois l'impression que c'est expérimental en négligeant le côté souffrance du bébé. Deux éléments peuvent mener à ce type de traitements : le faux espoir et le manque de continuité des soins (rotation d'équipe). • <u>Conscience d'être prêts (parents)</u> : une seule infirmière explique que les parents disent que c'est le moment et que certains pensent être prêts mais aucun n'est réellement prêt à voir son bébé mourir. • <u>Consentement pour l'autopsie</u> : L'autopsie est de responsabilité médicale et est un sujet très difficile à aborder. Certains parlent d'améliorer les soins pour les futurs parents devant vivre une telle expérience, d'autres expriment que cela peut aider les parents à comprendre ce qui est arrivé à leur enfant, etc.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont en lien avec le cadre de recherche et sont interprétés par rapport à l'hypothèse avancée auparavant. Les résultats concordent avec ce qui avait déjà été établi par des études antérieures mais apportent des éléments nouveaux car l'expérience et le ressenti des soignants avaient peu été explorés. L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats et sont les suivantes : créer la meilleure expérience possible pour les parents lors d'une fin de vie est une obligation pour tous les participants et passe par de multiples facteurs dont la création d'une relation, la préparation à la fin de vie et la création de souvenirs. C'est un événement qui affecte toutes les personnes impliquées et chaque professionnel a un rôle différent et donc le vit différemment. Ceci explique les conflits, les divergences d'opinions, la détresse morale, etc. Une bonne communication et collaboration dans une équipe interdisciplinaire sont nécessaires.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies : l'étude a été menée dans une seule institution, les multiples interviews de médecins indépendants peuvent fausser les données, 5 médecins ont été interviewés plus d'une fois et présentaient des émotions plus fortes qu'aux premières interviews, seulement peu de</p>

	<p>médecins assistants ont été interviewés donc c'est peu représentatif pour cette catégorie.</p> <p>La question de la transférabilité est évoquée. Les auteurs parlent d'une possibilité de transfert mais expliquent que cela n'est pas un but d'une étude qualitative.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs parlent du besoin d'études futures dans le domaine à propos de la composition de l'équipe interdisciplinaire impliquée dans la période de fin de vie et de leurs expériences et vécus à tous. Il serait intéressant d'approfondir la dimension éthique dans le processus de décision de fin de vie et du degré d'implication de chaque intervenant (dont les parents). Une même sorte d'étude mais sur plusieurs sites serait également bienvenue. Il serait nécessaire de faire une recherche sur la période précise de fin de vie et ainsi créer des instruments de mesure strictement pour ce temps-là.</p>

Talking with parents about end-of-life decisions for their children

de Vos et al. (2015)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés de l'article. Il s'agit de comprendre et savoir s'il est bien d'impliquer les parents dans les décisions de fin de vie de leurs enfants, la façon dont on doit s'y prendre s'ils sont impliqués, la manière dont les professionnels et les parents doivent partager, etc.</p> <p>Le titre englobe la population à l'étude car les chercheurs se focalisent sur les parents d'enfants dont le pronostic vital est engagé et les professionnels travaillant autour et avec la famille dans le processus d'hospitalisation et plus précisément lors des décisions de fin de vie.</p>
Résumé	<p>Un résumé est présent et synthétise clairement la recherche effectuée. Il est composé de plusieurs parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Problématique et objectifs</u> : certaines anciennes études ont montré que la plupart des parents préfèrent partager lors de décisions de poursuite de traitements maintenant la vie pour leurs enfants. Cependant, il n'y a aucune recherche sur la façon dont les professionnels et parents communiquent à propos de ces décisions et à quel point les parents doivent être impliqués dans le processus. • <u>Méthode</u> : étude exploratoire menée dans deux centres médicaux universitaires en Hollande. • <u>Résultats</u> : 27 médecins et 37 parents pour 19 enfants au pronostic vital engagé ont participé. A l'aide d'instruments de codage, les auteurs ont analysé les comportements de communication des participants de manière quantitative et qualitative. Les médecins parlent la majeure partie du temps et informent les parents sur les possibilités, la meilleure option et celle choisie par l'équipe. Seulement dans 2 cas, les parents ont été impliqués dans le processus de décision. Les parents participent activement aux discussions malgré les émotions intenses. Dans de très rares cas, les parents préfèrent continuer les soins. • <u>Conclusion</u> : les auteurs concluent que les parents sont capables de prendre un rôle plus actif que celui qu'on leur attribue actuellement. Leur seule préoccupation est que leur enfant ne souffre pas.

INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le thème est clairement formulé et circonscrit. Après la mort d'un enfant, les parents ne pourront plus jamais vivre de la même manière mais ils trouvent néanmoins le courage de continuer. La plupart trouve l'attention et le soutien particulier reçu lors des décisions de fin de vie ou d'arrêts de traitement très utiles. Les parents veulent et doivent être impliqués dans le processus de décisions mais l'implication dépend de parents en parents. Certains veulent juste être informés mais vont laisser l'équipe soignante et médicale décider et d'autres veulent participer à chaque étape du processus. Dans cette étude, il s'agit d'étudier la façon dont les médecins et parents communiquent à propos de l'arrêt thérapeutique d'un enfant et l'étendue de partage des parents dans ce type de décisions.</p> <p>Le problème de la recherche est pertinent par rapport aux connaissances actuelles. Des études récentes dans le domaine ont conclu que la manière dont étaient impliqués les parents pourrait grandement influencer leurs préférences et besoins lors d'un tel processus de décisions. Dans cette étude, le processus de décisions comporte trois étapes : l'information ou l'échange de points de vue, la délibération et l'atteinte d'une décision.</p> <p>Cet article a un intérêt pour la discipline infirmière même si les infirmiers ne sont pas au cœur du thème car ceux-ci sont forcément impliqués dans une décision de fin de vie ou de continuité des soins. En effet, les auteurs parlent de la communication entre médecins et parents mais l'équipe soignante présente communique également voire plus avec les parents. Les infirmiers sont présents pendant les discussions et prennent souvent la parole à la fin pour soutenir les parents.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs citent régulièrement des postulats d'autres auteurs ou chercheurs pour expliquer les connaissances actuelles dans le domaine du processus de décision d'arrêt thérapeutique ou de continuité des soins en néonatalogie. Les citations synthétisent la problématique de la recherche et apportent des bases solides à l'étude à suivre. La partie introduction et problématique est assez courte.</p> <p>Par exemple, ils reprennent les propos d'Abbott, Brinchmann, Meyer, Cremer, Carnevale, Meerth, Latour, Exhert, Feudtner sur les facteurs qui soutiennent les parents à s'adapter à la</p>

	<p>perte de leur enfant, les propos de Bartel, Burns, Armentrout, Garros et Jones concernant le fait que la plupart des parents trouvent utile de partager lors des derniers jours de vie de leur enfant et lors du processus de décision, les propos de Madrigal, McHaffie, Michelson, Orfali, Sharman, Wocial sur l'implication des parents qui influencent leurs préférences et besoins dans ces moments.</p> <p>La recension présente des sources primaires, telles que celles présentées ci-dessus. Ceci apporte des sources fiables pour l'étude présente.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés de la recherche sont décrits précisément dans l'introduction et problématique. Les connaissances sont relativement fournies concernant ce qui influence et facilite le processus d'acceptation chez les parents et ce qui entoure la mort de leur bébé. Par contre, ce que les auteurs ne savent pas est la façon dont les parents sont actuellement impliqués dans le processus de décision de fin de vie car très peu d'informations sont disponibles, surtout en pédiatrie. C'est la raison pour laquelle les auteurs ont voulu écrire un article à ce sujet. Les auteurs parlent aussi de la communication entre les professionnels et les parents et à quel point les parents doivent être impliqués dans une prise de décision autant difficile. Le processus de décision est décrit par les auteurs : les médecins et le patient ou ses représentants échangent des informations, délibèrent ensemble et décident ensemble quel traitement doit être mis en œuvre ou ne doit plus être continué.</p> <p>Les points fondamentaux s'inscrivent dans un cadre de référence : la communication entre les familles et les professionnels, et de manière plus ciblée entre médecins et parents d'enfants qui ont pronostic vital engagé et pour lesquels les soins doivent être interrompus car leur état est malheureusement trop grave.</p> <p>La méthode sous-jacente et les bases théoriques de l'étude sont explicitées par les auteurs et appropriées à leur recherche comme déjà cité précédemment.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de manière claire et précise : il s'agit de comprendre et analyser comment les parents sont impliqués, de nos jours, dans le processus de décisions autour d'un arrêt thérapeutique et donc d'une fin de vie de leur enfant. L'objectif est d'étudier comment les parents et les professionnels (médecins) communiquent dans ce cadre-là et remarquer l'étendue de l'implication des parents dans les décisions, les effets, les conséquences possibles, etc.</p>

	<p>Les questions de recherches sont clairement citées dans la partie introduction et guident les auteurs tout au long de leurs expériences. Elles se basent sur les bases théoriques expliquées précédemment et reflètent la recension des écrits.</p>
	<p>Les auteurs ont posé deux questions différentes : (1) comment les médecins et parents communiquent à propos des décisions de stopper ou non le traitement qui maintient la vie ? (2) Quelle est l'étendue que les parents partagent dans le processus de prise de décisions ? Ces questions traitent donc de l'expérience des participants, leurs croyances, valeurs et perceptions.</p> <p>La population à l'étude est citée dans le titre pour les parents d'enfants pour qui le pronostic vital est défavorable et dans l'introduction et le reste de l'article pour les médecins s'occupant de tels patients et leurs familles. La population totale est détaillée dans la partie méthode de l'article. Les variables sont les caractéristiques des participants (parents, patients), les lieux, l'environnement, les périodes d'étude, les comportements, etc.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise. Les chercheurs ont décidé de faire participer deux unités de soins intensifs pédiatriques de deux centres hospitaliers universitaires différents en Hollande. Les deux unités présentent toutes les soins spécialisés sauf ce qui implique la néonatalogie. Les auteurs ont voulu inclure les médecins, les infirmiers, les parents et les patients.</p> <p>L'échantillon est décrit de manière détaillé. Il s'agit de 37 parents de 19 enfants et 27 médecins au total qui ont accepté de participer à l'étude après avoir pris connaissances des objectifs et de la méthode de recherche. Les caractéristiques répertoriées des patients sont les suivantes : âge, genre, pronostic, lésion neurologique préexistante, durée totale des soins, durée d'hospitalisation dans l'unité. Les caractéristiques pour les parents sont les suivantes : genre, ethnie, antécédents, langue maternelle, religion, statut marital, durée de la relation médecin-famille. Ces critères accroissent la représentativité de l'échantillon. Néanmoins, le nombre restreint de participants peut réduire cette représentativité. Il n'y a aucune base statistique ou saturation des données. La taille de l'échantillon était dépendante du nombre de participants qui ont été d'accord de prendre part à l'étude sur</p>

	deux périodes données (avril 2008 à avril 2009 et avril 2010 à avril 2011).
Considérations éthiques	<p>L'étude a été conçue pour aider les médecins à améliorer leur communication avec les parents à propos des choix de traitements dans les maladies critiques pédiatriques. L'étude menée tente donc de minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour tous les participants. Les médecins peuvent être soutenus dans ce genre de cas et les patients ainsi que les parents se sentiront mieux encadrés dans des situations de maladie compliquée ou de fin de vie.</p> <p>De plus, les chercheurs contactaient d'abord le personnel médical afin de présenter et discuter de leur étude. Si les médecins acceptaient, ils présentaient l'étude à la famille concernée et demandaient leur accord et leur participation. Les familles étaient libres à chaque instant de stopper l'accord. Les enregistrements ont été rendu anonymes.</p>
Devis de recherche	<p>Les auteurs parlent d'une approche quantitative et qualitative car ils analysent les comportements des participants et leurs propos en plus de coder les données des conversations enregistrées. On peut donc parler d'un devis de recherche mixte pour cette étude.</p> <p>Le but de l'étude étant d'analyser comment les familles et médecins communiquent dans des décisions de fin de vie et comment la famille, plus précisément les parents, sont impliqués dans le processus, le devis est adapté et la méthode de recherche est appropriée aux outils de collecte de données proposés. L'outil de collecte de données est majoritairement des enregistrements. Le devis de recherche fournit donc aussi un moyen d'examiner les questions de recherches citées précédemment dans cette grille.</p> <p>La méthode de recherche est clairement décrite. Afin d'identifier les discussions intéressantes et ciblées, le chef de recherche a contacté le chef des unités deux fois par semaines. Après avoir été informé de potentielles discussions de fin de vie, le chercheur contactait le médecin pour lui demander sa participation. S'il acceptait, ce dernier demandait la participation aux parents et patient concernés et les informait. Les discussions étaient enregistrées mais les auteurs n'ont pas développé plus s'ils ont été sur place régulièrement ou non.</p> <p>Les critères scientifiques sont respectés grâce au choix du devis de recherche. La neutralité, l'applicabilité, la véracité,</p>

	<p>etc. sont dans les normes car les enregistrements sont écoutés, codés et les informations toutes traitées de la même manière en mettant en corrélation les caractéristiques des participants.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont expliqués clairement et permettent de mesurer les variables de l'étude. Les données ont été recueillies grâce à des enregistrements de discussions entre les parents et médecins. Les auteurs indiquent qu'ils ont repris deux cadres conceptuels d'autres auteurs et ont créé un outil de codage.</p> <p>La procédure expérimentale (décrite ci-dessous) est cohérente avec les outils de mesure et les questions de recherche ont été bien posées pour observer le phénomène voulu. Elles ont été reprises à la lumière des résultats plus tard dans l'article.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est clairement décrit. Les conversations enregistrées sont transcrites mot pour mot et rendues anonymes. Les écrits sont ensuite téléchargés sur MAXQDA. Les auteurs ont effectué une recherche sur PubMed pour trouver des plans de codage des comportements des parents et médecins dans la communication de décisions de fin de vie. Ils n'ont trouvé aucun modèle dans la littérature pédiatrique mais deux modèles dans la littérature adulte qu'ils ont choisi d'utiliser. Le premier cadre conceptuel de Charles et al. comprend les étapes du processus de décisions (échange d'informations, délibération, décision du traitement à implanter). Le deuxième de White et al. décrit un instrument de codage pour évaluer l'étendue partagée par les parents dans le processus de décision avec les médecins. Les auteurs de l'article ont donc créé un système de codage réunissant les deux cadres cités précédemment. Toutes les données ont été codées par 2 chercheurs différents, ayant pour but de construire des feuilles de calculs. Les points de vue divergents étaient résolus par une discussion d'équipe et les résultats analysés, qualitativement et quantitativement, en équipe également afin de minimiser les biais. Les feuilles de calculs et le plan de codage sont disponibles sur demande.</p> <p>L'étude ne comporte aucune intervention donc aucune variable indépendante.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est explicitée dans la partie méthode et plus précisément dans « codage et analyse ». L'interprétation des données implique plusieurs étapes. Après la retranscription des discussions enregistrées, le codage des données fait par deux chercheurs, l'analyse des données</p>

	<p>codées en équipe et les discussions en découlant, les auteurs ont classé leurs données en plusieurs catégories de résultats selon les deux cadres conceptuels dont ils se sont inspirés. Il n'y a pas de résumé des résultats dans cette partie de l'article. Les thèmes des résultats font ressortir adéquatement les données recueillies. Ceci sera expliqué dans la partie suivante de cette grille.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer les résultats sont pris en considération en ce qui concerne les particularités des participants. Le facteur humain, dans l'analyse des données qui amène une certaine subjectivité, n'est pas mentionné.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et expliqués également par un texte. Ce dernier est divisé en plusieurs parties avec, pour chaque paragraphe, un tableau qui reprend toutes les données recueillies : fournir et recevoir des informations (étape 1 du processus de décision), délibérer (étape 2), atteindre une décision (étape 3). Il y a également un résumé et un tableau pour la population et les caractéristiques démographiques des participants ainsi que pour l'étendue partagée aux parents dans le processus de décision. Le texte est clair et illustre bien les données des tableaux. Les auteurs ne précisent pas si les données ont été évaluées par les participants ou des experts. Néanmoins, les chercheurs se sont réunis pour analyser les résultats.</p> <p>Les thèmes sont donc logiquement associés, selon les cadres conceptuels retenus, afin de bien représenter le phénomène étudié. Même si les participants (surtout les parents) font des allers-retours entre les étapes du processus, les chercheurs ont pu mettre en avant quelques « généralités » pour chaque étape. Pour certaines familles, il y a eu une discussion et pour d'autres plusieurs.</p> <p>Dans l'étape 1, les médecins expliquent l'état de l'enfant, les traitements, les options, le pronostic, etc. Dans 50% des cas, les parents prennent l'initiative de poser des questions de clarification ou de développement.</p> <p>Dans l'étape 2, les médecins ne demandent jamais comment les parents ont envie d'être impliqués dans la décision. Ils présentent l'avis de l'équipe. Dans la majorité des cas, les parents expriment leurs préférences spontanément. 1/3 souhaitent continuer les traitements (souvent en lien avec la religion ou la pensée que tout n'a pas été tenté pour leur enfant) et 2/3 se conforment à l'avis des médecins. Tous les</p>

	<p>parents présentent des émotions et sentiments variés (anxiété, tristesse, désarroi, ...) et certains disent ressentir un dilemme entre vouloir rester le plus vers leur enfant et le laisser partir.</p> <p>Dans l'étape 3, la plupart des médecins n'invitent pas les parents à prendre part à la décision finale et évoque la responsabilité médicale. Tous les parents, sauf dans 4 cas, ont immédiatement suivi l'avis des médecins et aucun n'était pris de court par une telle décision. Les parents expriment le besoin et envie que l'enfant parte calmement et confortablement.</p> <p>Finalement, les parents sont impliqués dans le partage d'informations, souvent de leur propre initiative, mais ne le sont pas dans la prise de décision.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont en lien avec le cadre de recherche et sont interprétés pour chacune des questions avancées. Les résultats concordent avec les études antérieures et leur article amène quelques nouveaux éléments. L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats et sont les suivantes : la plupart des parents préfèrent une approche partagée dans le processus de décision et font l'effort de participer activement, surtout lorsque leur avis est divergent de l'avis médical. Cet article apporte une preuve que les parents apprécient recevoir des informations détaillées (au vu de leurs réactions et questions en retour pendant les discussions). La balance de partage dans toutes les étapes pourrait être plus égale entre les parents et médecins. Les familles apprécieraient entendre que la décision est prise avec leur collaboration et en respectant leurs valeurs. Cependant, les médecins veulent protéger le bien-être de l'enfant et protéger les parents d'un deuil compliqué s'ils sont trop impliqués dans les décisions. Ils doivent, avant tout, utiliser des mots clairs et non ambigus et encourager les parents à présenter leurs points de vue pour que la communication se passe au mieux. Tous les parents ont approuvé les décisions prises et ont les mêmes préoccupations que les médecins : tout tenter pour l'enfant et protéger l'enfant contre la souffrance.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies : la recherche a été effectuée seulement sur 2 centres hospitaliers, la présence d'un chercheur pendant les discussions peut influencer les résultats.</p>

		La question de la transférabilité n'est pas soulevée mais étant donné que les chercheurs ont recensé des informations de littérature adulte et pédiatrique, on peut parler d'une potentielle transférabilité à d'autres contextes.
Conséquences recommandations	et	Les auteurs parlent du besoin d'études futures à propos des effets à long terme du processus de décision chez les parents (deuil, ...). Il serait intéressant également d'observer les discussions informelles, en plus des formelles (donc avec une plus grande implication des infirmiers) lors de processus de décision de fin de vie. Ceci a une conséquence et un intérêt pour la discipline infirmière, comme déjà dit au début de ce document.

Clinicians strategies for managing their emotions during difficult healthcare conversations

Luff et al. (2016)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre précise clairement les concepts et la population à l'étude. Il s'agit d'une étude sur les stratégies utilisées par les soignants pour gérer leurs émotions lors de conversations difficiles avec les patients.
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement les différentes parties, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : Examiner les stratégies employées par les cliniciens de différentes disciplines pour gérer leurs émotions durant des conversations difficiles avec leurs patients. • <u>Méthode</u> : Des questionnaires d'auto-évaluation ont été récoltés auprès des professionnels ayant des expériences et des spécialités différentes. En réponse à des questions ouvertes, les cliniciens décrivent leurs propres stratégies pour gérer leurs émotions durant des conversations difficiles. • <u>Résultats</u> : 126 répondants ont rapporté leurs stratégies de gestion. Les répondants incluent des médecins (42%), des infirmiers (29%), des interprètes médicaux (16%), des professionnels psychosociaux (9%) et autres (4%). Cinq catégories de stratégies ont été identifiées : Les soins personnels (51%), les compétences préparatoires et relationnelles (29%), la présence empathique (28%), une approche par équipe (26%) et l'identité professionnelle (20%). • <u>Conclusion</u> : Au travers des disciplines et des niveaux d'expérience, les cliniciens ont développé des stratégies pour gérer leurs émotions lors de conversations difficiles. Ces stratégies soutiennent les soignants avant, pendant et après la conversation difficile. • <u>Implication pratique</u> : Le fait de comprendre le choix des stratégies utilisées par les soignants pour gérer leurs émotions a une implication sur la planification et la mise en œuvre des études. Cette étude a le potentiel de rendre compte du développement de

	<p>l'éducation et de soutenir la prise de conscience des émotions des cliniciens. Cela permettra d'améliorer l'éventail et l'efficacité de la gestion des émotions durant des conversations difficiles lors d'une prise en charge.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le phénomène est clairement exposé, il s'agit d'étudier les stratégies utilisées par les professionnels de la santé pour gérer leurs émotions lors de conversations ou d'annonces difficiles.</p> <p>Le sujet choisi est pertinent, car les conversations avec les patients sont des procédures communes lors d'une prise en charge pour faire passer des informations et prendre soin. La manière dont le soignant gère ses émotions aura un impact sur la qualité des échanges. La perception des patients et des familles sur la manière de communiquer les informations (qu'elle soit bonne ou mauvaise) a une influence sur leur satisfaction, leur compréhension et leur capacité à s'adapter à la situation clinique.</p>
Recension des écrits	<p>Les auteurs mentionnent un certain nombre d'écrits tout au long de l'article. Il est ainsi démontré que la manière dont est perçue une conversation par les patients et leur famille (indépendamment de la nouvelle partagée) a un impact sur leur satisfaction, leur compréhension et leur habilité à s'adapter à la situation. Une étude démontre que les soignants expérimentent une certaine souffrance avant d'annoncer des mauvaises nouvelles.</p> <p>D'autres écrits ont été utilisés pour mener à bien cette recherche, dont plusieurs sources primaires. Au total, les auteurs ont fait appel à une cinquantaine de sources. La plupart des sources restent relativement récentes, les bases de cette étude semblent donc pertinentes.</p>
Cadre de recherche / Buts et question de recherche	<p>Le but est d'examiner les stratégies employées par les cliniciens de différentes disciplines pour gérer leurs émotions durant une conversation difficile.</p> <p>Dans une étude datant de 2001, les cliniciens relatent leurs émotions incluant : le besoin d'aider un patient, un sens de l'échec et de frustration quand la maladie progresse, un sentiment d'impuissance contre la maladie, la peur de devenir soi-même malade et le désir d'éviter le patient afin</p>

	<p>d'échapper à ces sentiments pénibles. Les auteurs ont relaté que les professionnels de la santé bénéficient de peu d'entraînement pour apprendre à mieux gérer leurs émotions.</p>
	<p>Dans ce contexte, les auteurs ont fait l'hypothèse que les cliniciens, indépendamment de la discipline et du niveau d'expérience, vont développer leurs propres stratégies pour gérer leurs émotions durant des conversations difficiles.</p> <p>Suite à cette hypothèse, les auteurs se demandent la raison pour laquelle les cliniciens ont des difficultés avec leurs émotions durant des conversations difficiles. Buckman (1984) traite de l'anxiété et la peur que les médecins ont lorsqu'ils doivent annoncer une mauvaise nouvelle, incluant la peur d'être blâmé ou de ne pas connaître toutes les réponses.</p> <p>Selon une étude (2005), lorsqu'il s'agit de gérer leurs émotions dans un milieu hospitalier, les soignants se retrouvent à apprendre à être objectifs et même détachés de leurs émotions. Cependant, il y a des preuves empiriques évidentes qui suggèrent qu'être détachés de ses émotions peut avoir des conséquences négatives sur la santé et le bien-être psychologique.</p> <p>Bakker et Heuven (2006) ont déterminé que pour les policiers et les infirmières, des interactions exigeantes émotionnellement peuvent affecter les performances et même mener au burn-out.</p> <p>De plus, le détachement émotionnel peut avoir des conséquences négatives sur le patient et les familles, surtout lorsque cela mène à une dégradation de l'empathie.</p> <p>Au travers de la discipline et du niveau d'expérience, les cliniciens identifient cinq émotions prédominantes impactant leurs prestations de soins : anxiété, tristesse, empathie, frustration et insécurité. Ces émotions influencent subjectivement la qualité de la prise en soins (l'empathie et l'anxiété plus que les autres).</p> <p>Les auteurs ont effectué leur étude à l'aide d'un programme visant à améliorer les compétences relationnelles et communicationnelles (Program to Enhance Relational and Communication Skills (PERCS)) au « Boston Children's Hospital » (BCH). Le but étant d'évaluer la fréquence et l'impact des émotions des cliniciens durant des conversations difficiles et comment ces émotions affectent les prestations de soins. Elle a permis d'examiner qualitativement les stratégies de gestion durant ces conversations et d'améliorer</p>

	efficacement la reconnaissance et la gestion des émotions par les cliniciens.
METHODE	
Population et échantillon	<p>Les données collectées proviennent d'un éventail de différents professionnels de la santé ayant différents niveaux d'expérience. Tous les professionnels ont volontairement participé au programme visant à améliorer les compétences relationnelles et communicationnelles (PERCS) offert par l'institut pour une pratique professionnelle et éthique (Institute for Professionalism and Ethical Practice (IPEP) au Boston Children's Hospital, de septembre 2013 à Mai 2014. La liste des participants est composée de médecins, d'infirmiers, d'interprètes médicaux, de professionnels sociaux et d'autres professionnels psychosociaux.</p> <p>Au total, 152 participants ont retourné un questionnaire mais seuls 126 ont répondu de manière complète. Les auteurs n'ont pas envisagé de moyens pour accroître l'échantillonnage.</p> <p>La taille de l'échantillon s'est définie par le nombre de personnes ayant répondu volontairement aux questionnaires. Le nombre de participants est suffisant pour obtenir des données probantes.</p>
Considérations éthiques	Chaque participant a reçu un numéro de recherche pour assurer la confidentialité de chacun.
Devis de recherche	<p>PERCS est un programme validé qui a pour but d'améliorer la confiance et les compétences lors de conversations difficiles avec un patient et/ou leur famille. Il inclut des ateliers avec des acteurs professionnels jouant le rôle des patients et des familles et donne un environnement d'apprentissage sûr et interprofessionnel qui encourage les participants à avoir une réflexion et exercer leur pratique lors de ces conversations.</p> <p>Les auteurs ont analysé les réponses à la question ouverte demandant quelles stratégies ils utilisent pour réussir à gérer leurs émotions lors de conversations difficiles. En utilisant une analyse qualitative, ils ont déterminé les types de stratégies primaires employées par les professionnels.</p>

	<p>Le devis de recherche est pertinent car il s'agit là d'étudier la perception et la manière que chaque professionnel a de gérer ses émotions.</p> <p>L'étude s'est déroulée sur plusieurs mois (de septembre à mai).</p>
Modes de collectes de données	<p>Les participants ont reçu des questionnaires à remplir avant leur participation au programme et un autre à remplir après le programme PERCS. Les questionnaires préprogrammés contenaient des données générales (discipline, années d'expériences et caractéristiques démographiques) et des questions ouvertes leur demandant de décrire l'émotion la plus ressentie durant des conversations difficiles. Il demandait également la fréquence de ces expériences et l'impact de ces émotions sur la prise en soins. Les participants ont développé leur propre définition d'une conversation difficile.</p> <p>Tous les détails des réponses ont été reportés. Puis, les auteurs ont entrepris des analyses plus approfondies pour cibler la gestion des émotions chez les médecins.</p> <p>Les questionnaires post-programme ont été évalués dans une autre étude effectuée par certains des auteurs (E.B. Martin & al. 2015).</p>
Conduite de la recherche	<p>Tout d'abord, les données ont été lues par 3 chercheurs qui ont chacun noté différentes catégories et comparés ces dernières pour établir un cadre initial. Les données ont ensuite été collectées par un chercheur en utilisant le cadre initial. L'équipe s'est alors retrouvée pour affiner les catégories et apporter une définition à chacune d'elles. Un chercheur a par la suite vérifié que toutes les données entraient dans une catégorie. Enfin, les 3 chercheurs se sont rencontrés pour illustrer les réponses de chaque catégorie.</p>
Analyse des données	<p>L'analyse qualitative a permis de déterminer les types de stratégies primaires employées par les participants. L'analyse des données est plus spécifiquement décrite dans les résultats de la recherche.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats ont été rangés par catégories de stratégies employées par les professionnels. Les auteurs ont eux-mêmes évalués les données.</p>

	<p>Un tableau décrit les caractéristiques démographiques des participants (n=126). Ils proviennent d'un éventail de spécialités incluant les services de soins intensifs et cardiovasculaires, les soins intensifs néonataux, la neurologie, les soins palliatifs, la psychiatrie et la radiologie. Les caractéristiques démographiques et le genre y sont aussi présentés.</p> <p>Les résultats sont décrits par un texte narratif et catégorisés en différents paragraphes selon les différentes stratégies employées allant de la plus commune à la moins présente. Les répondants ont chacun identifié les stratégies qu'ils emploient pour gérer leurs émotions. La plupart en décrivent 2.</p> <p>En analysant les stratégies décrites, les auteurs ont défini 5 stratégies employées et catégorisées comme suit : soins personnels (self-care), préparation et compétences relationnels, présence empathique, approche par équipe, et pour finir, l'identité professionnelle. Les auteurs les ont illustrées par des exemples. Ces stratégies sont employées avant, pendant et après la conversation pour gérer leurs émotions.</p>
<p>DISCUSSION</p>	
<p>Interprétations des résultats</p>	<p>Les limites de l'étude sont clairement mentionnées. Tout d'abord, les données ont été récoltées au travers d'un questionnaire d'auto-évaluation. Il est probable que les participants aient été plus ou moins à l'aise avec la démarche de décrire leurs émotions et parler de leurs stratégies de cette manière. Les participants peuvent également avoir différentes interprétations de ce qu'est une conversation difficile.</p> <p>Cette étude comporte certains biais. En effet, les participants étaient des volontaires qui portent une grande valeur aux compétences relationnelles et communicationnelles. De même, les participants proviennent en grande partie d'un établissement de pédiatrie en milieu urbain. Toutefois, les cliniciens proviennent d'une large gamme de disciplines, de niveaux d'expérience différents et font tous partie d'une certaine « culture du service » de leur propre discipline, ce qui reflète un éventail plus large de paramètres pratiques. Les données représentent donc une vision des stratégies interprofessionnelles d'adaptation émotionnelle dans toutes les disciplines, plutôt que des conclusions profondes à propos</p>

		<p>d'un seul groupe professionnel, qui justifierait une étude plus approfondie.</p> <p>La conclusion découle logiquement des résultats. La recherche sur l'efficacité des stratégies de gestion existante ainsi que des formations supplémentaires sur ces stratégies peuvent aider et améliorer l'habilité des soignants à gérer des conversations complexes et peut-être de manière plus générale, améliorer le bien-être des cliniciens.</p>
Conséquences recommandations	et	<p>Comprendre ce que les cliniciens font déjà, individuellement et collectivement, pour gérer leurs émotions lors d'une conversation complexe a un impact pour déterminer quel type d'interventions peut être utile ou non. Cette approche voit les émotions des soignants comme une composante importante et souvent négligée dans le déroulement de ces conversations. Les expériences émotionnelles des soignants et leurs manières de les gérer ont une implication dans leur travail clinique et dans la préservation de leur santé.</p> <p>Les résultats de cette recherche peuvent aider à développer des outils et une formation adaptée pour aider les soignants à prendre conscience de leurs émotions avec le but d'en améliorer la gestion et ainsi d'améliorer les prestations de soins.</p> <p>La taille de l'échantillon était trop petite pour permettre des comparaisons significatives entre les différentes données démographiques des participants. Il est possible que l'utilisation de chacune des 5 stratégies diffère selon le sexe, la discipline ou d'autres facteurs démographiques.</p> <p>Pour une étude plus approfondie avec un échantillon plus large, il serait intéressant d'explorer les variations possibles à l'intérieur et à travers les groupes professionnels dans les types de stratégies employées pour gérer leurs émotions. Ainsi, d'autres recherches dans ce domaine sont justifiées.</p> <p>Aucun des auteurs n'a eu un quelconque conflit d'intérêt incluant n'importe quel lien (financier, personnel ou relationnel) avec les participants durant la durée de la recherche, ce qui aurait pu influencer leur travail.</p>

Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway

Miljeteig et al. (2007)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le concept clé qui va être développé dans l'article est précisé dans le titre. Il s'agit de l'utilisation de directives concernant l'abstention et l'interruption de traitement par les médecins lors d'extrême prématurité.
Résumé	<p>Un résumé succinct de l'article est présent, et contient les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : Le premier objectif des auteurs était de découvrir s'il existait des directives écrites concernant l'abstention et l'interruption de traitement pour les enfants nés en extrême prématurité, et si celles-ci étaient employées dans les services d'obstétrique et pédiatriques en Norvège. Leur second objectif était d'examiner les différences de posture entre les médecins, ainsi que les facteurs considérés comme importants lors de décision concernant le maintien de la vie de ces nouveau-nés. • <u>Méthode</u> : Une enquête transversale a été réalisée en envoyant des questionnaires aux directeurs médicaux des 46 services d'obstétrique et 28 unités pédiatriques de Norvège. • <u>Résultats</u> : Le taux de réponse était de 84%. La moitié des services possèdent des directives concernant l'abstention de traitement et ¼ l'interruption de traitement. La plupart d'entre eux utilisent des directives informelles non-écrites. Les facteurs les plus importants pour l'abstention de traitement sont l'âge gestationnel et la vitalité, tandis que pour l'interruption de traitement, les facteurs retenus sont l'invalidité sévère et la qualité de vie future. La plupart ont signalé que la limite d'âge gestationnel pour réanimer un enfant a diminué de 23.6 semaines en 1998 à 23.0 semaines en 2005. Les médecins n'ont pas perçu ce changement, mais 1/3 d'entre eux ont senti que la décision de maintien en vie était devenue plus difficile. Presque la moitié des médecins ont été d'accord sur le fait que la Norvège est trop tolérante

	<p>avec ces critères de maintien de la vie des enfants nés en extrême prématurité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Conclusion</u> : Les critères de maintien ou non de la vie sont imprécis. Des directives explicites et locales concernant cette prise de décisions permettraient de sécuriser et de rendre les options de traitement équitables.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>La décision d'assurer ou non le maintien de la vie d'un nouveau-né en extrême prématurité implique de complexes considérations médicales et éthiques. Le manque d'indicateurs pronostiques fiables avant 28 semaines d'âge gestationnel complique cette prise de décision. De plus, les auteurs de cette étude ont remarqué qu'actuellement, certaines régions et unités hospitalières ont établi des directives à ce sujet, mais elles diffèrent d'un endroit à l'autre. C'est donc pour ces différentes raisons que les auteurs se sont attardés sur la question et ont cherché à analyser l'utilisation de directives concernant cette thématique.</p> <p>Le thème de la recherche est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. En Norvège, un rapport consensuel concernant les traitements à adopter lors d'extrême prématurité avait été établi, mais celui-ci date de 1998. Les auteurs ont donc trouvé judicieux de le comparer avec des données actuelles.</p> <p>Les auteurs justifient également la pertinence de leur thématique par le fait qu'il n'existe que quelques études empiriques qui traitent les effets de directives officielles concernant cette prise de décision.</p> <p>Il y a un taux élevé d'interruption de traitement en Norvège, ce qui rend ce pays d'autant plus intéressant à étudier dans ce contexte.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise par les auteurs de l'étude, dans le but de renforcer le choix de leur problématique. Par exemple, une étude réalisée par MacDonald et le « comité des fœtus et nouveau-nés » appuie le fait que des directives nationales ou locales devraient être implémentées dans les services de soins intensifs néonataux, afin de faciliter la prise de décision concernant le maintien ou</p>

	non de la vie. Cela montre donc qu'il s'agit d'une thématique d'actualité qui mériterait d'être approfondie.
Cadre de recherche	<p>Les mots-clés de cette étude sont cités au tout début de l'article : Postures, éthique, enfants nés en extrême prématurité, directives, interruption de traitement.</p> <p>Ces différents concepts sont contextualisés au fil de l'introduction, mais les auteurs n'ont pas employé de cadre de référence afin de décrire au mieux ces différents termes. Par exemple, les âges gestationnels inclus dans l'extrême prématurité ne sont pas clairement définis. En effet, les auteurs citent <i>qu'une telle prise de décision avant 28 semaines de gestation est rendue difficile par le manque d'indicateurs pronostic fiables</i>, mais ils ne précisent pas explicitement à quoi cet âge correspond.</p>
Buts et question de recherche	<p>Les objectifs de l'étude sont énoncés de façon claire. En effet, comme cités dans la partie « résumé », ils sont au nombre de deux : Le premier est d'analyser l'utilisation de directives écrites concernant l'abstention et l'interruption de traitement lors d'extrême prématurité, et le second a été créé dans le but d'examiner les facteurs pris en compte par les médecins afin de prendre une telle décision.</p> <p>Dans leur introduction, les auteurs expliquent également la raison pour laquelle ils ont choisi de questionner les médecins de Norvège, qui est le taux élevé d'interruptions de traitement dans ce pays.</p> <p>Les variables de cette étude, comme par exemple la population à l'étude, ne sont que très peu détaillées dans cet article. Cependant, elles reflètent tout-de-même les concepts précisés dans le cadre de recherche : une des principales variables, qui est l'enfant né en extrême prématurité, est effectivement également présente dans les concepts-clés de l'étude.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>L'échantillon de la population est décrit de manière suffisamment détaillée : il regroupe des directeurs médicaux de 46 services d'obstétrique et de 28 unités pédiatriques en Norvège. La méthode d'échantillonnage permet donc, de par la profession et le lieu de travail des individus interrogés, d'atteindre l'objectif principal de l'étude qui est l'analyse des directives employées par les médecins en lien avec la prise de</p>

	<p>décision d'un arrêt thérapeutique dans une situation d'extrême prématurité. De plus, les médecins interrogés viennent de toute la Norvège, ce qui permet de généraliser les données pour l'ensemble du pays.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas la méthode employée pour recruter les participants.</p>
Considérations éthiques	<p>L'article ne possède que très peu d'informations concernant les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants. Cependant, ni les identités des médecins, ni celles des unités de soins ne sont dévoilées, leurs anonymats sont donc respectés.</p> <p>Les participants n'ont pris aucun risque en participant à cette étude. Celle-ci a d'ailleurs plutôt été bénéfique pour eux, dans le sens où elle leur a permis d'avoir un regard éthique sur la problématique et de comparer les différentes manières de faire actuelles.</p>
Devis de recherche	<p>L'étude utilise un devis de recherche mixte. Elle remplit les critères quantitatifs par le nombre de médecins interrogés ainsi que par la quantité de questions fermées. Les critères qualitatifs comprennent quant à eux les questions ouvertes ainsi que la comparaison avec les résultats du questionnaire créé en 1998.</p> <p>La méthode de recherche est donc appropriée à l'étude du problème, qui est l'analyse des directives prises par les médecins afin de prendre la décision d'un arrêt thérapeutique lors d'extrême prématurité.</p> <p>Cette étude s'agit d'une enquête transversale. En effet, les médecins ont été évalués dans un court délai, ce qui a suffi aux auteurs pour atteindre leur but. D'ailleurs, comme le mode de collecte de données est écrit, les chercheurs n'ont apparemment pas passé de temps auprès des participants.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les auteurs ont créées un instrument de collecte de données pour les besoins de l'étude, en se basant sur un questionnaire réalisé en 1998, dont l'un des créateurs fait partie des auteurs de l'étude (T. Markestad). Le questionnaire actuel comprend 21 questions fermées et 2 ouvertes, séparées en 4 sections :</p> <ul style="list-style-type: none"> Caractéristiques démographiques Décisions d'abstention de traitement Décisions d'interruption de traitement Opinion personnelle

	Les questions formulées ne sont pas d'avantage décrites dans l'article, il est donc difficile d'évaluer les variables.
Conduite de la recherche	Les données ont été collectées au moyen d'un questionnaire, mais son contenu n'est pas développé dans cet article.
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est vaguement citée mais n'est pas détaillée. Il s'agit de « SPSS 13.0 for Windows ». Les auteurs ont également utilisé un test nommé « Independant Sample t-test » dans le but de comparer, entre 1998 et 2005, l'âge gestationnel limite pour interrompre le traitement et ainsi mettre fin à la vie du nouveau-né.</p> <p>Les auteurs ne parlent pas d'avantage de l'analyse des données recueillies, il est donc difficile d'évaluer si les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris ou non en considération.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés par un texte narratif et comporte un tableau permettant d'illustrer la comparaison des limites de traitement entre 1998 et 2005. Des tableaux sont également cités au fil du texte afin d'éclaircir les différents résultats, mais ceux-ci sont en annexe et ne sont donc pas accessibles avec l'article sur les bases de données.</p> <p>Le texte est construit sous la forme de paragraphes, mais les auteurs n'ont pas fait le choix de créer des sous-chapitres comportant des titres. Malgré cela, les thèmes sont logiquement associés entre eux, le phénomène est donc représenté de manière claire. En voici les points importants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concernant l'abstention de traitement : 24% des unités ont créé des directives écrites concernant les limites d'âge gestationnel pour initier ou non un traitement, tandis que 34% possèdent des directives informelles. Les critères cités pertinents lors de décision d'abstention de traitement sont l'âge gestationnel et la vitalité du nouveau-né. D'autres éléments pouvant influencer ce choix sont mis en évidence, tels que la future qualité de vie de l'enfant, les facteurs de risque prénataux, le poids de naissance, les coûts du traitement, etc. • Concernant l'interruption de traitement : Seul 3% des répondants possèdent des directives écrites, tandis que 23% suivent des directives informelles. Les critères les plus importants lors d'une telle prise de

	<p>décision sont selon eux le risque d'invalidité grave et la future qualité de vie. Le risque de souffrance des parents et leur attitude concernant le traitement sont également des éléments importants. Pour tous les répondants, les coûts ne semblent pas essentiels.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 87% des répondants déclarent que leur limite d'âge gestationnel pour débiter un traitement est très basse. Le seuil commun est de moins de 23 semaines complètes. En comparant les données actuelles avec celles de Kvestad et al. datant de 1998, les auteurs ont remarqué que le seuil d'âge gestationnel pour débiter le traitement a diminué. • Presque la moitié des répondants sont d'accord avec le fait que les limites pour fournir ou non un traitement aux nouveau-nés en extrême prématurité est trop libre en Norvège.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>L'interprétation des résultats est conforme aux résultats de l'analyse et les conclusions découlent logiquement de ceux-ci. Les résultats sont également discutés à la lumière d'une étude antérieure réalisée en 1998, ce qui permet d'avoir un point de comparaison et ainsi d'évaluer l'évolution de la thématique.</p> <p>En effet, les auteurs introduisent la discussion par le fait que seule la moitié des unités possèdent des directives concernant l'abstention de traitement et un quart en ont concernant l'interruption de traitement. Ces résultats sont presque identiques à ceux trouvés en 1998. Les auteurs tentent d'expliquer le manque d'adhérence à la recommandation d'établir des directives : les médecins peuvent être en désaccord avec les recommandations ou ne pas y faire face assez souvent et considèrent donc pas nécessaire d'en avoir. Certains peuvent trouver les situations tellement uniques que des directives communes pourraient sembler inadéquates. Les auteurs précisent que 83% des répondants trouvent que leur pratique est en accord avec les directives consensuelles. Les auteurs concluent ce paragraphe en citant que des directives cliniques écrites sont considérées comme importantes lors de telles prises de décision car elles peuvent améliorer la qualité et la légitimité de ces choix.</p> <p>Plusieurs autorités recommandent que l'opinion des parents soit mieux prise en compte par les médecins dans ce genre de situations. Cette étude a permis de remarquer qu'actuellement</p>

	<p>cet avis est considéré comme plus important par les médecins qu'en 1998.</p> <p>Des études ont montré que les nouveau-nés en extrême prématurité ressentent la douleur et que leur système nerveux immature est spécialement sensible aux stimuli nerveux. Même si leur souffrance est actuellement considérée plus importante par les médecins qu'en 1998, celle-ci reste minimisée et la raison n'est pas claire.</p> <p>La moyenne du seuil d'âge gestationnel pour ranimer le nouveau-né diminue de 23.6 semaines en 1998 à 23.0 semaines en 2005. Dans cette étude, nombreux sont les médecins qui considèrent ce seuil trop faible. Les auteurs soulèvent donc l'idée qu'un débat public à ce sujet pourrait être nécessaire en Norvège.</p> <p>Les auteurs concluent leur discussion avec ces faits : Premièrement, le haut taux de réponses à cette étude indique que ces questions concernant le maintien ou non de la vie dans de telles circonstances sont considérées comme importantes par les participants. Et deuxièmement, la divergence de l'importance des différents enjeux lors de telles décisions, et le fait que la majeure partie des médecins ont la sensation que ces choix deviennent toujours plus difficiles, sont des arguments en faveur du développement de directives procédurales afin de sécuriser un processus de décision limpide et juste.</p> <p>La question du caractère transférable des conclusions n'a pas été soulevée par les auteurs de cette étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs n'ont pas précisé clairement les conséquences des résultats, mais ils laissent sous-entendre que c'est une thématique qui mériterait d'être éclaircie et qu'un débat public mériterait d'être mis en place afin de définir des directives claires et précises à ce sujet.</p>

Communication skills training enhances nurses' ability to respond with empathy to parents' emotions in a neonatal intensive care unit

Bry et al. (2016)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	La population à l'étude, qui regroupe les infirmiers en néonatalogie, est précisée dans le titre. Les principaux concepts-clés sont également présents : Communication, formation des infirmiers, empathie envers les parents, unité de soins intensifs en néonatalogie.
Résumé	<p>Le résumé est bref mais synthétise clairement la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectif</u> : Les auteurs souhaitent analyser de manière quantitative l'effet d'un cours de communication sur les rencontres infirmier-parent et la capacité des infirmiers à répondre de manière empathique aux besoins des parents dans un service de néonatalogie. • <u>Méthode</u> : Les auteurs de l'étude ont comparé les rencontres infirmier-parent avant et après le cours de communication. • <u>Résultats</u> : Avant et après le cours, les infirmiers parlent plus que les parents. L'utilisation de réponses empathiques et exploratoires, ainsi que l'encouragement des parents à participer aux soins de leur enfant augmentent suite à la formation. Les infirmiers trouvent ce cours très utile pour la profession. • <u>Conclusion</u> : Un cours sur les techniques de communication améliore les capacités des infirmiers à répondre avec empathie aux sentiments des parents.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	Les auteurs de l'étude ont mis en évidence le fait qu'actuellement, les besoins émotionnels des parents sont élevés dans les services de néonatalogie. Il est nécessaire pour ces derniers d'obtenir des informations sur la situation clinique de leur enfant et d'apprendre à prendre soin de leur bébé. Les infirmiers en néonatalogie sont donc d'importantes sources d'informations, mais ils se doivent également d'apporter un soutien émotionnel aux parents.

	La problématique, en lien avec ce contexte actuel, est celle-ci : En général, les infirmiers des services de néonatalogie manquent d'entraînement spécifique en techniques de communication.
Recension des écrits	Une recension des écrits a été entreprise par les auteurs. En effet, ceux-ci citent des postulats d'autres auteurs pour renforcer la problématique actuelle (Cf. « problème de la recherche »). Par exemple, une étude réalisée par Alexander SC, Pollak KI, Morgan PA, Strand J., Abernethy AP, Jeffreys AS, et al. a démontré que les assistants en oncologie ainsi que les infirmiers praticiens et cliniciens répondent avec empathie aux émotions des patients seulement dans 30% des cas. Les auteurs précisent également qu'à leur connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur l'entraînement à l'utilisation des techniques de communication en néonatalogie.
Cadre de recherche	Les concepts clés de la recherche sont cités au début de l'article, en-dessous du titre : Techniques de communication, unité de soins intensifs en néonatalogie, soins infirmiers néonataux, nouveau-nés, entraînement. Ces termes sont bien évidemment contextualisés dans l'introduction et ils s'inscrivent dans un cadre de référence, qui est l'amélioration de la qualité du soutien émotionnel des parents dans le contexte de néonatalogie.
Buts et question de recherche	<p>Les auteurs s'appuient sur d'autres études (Cf. références 12-17) pour mettre en avant le fait que des cours sur les techniques de communication peuvent améliorer significativement les capacités des infirmiers à répondre de manière empathique aux émotions négatives des patients.</p> <p>Le but de la recherche est énoncé de manière claire : Il s'agit d'évaluer si un cours interactif sur la communication influence le contenu des interactions infirmier-parent et la capacité des infirmiers à répondre de manière empathique aux besoins des parents.</p> <p>La population à l'étude est citée dans l'introduction puis détaillée au fil de l'article : Elle regroupe les infirmiers des services de soins intensifs de néonatalogie. Cependant, les variables clés ne sont pas clairement citées dans l'introduction.</p>
METHODE	

Population et échantillon	<p>La population visée regroupe tous les infirmiers de néonatalogie. L'échantillon de population est décrit de façon détaillée : 17 infirmières volontaires travaillant dans un service de néonatalogie ont participé à l'étude mais 4 d'entre elles, suite à un arrêt de travail, n'ont pas pu participer à l'enregistrement après le cours et ont donc été exclues de l'analyse. Toutes ces professionnelles étaient âgées entre 28 et 60 ans, et travaillaient dans un service de néonatalogie depuis 3.5 à 25 ans, avec une moyenne de 11 ans.</p> <p>Le choix de la taille de l'échantillon n'est pas précisé par les auteurs, mais celui-ci est peu représentatif de la recherche en vue du nombre restreint de participants.</p>
Considérations éthiques	<p>Cette étude a été approuvée par le « Ethics committee for Human Studies ». Les auteurs ont mis en place des moyens pour sauvegarder les droits des participants. En effet, tous les participants ont par exemple été informés au préalable des consignes. Les auteurs n'ont pas enregistré les conversations lors de situations critiques comme le décès de l'enfant, car cela interférerait avec les besoins d'intimité des parents, et cela allait à l'encontre de l'éthique.</p> <p>De plus, ni l'identité des participants et des parents, ni le lieu précis de l'étude n'ont été divulgués, leur anonymat est donc totalement respecté.</p> <p>Le but de l'étude est d'améliorer le soutien émotionnel fourni aux parents, et donc de manière générale d'améliorer la qualité des soins. Les participants ont eu le privilège de suivre un cours de communication, ce qui a été très bénéfique selon leurs dires et les résultats positifs de l'étude.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis de recherche est quantitatif. En effet, les résultats de l'étude sont codés sous forme de graphe, ce qui caractérise cette méthode de recherche. Celle-ci est appropriée à l'étude du problème. L'étude s'est déroulée en plusieurs étapes : Les chercheurs ont tout d'abord observé l'interaction infirmier-parent. Puis, les infirmières ont suivi un cours sur les techniques de communication. Par la suite, les chercheurs ont à nouveau analysé l'interaction entre l'infirmière et le parent présent. Pour terminer, 1 à 6 mois après le cours, les infirmières ont rempli un questionnaire leur permettant d'évaluer la qualité et l'utilité du cours pour le travail quotidien dans un service de soins en néonatalogie.</p> <p>Cette méthode a donc permis de comparer la qualité de la relation, avant et après la formation. Les chercheurs ont passé</p>

	suffisamment de temps auprès des participants afin d'effectuer une analyse détaillée.
Modes de collectes de données	<p>Le processus de collecte de données de cette étude est clairement décrit : Les entretiens infirmier-parent ont été enregistrés avant et après le cours de communication, puis les enregistrements ont été retranscrits textuellement. Par la suite, les retranscriptions ont été analysées.</p> <p>L'instrument employé par les chercheurs, ici le cours de communication, a été créé spécialement pour les besoins de l'étude et par les auteurs de celle-ci (Cf. ci-dessous).</p>
Conduite de la recherche	<p>Le cours de communication comprenait 2 phases :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2h de lecture interactive • 1 jour d'ateliers pratiques <p>Lors des ateliers, les participants devaient discuter et exercer 16 scénarios comprenant des situations où la communication était difficile, comme par exemple lorsqu'un parent se montrait mécontent des soins que son enfant recevait ou encore lorsqu'un parent était dérangé par le manque d'informations concernant la situation clinique de son enfant. Les auteurs de l'étude se sont basés sur des cas réels provenant de leurs propres expériences en néonatalogie afin de créer ces différents scénarios.</p>
Analyse des données	<p>Les auteurs ont employé 2 tests préexistants afin d'analyser les données recueillies : Le 1^{er}, « the two-tailed Mann-Whitney test », a servi pour comparer le nombre de mots employés dans les conversations. Le 2^{ème}, « the two-tailed Wilcoxon signed-rank test », a été utilisé pour comparer les performances des infirmiers concernant leurs habiletés relationnelles avant et après le cours.</p> <p>La méthode d'analyse des données est décrite de manière très structurée. En effet, une partie de la méthode intitulée « analyse des données » est séparée en 4 sous-chapitres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Classification des mots dans les conversations : Les témoignages ont été classifiés dans 5 catégories : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Physique : tout ce qui est directement relié à la maladie ou aux soins de l'enfant ➤ Pratique : aspects pratiques, comme les règles de l'hôpital ou les différentes assurances ➤ Psychologique : sentiments de détresse, frustration, tristesse, ...

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Social : tout ce qui concerne la vie de la famille en-dehors de l'hôpital, comme par exemple le travail ou les amis. ➤ Papotage : tout ce qui concerne le temps, l'actualité, ... • « Empathic opportunities » : Les réponses des infirmiers à chaque opportunité d'empathie ont été classifiées en 5 catégories : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réponses empathiques : L'infirmier reconnaît les sentiments des parents et en comprend la raison. ➤ Réponse exploratoire : L'infirmier pose des questions afin d'éclaircir les sentiments des parents. ➤ Réponse généralisée : L'infirmier généralise les sentiments des parents, en disant par exemple « Beaucoup de parent se sentent comme ça » ➤ Réponse ignorante : L'infirmier change de sujet. ➤ Conseils inadéquats : L'infirmier conseille les parents sans prendre en considération les sentiments des parents. • Expression d'un intérêt concernant le bien-être des parents • Implication des parents lors des soins de l'enfant : Les encouragements des infirmiers afin de faire participer les parents lors des soins ont été analysés, ainsi que les retours positifs qu'ils leur faisaient afin de leur permettre d'acquérir une certaine assurance.
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de texte et illustrés par sept graphiques et un tableau. Cinq sous-chapitres sont développés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu de la communication infirmier-parent dans un service de soins intensifs en néonatalogie : Les infirmiers parlent plus que les parents, avant mais aussi après le cours. De manière générale, 70-80% des mots concernent la maladie et les soins de l'enfant. En moyenne, les infirmiers parlent d'avantage des aspects psychologiques après le cours de communication qu'avant. • Réponse aux « empathic opportunities » : Les infirmiers ont répondu à 12.9% des « empathic opportunities » par des réponses empathiques avant, et à 42.9% après le cours. Le fait de donner des conseils inadéquats aux parents diminuent de 21%

	<p>avant le cours à 8.3% après. Les auteurs ajoutent que l'utilisation de réponses empathiques par les infirmiers ne dépend ni de leur âge, ni de la durée de leur expérience en néonatalogie.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implication des parents lors des soins à l'enfant : C'est important pour les parents d'être capable de participer aux soins. Pour ce faire, ils ont besoin d'encouragement de la part des soignants, qui a été évalué dans cette étude : L'encouragement à la participation des parents augmente suite au cours de communication ($p = 0.027$). • Expressions d'intérêt spontanées de la part des infirmiers concernant le bien-être des parents : Le cours n'a pas permis de changer la fréquence des questions adressées aux parents concernant leur bien-être. L'utilisation de questions ouvertes augmente légèrement après le cours, mais la différence n'est pas statistiquement significative. • Opinion des infirmiers sur le cours de communication : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Satisfaction : 10/11 infirmiers sont très satisfaits du cours de communication. Ils disent que celui-ci leur a permis de prendre conscience de l'importance de la communication dans leur travail et qu'il leur a apporté divers outils de communication très utiles dans leur pratique. ➤ Utilité du cours : Plusieurs infirmiers ont constaté que ce cours leur a permis de mieux structurer leurs conversations, et de prendre conscience de l'importance de la communication non-verbale. ➤ Professionnalisme dans la communication avec les parents : Les infirmiers ont appuyé le fait que le cours les a aidés à se sentir plus à l'aise lors d'entretiens avec les parents et à tolérer les silences. Une infirmière a ajouté qu'elle a appris à dire : « Je ne sais pas mais je vais m'informer. » ➤ Besoin d'avantage d'éducation en communication : la plupart des infirmiers ressentent le besoin d'avoir plus de formation en communication.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	Dans la partie « discussion », tous les résultats d'analyses sont interprétés. En voici quelques exemples :

	<ul style="list-style-type: none"> • Les infirmiers parlent d'avantage des aspects psychologiques et sociaux après le cours de communication qu'avant, et les papotages ne sont presque plus présents. Cependant, de précédentes études ont affirmé que les papotages étaient importants au début de la conversation afin de créer une impression positive aux parents. Les auteurs de cette étude ont émis l'hypothèse que les infirmiers étaient trop occupés pour amener des problèmes qui n'étaient pas directement reliés à la santé de l'enfant. • Avant le cours, presque la moitié des expressions d'émotions des parents étaient ignorés par les infirmiers, tandis que seulement 16% ont été ignorés par la suite. • Les infirmiers qui ont participé sont très satisfaits du cours reçu et pensent qu'il leur a permis d'améliorer leurs capacités d'écoute. <p>L'interprétation de ces résultats est conforme aux résultats d'analyse.</p> <p>A la connaissance des auteurs, c'est la première étude quantitative sur le contenu des rencontres infirmier-parent dans un service de soins intensifs néonataux. Cette étude leur a permis de s'apercevoir qu'un cours sur les techniques de communication améliore de manière significative la performance des infirmiers à ce sujet.</p> <p>Les limites de l'étude sont bien définies. Effectivement, comme les infirmiers ayant participé étaient volontaires et intéressés par ce cours, et comme ils travaillaient tous dans le même hôpital, les résultats de l'étude ne peuvent pas être généralisés pour l'ensemble des infirmiers. De plus, l'étude s'est déroulée sur une courte période de suivi, les auteurs n'ont donc pas pu vérifier la persistance de l'utilisation des outils de communication appris durant le cours.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats : Les auteurs ont constaté qu'un cours sur les techniques de communication améliore les capacités des infirmiers de néonatalogie à répondre de manière empathique aux sentiments des parents, et qu'il leur permet de devenir plus attentifs au bien-être de ces derniers.</p>
Conséquences et recommandations	<p>La conséquence principale des résultats de l'étude pour la pratique infirmière est celle-ci : De meilleures capacités en matière de communication dans un service de néonatalogie permettraient une plus grande satisfaction de la part des</p>

	<p>parents et ainsi une participation plus active aux soins de leur enfant, ce qui diminuerait le stress chez les infirmiers.</p> <p>Les auteurs n'ont pas effectués de recommandations pour les recherches futures.</p>
--	--

Support for mothers, fathers and families after perinatal death

Koopmans et al. (2013)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement le concept clé développé dans l'article, qui est une revue concernant le soutien des parents lors d'une mort périnatale sous ses différentes formes.</p> <p>Le titre englobe les mères, pères et familles de manière générale alors que les auteurs ont sélectionné quelques critères pour restreindre la population, comme par exemple l'exclusion des mères qui perdent leur bébé en début de grossesse ou celle des mères ayant subi des interruptions de grossesse, etc.</p>
Résumé	<p>Un résumé est présent et synthétise clairement la recherche effectuée. Il est composé de plusieurs parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Problématique</u> : est décrite au travers du contexte et des concepts abordés dans l'article. Il s'agit d'analyser les différentes interventions facilitant l'acceptation d'un deuil périnatal. Celles-ci sont acceptées comme partie intégrante des services de maternité mais doivent encore être améliorées ou approfondies pour la plupart. • <u>Méthode</u> : est expliquée en comprenant les objectifs, la méthode de recherche, les critères de sélection, la collecte de données et l'analyse. Les auteurs ont voulu évaluer les effets de toute forme d'intervention, peu importe la discipline impliquée, sur les parents et famille expérimentant une mort périnatale. Ils ont cherché des articles, majoritairement sur des bases de données, en sélectionnant des essais randomisés qui visaient à encourager l'acceptation de la perte et le suivi du deuil pour les proches. Deux auteurs différents ont évalué l'éligibilité des essais. • <u>Résultats</u> : Les auteurs n'ont retenu aucun essai trouvé comme réellement probant et significatif par rapport aux effets des interventions lors d'une mort périnatale. • <u>Discussion</u> : aucune car aucun résultat probant. • <u>Conclusion</u> : les auteurs parlent de l'efficacité potentielle mais aussi de la nécessité de faire des recherches et des essais méthodologiquement rigoureux pour établir si les interventions ont des effets bénéfiques ou non.

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Mots-clés</u> : présents en fin de bibliographie.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le thème est clairement formulé et circonscrit. Il s'agit de créer une revue qui identifie des essais cliniques pour évaluer les connaissances et interventions actuelles dans le domaine du soutien aux familles ayant subi une perte périnatale.</p> <p>Ce thème est pertinent par rapport aux savoirs actuels car, en effet, il y a très peu de recherches sur le rôle des soignants et de l'entourage dans l'acceptation du deuil d'un bébé pour les familles concernées. Il est donc intéressant de recenser ce qui est déjà établi de manière scientifique ou non.</p> <p>Cette revue a donc un intérêt pour la discipline infirmière afin de cerner les recherches à mener et ainsi objectiver les connaissances et pratiques actuelles. Les postulats sous-jacents à l'étude ne sont pas mis en avant de manière précise au début mais sont décrits petit à petit dans le cadre de recherche.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise. Les auteurs de cette revue citent souvent des postulats d'autres auteurs ou chercheurs et expliquent pourquoi ils s'en inspirent ou en parlent dans leur propre recherche. Par exemple, ils reprennent les propos de Bonnano, Kersting et d'autres sur les réactions du deuil, les propos de Gold, Buchi concernant les conséquences d'un deuil périnatal sur relations amoureuses, les propos de Breeze, Schulze, Radestad, Murray, Hugues et d'autres sur les différentes formes de soutien et interventions. Forrest met en avant le peu de recherches de haute qualité sur les interventions de soutien après ce type de deuil.</p> <p>Les différentes citations d'autres auteurs écrites dans cette revue, synthétise la problématique de recherche sur le soutien des familles lors de la perte d'un bébé. Elles apportent des bases adéquates pour la revue à suivre. Les auteurs expliquent clairement leur compréhension du sujet. Par exemple, d'après leur recension, certains thèmes sont bien documentés : les réactions du deuil périnatal sont similaires aux autres deuils, la mère réagit souvent de manière plus forte que le père, ce type de deuil a des conséquences négatives pour le couple, etc. Par contre, d'autres thèmes n'ont presque aucune recherche à leur propos : l'impact des interruptions de</p>

	<p>grossesse ou des tests prénataux, le bénéfice des soins palliatifs et du soutien professionnel ou social, les méthodes d'acceptation du deuil comme voir et tenir le bébé mort-né, la création de souvenir, les psychothérapies, etc.</p> <p>La recension présente des sources primaires, telles que Kersting sur les réactions de deuil des mères ayant subi ou non des interruptions de grossesse, Gold sur l'augmentation du risque de séparation des couples lors d'un deuil périnatal, etc.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts principaux de la recherche sont évoqués au début de l'introduction et explicités plus loin au fil du texte. Les idées fondamentales s'inscrivent dans un cadre de référence : le soutien des familles lors d'un deuil d'un bébé suivant sa naissance. Ce cadre de recherche est étroitement lié au but de l'étude. Il s'agit de répertorier les connaissances scientifiques actuelles, afin de pouvoir cibler le manque de preuves empiriques dans le domaine, et ainsi guider les futures recherches dans l'évaluation du rôle et de l'efficacité du soutien lors du deuil.</p> <p>Les bases théoriques sont explicitées par les auteurs : les réactions des familles à ce type de deuil, les possibles conséquences, les interventions possibles mais ces dernières sont peu documentées.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et précise : identifier des essais cliniques pour évaluer le rôle et l'efficacité des différents types de soutien du deuil pour les parents et familles qui perdent un bébé dans un temps proche de la naissance. Ainsi, ils veulent rassembler des données probantes pour prévenir ou réduire l'incidence, la sévérité des réactions de deuils ou les séquelles psychopathologiques durables.</p> <p>Les hypothèses sont évoquées dans l'introduction, découlent du but de l'étude et reflètent la recension des écrits : (1) toute forme d'intervention visant le soutien des familles endeuillées lors d'une perte périnatale peut avoir des effets bénéfiques car on accompagne la souffrance des personnes. (2) Pour certaines familles et dans certaines circonstances, certaines interventions peuvent avoir des effets néfastes. (3) Il y a un lien entre l'accompagnement personnalisé des familles et l'acceptation du deuil de ces dernières ainsi que leur vécu lors de futures grossesses ou maternités (aucune des hypothèses n'a pu être mise en avant et retenue dans leur revue car il</p>

	<p>n'existe aucune recherche rigoureusement scientifique analysant ces interventions de soutien).</p> <p>La population à l'étude dans les essais recensés et inclus pour cette revue est citée (et sera détaillée dans la méthode) : les familles et plus précisément les pères et mères ayant subi une perte périnatale. Par contre, les essais impliquant des familles subissant des pertes spontanées pendant le début de grossesse ou les interruptions médicales de grossesse sont exclus.</p> <p>Les questions et hypothèses des auteurs et les critères d'inclusion des essais dans leur revue sont en lien avec le cadre de recherche décrit précédemment, c'est-à-dire les interventions de soutien des familles lors d'un deuil périnatal.</p> <p>Il n'y a pas de variable dans cette étude car les auteurs ne mènent pas réellement eux une recherche. Les variables sont en quelque sorte les critères d'inclusion des essais recensés (types d'études, types de participants, types d'interventions, types de résultats mesurés).</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population de la revue est directement liée à la population des essais randomisés sélectionnés : les mères, pères et familles immédiates expérimentant la mort d'un bébé dans la période périnatale (excluant les pertes spontanées durant la grossesse ou les interruptions). Il n'y a pas d'échantillon car les chercheurs n'ont pas testé eux-mêmes les interventions de soutien, etc.</p> <p>Pour accroître la représentativité de leur revue, les auteurs ont choisi les essais randomisés selon quelques autres critères, en plus de la population cible décrite ci-dessus :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Types d'études</u> : la mort périnatale est définie comme une mort à la naissance ou néonatale dans les essais. Le soutien professionnel et/ou social est comparé avec des soins standards pratiqués au moment des études incluses. • <u>Types d'interventions</u> : toute intervention fournie par des individus professionnels ou non après une mort périnatale. Il y a les interventions hospitalières (information, tenir et prénommer le bébé, visites de suivi,...), celles de soutien religieux ou spirituel, celles de psychothérapie spécialisée, celles de groupes de soutien en ligne, etc.

	<ul style="list-style-type: none"> • Types de résultats mesurés : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Principaux : réactions de deuil normales, réactions pathologiques de deuil, satisfaction des soins prodigués ➤ Secondaires : symptômes physiques du deuil, signes d'inadaptation sociale, perturbation familiale, coût des interventions <p>Quand cela est possible, les résultats étaient mesurés dans les essais par des méthodes psychométriques comme des questionnaires et/ou interviews.</p>
Considérations éthiques	<p>Il n'y a aucun moyen pris pour sauvegarder les droits ou pour minimiser les risques pour les participants car cette étude n'est pas au contact de la population cible. Elle se contente de recenser des essais randomisés sur sa problématique.</p> <p>Les auteurs citent clairement leurs sources et les écrits dont ils se sont inspirés donc on peut parler du respect de l'éthique dans ce cas-là.</p>
Devis de recherche	<p>L'étude de cet article est quantitative car elle vise à réunir un maximum d'essais concernant les interventions de soutien du deuil périnatal, les effets bénéfiques, les effets néfastes, etc.</p> <p>La méthode de recherche est adaptée avec les outils de collecte de données proposés car il s'agit de rechercher des articles scientifiques sur la problématique du soutien des familles subissant un deuil périnatal et créer ainsi une revue probante à ce sujet. Elle est également appropriée à l'objet de l'étude.</p> <p>Les hypothèses ou questions de recherche peuvent être examinées et approfondies grâce à la recherche qualitative mais comme expliqué plus loin, les auteurs n'ont pas pu retenir d'articles comme réellement probants concernant la problématique. Des études supplémentaires et scientifiquement rigoureuses sont nécessaires afin de pouvoir affirmer les effets des interventions dans le soutien du deuil périnatal.</p> <p>Le choix du devis ne permet pas la visibilité de respect des critères scientifiques, tels que véracité, applicabilité, consistance, neutralité car ce n'est pas une recherche sur le terrain mais une recherche d'articles pour créer une revue.</p>
Modes de collectes de données	<p>On ne peut pas parler réellement d'outils de mesure et de variables dans cette étude. Les outils de mesure seraient en fait les outils de recherche d'essais et les variables seraient les critères d'inclusion des articles à la revue des auteurs. Dans ce</p>

	<p>cas, les outils ainsi que les variables sont décrits dans cet article, dans la partie méthode.</p> <p>Les questions de recherche (découlant des hypothèses citées précédemment) ont été évoquées de manière indirecte mais jamais posées clairement. Les articles trouvés par les auteurs de la revue sont rigoureusement lus et évalués par deux personnes différentes qui décidaient ensemble s'ils pouvaient être inclus dans la revue ou non. Une troisième personne pouvait être consultée au besoin si aucun consensus n'avait pu être trouvé.</p> <p>Il n'y a pas vraiment d'instruments utilisés pour cette revue en dépit de recherches d'articles dans diverses bases de données et à partir d'autres sources écrites possibles.</p> <p>La méthode expérimentale est cohérente avec le but de la recherche. Les auteurs ont contacté le coordinateur de recherche des essais pour collecter un maximum d'écrits sur leur thématique. Ils ont fait des recherches mensuelles sur Cochrane, des recherches hebdomadaires sur Medline et Embase, des recherches manuelles dans 30 journaux, des alertes hebdomadaires pour plus de 44 journaux et des emails d'alerte mensuels pour BioMed. Ils ont également cherché des listes de référence des extraits d'articles pour élargir leur champ de recherche.</p> <p>Ils n'ont appliqué aucune restriction de langage.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données est décrit de manière claire. Il y a d'abord l'identification des études, expliquée ci-dessus. Pour identifier les essais qui peuvent être inclus dans l'étude précédente, les premiers auteurs (deux d'entre eux) avaient évalué indépendamment et discuté ensemble des inclusions des articles. S'il y a un désaccord, une troisième personne doit être consultée.</p> <p>Les auteurs de cette revue ont repris le même processus de collecte de données que la première étude mais cette fois-ci les auteurs ont contacté les auteurs des revues sélectionnées pour avoir de plus amples informations si nécessaires. Dans les futures révisions, ils utiliseront des méthodes pour évaluer l'éligibilité des données et minimiser le risque de biais.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est décrite dans la partie méthode, collection des données et analyse. Comme déjà expliqué dans la partie précédente, les auteurs ont analysé les essais de manière indépendante et ont ensuite discuté ensemble des écrits qu'ils pouvaient retenir pour leur revue ou non.</p>

	<p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération dans les analyses. Ce qui peut impacter dans le fait de sélectionner ou non un article pour l'inclure dans la revue est composé des types d'études, d'interventions, de participants et de résultats mesurés. Donc ces types ou critères sont aussi les facteurs pouvant influencer les analyses et les résultats.</p> <p>Il n'y a pas de résumé des résultats dans cette partie de l'article. Les résultats de la revue sont explicités plus loin dans la partie correspondante. Les données collectées et analysées sont significatives par rapport aux thèmes de la recherche. Les potentiels effets positifs et négatifs des interventions de soutien du deuil périnatal, si existants dans les écrits, ont été analysés et mis en avant par les auteurs. Malheureusement, ils n'ont pu relever aucun essai réellement significatif.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés seulement sous forme de texte narratif car les auteurs n'ont malheureusement pas trouvé d'essais suffisamment rigoureux dans leurs recherches pour pouvoir les inclure dans leur revue. En effet, il existe beaucoup de recherches dans le domaine des réactions de deuil, normales ou pathologiques, mais très peu de recherches scientifiques sur les interventions visant le soutien des familles qui subissent une perte périnatale et leurs effets. Des études futures dans le domaine, méthodologiquement rigoureuses sont nécessaires afin de pouvoir évaluer les interventions et leurs effets, mais les auteurs parlent de certaines difficultés qui seront expliquées plus loin.</p> <p>De plus, le but de cette étude était de créer une revue d'essais sur la thématique du soutien autour du deuil périnatal, mais les auteurs n'ont pas exécuté eux-mêmes une recherche, donc n'ont pas de tableau de résultats, de données statistiques, etc. Cependant, ils ont créé deux tableaux qui figurent dans les annexes. Un tableau concerne les caractéristiques des études qu'ils ont trouvées intéressantes mais qu'ils n'ont tout de même pas pu retenir pour leur revue. L'autre concerne les caractéristiques d'études qui sont en attente ou en cours d'évaluation donc seront peut-être des études potentielles à inscrire dans les futures révisions de l'article ici présent.</p>

	Le texte narratif est composé de la description des études sélectionnées ou non (comme dit ci-dessus aucune étude n'a pu être sélectionnée pour l'instant), les risques de biais et les effets des interventions des études incluses (aucune étude incluse donc aucun résultat à ce niveau).
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont en lien avec le cadre de recherche mais ne sont pas interprétés pour chacune des questions ou hypothèses car les auteurs n'ont pas récolté de résultats probants par rapport à leur problématique. La revue a souligné la difficulté de recherche dans le domaine du soutien du deuil périnatal et le manque continu de preuves empiriques apparus dans les études existantes. Les essais connus jusqu'à présent sont de qualité, taille et comparaison insuffisantes pour pouvoir tirer des conclusions valables selon les auteurs.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse. Tous les essais exclus fournissent des aperçus des difficultés de ce type d'études et peuvent guider les futures recherches. La plus grande difficulté était le manque de suivi des familles après des interventions de soutien.</p> <p>Un essai a suggéré que les femmes socialement isolées et celles ayant subi une interruption de grossesse peuvent avoir des symptômes de deuil plus prononcés que les autres et donc les interventions de soutien pourraient donc avoir un effet particulièrement bénéfique pour elles.</p> <p>L'influence culturelle sur les symptômes de deuil reste inexplorée mais intéressante, donc il faudrait se pencher sur le sujet. Les recherches actuelles sur le deuil, sa classification, etc. pourraient fournir des connaissances scientifiques sur les interventions lors d'un deuil. De même la croissance de recherche sur la résilience et la naissance des troubles post-traumatiques peut ajouter des éléments.</p> <p>Les résultats concordent avec les études antérieures et les conclusions découlent des résultats. Cette étude est la deuxième révision de la revue concernant le soutien du deuil périnatal. Il existe que très peu de recherches et d'essais sur ce sujet donc il est compliqué d'affirmer les effets des interventions de soutien, du moins au moment de la rédaction de cet article. Des recherches futures sont donc nécessaires. Les limites de cette étude sont ainsi le petit nombre d'articles scientifiquement rigoureux.</p>

Conséquences recommandations	et	<p>Comme déjà dit précédemment, les auteurs relèvent le besoin de données objectives dans le domaine pour enrichir la science et, de cette manière, faire progresser les pratiques professionnelles. Ils ne font aucune recommandation ou application pour les futures recherches si ce n'est d'avoir une approche multicentrique et des outils psychométriques standardisés pour mesurer les résultats.</p> <p>Ils concluent, malgré le manque de preuves, avoir pu relever trois concepts fondamentaux et cohérents dans le soutien des parents endeuillés : le respect profond pour l'individualité et la diversité du deuil, le respect de l'enfant décédé et la reconnaissance du pouvoir de guérison et de résilience de l'esprit humain.</p>
---------------------------------	----	---

How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants

Kavanaugh et al. (2011)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre précise très clairement le concept clé de l'étude, qui est la manière dont les infirmiers aident les parents concernant les décisions de maintien des fonctions vitales lors d'extrême prématurité.
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le déroulement de la recherche et les chapitres habituels y sont présents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectif</u> : Décrire les comportements des infirmiers, avant et après la naissance d'un enfant en extrême prématurité, qui aident les parents à prendre une décision de maintien ou non de la vie de leur enfant. • <u>Projet</u> : Etude de cas qualitative, longitudinale et collective, dans laquelle des interviews pré et postnataux sont effectués. • <u>Cadre</u> : Les interviews sont effectués en face-à-face dans des locaux privés de l'hôpital, dans la maison de la mère ou par téléphone. • <u>Participants</u> : Parmi 40 cas recrutés dans 3 hôpitaux différents, 40 mères, 14 pères, 42 médecins, 17 infirmiers en obstétrique, 6 infirmiers en néonatalogie et 6 infirmiers praticiens en néonatalogie ont été interviewés. • <u>Méthode</u> : 203 interviews semi-structurés ont été réalisés sur la base d'un guide, dont 137 prénataux, 51 postnataux et 15 en fin de vie. • <u>Résultats</u> : Les parents et infirmiers décrivent plusieurs comportements infirmiers, comme le fait de fournir un soutien émotionnel, de donner des informations, et de prendre en compte les besoins des mères, pères et enfants. Les médecins, en décrivant le rôle infirmier, mettent l'accent sur le soutien émotionnel et l'information. • <u>Conclusion</u> : Les infirmiers jouent un rôle essentiel en aidant les parents lors de décisions de maintien de la vie.
INTRODUCTION	

Problème de la recherche	<p>Il existe beaucoup de littérature concernant le rôle des parents et des médecins lors de décisions médicales pré- et postnatales pour les enfants en extrême prématurité. Cependant, la manière dont les infirmiers aident les parents dans ces situations a été peu étudiée.</p> <p>Le problème à l'étude est ainsi clairement formulé, et cela permet de comprendre la raison pour laquelle les auteurs ont choisi d'étudier les comportements des infirmiers afin d'aider les parents à prendre la décision de maintien ou non de la vie de leur enfant né en extrême prématurité.</p> <p>Comme cité précédemment, peu d'études ont été réalisées à ce sujet. Le phénomène est donc très pertinent dans le contexte des connaissances actuelles.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise par les auteurs de cette étude, afin d'appuyer l'importance et l'actualité de leur thématique.</p> <p>Ils s'inspirent des propos de plusieurs auteurs, comme par exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Batton, pour l'importance de la prise en compte de l'individualité de chaque situation de la part des soignants • Richter et al., pour souligner le stress ressenti par ces mères lors de leur hospitalisation. • Wocial, pour l'importance, pour les parents, de la communication avec les prestataires de soins lorsqu'ils doivent prendre des décisions concernant les soins de leur enfant. <p>Cette liste n'est évidemment pas exhaustive, mais cela indique que les savoirs actuels présentent une base solide pour l'étude.</p>
Cadre de recherche	<p>Les mots-clés de cette étude sont cités avant l'introduction : Processus de décision, rôle infirmier, soutien des parents, décisions de maintien de la vie.</p> <p>Ces points fondamentaux s'inscrivent dans un cadre de référence, qui est la qualité des soins, et de manière plus précise, l'amélioration du rôle infirmier dans l'accompagnement des parents en néonatalogie. Ce cadre est donc directement relié au but de l'étude.</p> <p>Les concepts ne sont pas définis de manière scientifique, mais ils sont contextualisés dans la partie « contexte » de l'étude.</p>

<p>Buts et question de recherche</p>	<p>L'objectif de l'étude est énoncé de manière concise. Il s'agit de mettre en évidence l'attitude des infirmiers lorsque les parents doivent prendre la décision de maintien ou non de la vie de leur enfant en extrême prématurité. Cette étude permet simplement de décrire les faits actuels, elle ne propose pas d'actions (cours de perfectionnement par exemple) à visée comparative.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées dans l'étude. La recension de nombreux écrits a permis aux auteurs de cibler leurs enquêtes, elle a donc fait en quelque sorte guise de questions de recherche. Les principaux thèmes qui en ressortent sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est recommandé que les infirmiers aident les mères à gérer leur stress en les écoutant et en les réassurant, en leur donnant des informations concernant ses propres conditions et celles de son enfant, et en impliquant les parents dans les décisions. • En néonatalogie, les parents comptent sur la communication avec les prestataires de soins lorsqu'ils doivent prendre des décisions concernant les soins de leur enfant. En général, les parents veulent bénéficier d'un maximum d'informations concernant les conditions de leur enfant. • Les parents ont besoin qu'on leur accorde de l'importance. • Parmi les comportements des soignants permettant cela, les parents citent le soutien émotionnel, le fait de passer du temps auprès d'eux ou encore de modifier les règles de l'hôpital pour permettre de prolonger la présence des familles. • Pour les parents, les infirmiers sont les meilleures sources d'informations concernant les conditions de l'enfant. • Les infirmiers décrivent leur rôle comme celui d'un défenseur de l'enfant et de sa famille, comprenant des compétences en communication, des connaissances sur les soins néonataux, de l'empathie et du respect envers la famille, ... <p>Les principales variables sont les caractéristiques personnelles (biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles) des parents et infirmiers, ainsi que les caractéristiques biologiques du nouveau-né.</p>
<p>METHODE</p>	

Population et échantillon	<p>L'échantillon de la population est décrit de façon détaillée. Celui-ci regroupe des futurs parents d'enfants prématurés, des médecins et des infirmiers de 3 hôpitaux. Les critères d'inclusion ont permis de sélectionner des futurs parents âgés de plus de 18 ans, parlant anglais et qui ont eu une discussion avec un médecin concernant les décisions de traitement pour leur enfant liée au risque d'accouchement prématuré. Les médecins et infirmiers ont été désignés par les parents.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens mis en place pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats, et l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques pour les participants. En effet, les auteurs ont obtenu le consentement de l'Institutional Review Board. Ils ont ensuite demandé une autorisation écrite aux futures mères retenues pour l'étude. De plus, les médecins et infirmiers étaient contactés seulement si les parents donnaient leur accord. Les soignants devaient alors également signer une autorisation.</p> <p>L'étude permet de maximiser les bénéfices pour les participants, par le fait par exemple qu'elle propose un suivi particulier pour les parents d'enfants mort-nés.</p>
Devis de recherche	<p>Cette étude est descriptive et longitudinale, et utilise une approche qualitative. La méthode de recherche choisie est appropriée à l'étude du problème, qui est l'analyse des comportements des infirmiers dans les situations complexes citées précédemment.</p> <p>Le devis de recherche est également conciliable avec les outils de collecte de données proposés, qui sont les interviews. En effet, l'analyse et la retranscription textuelle des interviews est typique d'une étude qualitative.</p> <p>Au total, 203 interviews de 30 à 45 minutes chacun ont été réalisés. Le temps passé auprès des participants est donc suffisant pour permettre une analyse complète.</p>
Modes de collectes de données	<p>Cette étude a été guidée par « the Ottawa Decision Support Framework », qui est un cadre développé pour les décisions de santé exigeant une réflexion approfondie. Cet outil de mesure, importé d'une autre étude, est clairement synthétisé dans l'article.</p> <p>Les auteurs citent dans leur article des exemples de questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questions posées aux parents : Qui vous aide à comprendre les informations ? Comment font-ils ?

	<ul style="list-style-type: none"> • Questions posées aux médecins et infirmiers : Comment aidez-vous les parents à prendre une décision ? <p>La procédure expérimentale est donc cohérente avec les outils mesurés.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données est décrit très clairement par les auteurs de l'étude : Tous les interviews ont été enregistrés afin de retranscrire textuellement les dires de chacun. Les parents avaient le choix d'être interrogés ensemble ou séparément. Les médecins et infirmiers étaient interviewés en face-à-face ou par téléphone.</p> <p>L'interview prénatal s'effectuait la plupart du temps le premier jour d'hospitalisation de la mère. Plusieurs semaines après la naissance de l'enfant, les chercheurs recontactaient les parents afin de leur proposer un interview postnatal.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est décrite à la fin de la méthode. Par exemple, il est précisé que tous les interviews ont été retranscrits mot pour mot, codifiés, puis enregistrés dans un logiciel nommé Atlas.ti.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous la forme d'un texte narratif, et illustrés à l'aide de trois tableaux.</p> <p>Les auteurs débutent la présentation de résultats généraux, comme le fait que sur les 46 naissances, 7 bébés étaient morts-nés et 10 sont décédés quelques jours après.</p> <p>Ensuite, les auteurs ont logiquement séparé les données recueillies concernant les comportements infirmiers en 3 catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Description des attitudes infirmières par les parents • Description des attitudes infirmières par les infirmiers • Description des attitudes infirmières par les médecins <p>Les auteurs ont remarqué que les descriptions des attitudes infirmières par les parents et par les infirmiers eux-mêmes sont semblables :</p> <p>Premièrement, les parents et les infirmiers sont d'accords sur le fait que les infirmiers fournissent du soutien émotionnel aux parents en prenant le temps de les écouter, en étant agréable</p>

		<p>et réconfortant, en générant de l'espoir et éventuellement en leur proposant un soutien spirituel.</p> <p>Deuxièmement, les parents et les infirmiers s'accordent également sur le fait que les infirmiers informent les parents en les aidant à comprendre le pronostic fourni par le médecin, en répondant à leurs questions et en expliquant les différents soins.</p> <p>Et troisièmement, les parents et les infirmiers s'entendent sur le fait que les infirmiers répondent aux besoins en soins physiques des parents en permettant aux mères d'être confortables, en répondant rapidement aux demandes en soins, en fournissant des soins adéquats à l'enfant et en témoignant de l'intérêt au père.</p> <p>Les médecins, quant à eux, décrivent le rôle infirmier par le soutien émotionnel aux parents et l'éclaircissement des informations incomprises par ces derniers. Plusieurs médecins expliquent qu'il est plus facile pour les infirmiers d'être présents dans la chambre lors de la visite médicale.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas s'ils ont fait évaluer les données par les participants avant de publier leur article.</p>
DISCUSSION		
Interprétations des résultats		<p>Comme les questions de recherche n'étaient pas claires, il est difficile d'évaluer si l'interprétation des résultats suit leur logique. Cependant, les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le sujet (Kowalski, Wocial, ...).</p> <p>Les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse. En effet, l'idée de complexité du rôle infirmier dans de telles situations est renforcée par les dires des parents.</p> <p>Les infirmiers favorisent un environnement favorable en écoutant les parents, en étant aimables et optimistes, en croyant en ses mères et en répondant à leurs besoins physiques.</p> <p>Les limites de l'étude ne sont pas clairement définies. Les auteurs précisent tout de même que la diversité de l'échantillon de cette étude est limitée à quelques parents caucasiens.</p>
Conséquences et recommandations		<p>L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence les points clés du rôle infirmier dans de telles situations, sur</p>

	<p>lesquels tous les infirmiers peuvent se baser pour leur pratique.</p> <p>Par exemple, comme les infirmiers sont en première position dans la collaboration avec les patients, ils doivent se montrer pleinement présents et créer une atmosphère de soins dans laquelle les patients peuvent prendre une décision de soins. En plus de cela, cette étude illustre l'importance de l'apport d'informations et de la communication.</p> <p>Les auteurs recommandent que, dans le futur, les chercheurs étudient des moyens plus spécifiques pour que les infirmiers promulguent les « caring processes » de la théorie de soins de Swanson.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer l'ultime conclusion de cette étude, qui met en avant le fait que les infirmiers jouent un rôle important dans l'accompagnement des parents lors de la décision du maintien de la vie de leur enfant en extrême prématurité. En fournissant aux parents du soutien et de l'information, les infirmiers créent un contexte qui facilite la prise de décisions des parents.</p>
--	--

The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities

Turner et al. (2014)

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	La population de l'étude est précisée dans le titre : Les infirmiers de néonatalogie. « Le soutien émotionnel des parents » est un des principaux concepts-clés de l'étude.
Résumé	<p>Les sous-chapitres du résumé sont légèrement différents des points habituels, mais ils synthétisent tout-de-même clairement la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : Etudier la vision des infirmiers en néonatalogie sur leur rôle dans le soutien émotionnel des parents. • <u>Contexte</u> : Le fait d'identifier le rôle de ces infirmiers et de reconnaître les éléments qui entravent ou au contraire encourageant ce rôle peut permettre de modifier la formation des soignants ainsi que le soutien par des pairs. • <u>Projet</u> : Etude qualitative basée sur des interviews semi-structurées. • <u>Méthode</u> : Les auteurs ont interviewé 9 infirmiers travaillant dans la même unité de soins intensifs en néonatalogie. • <u>Résultats</u> : Les participants trouvent leur rôle de soutien agréable mais difficile, demandant une certaine expérience. Ils fournissent un soutien individuel aux parents en les écoutant et en encourageant leur participation auprès de leur nouveau-né. L'environnement du service ainsi que les groupes de soutien sont 2 éléments constructifs qui contribuent à un soutien efficace pour les parents. • <u>Conclusion</u> : Ce rôle infirmier est complexe et demande un haut niveau de formation du personnel ainsi que la minimisation des éléments empêchant sa réalisation, tels que le manque d'espace dans le service et le manque de disponibilité des soignants pour discuter avec les parents. • <u>Pertinence dans la pratique</u> : Avec l'avancée de la médecine, les besoins des nouveau-nés et parents sont augmentés. Les infirmiers devraient donc avoir eux aussi du soutien par des pairs ainsi que des formations afin d'offrir un soutien émotionnel et des

	conseils adaptés. Le personnel soignant a également besoin d'un espace de travail confortable et adapté pour permettre aux parents d'être auprès de leur enfant.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	Les auteurs de cette étude ont mis en évidence le fait que les besoins physiques des nouveau-nés en néonatalogie sont élevés, ce qui permet de comprendre que les soins sont centrés sur ceux-ci et moins sur le soutien émotionnel des familles... Mais les parents décrivent un fort besoin de soutien de la part des professionnels.
Recension des écrits	Une recension des écrits a été entreprise par les auteurs de cette étude. En effet, ils se sont appuyés sur d'autres recherches afin d'illustrer leur problématique et de mettre en avant l'actualité de celle-ci. De ce fait, cette recension présente une base solide pour l'étude.
Cadre de recherche	Les mots-clés de cette étude sont cités avant l'introduction : Soins néonataux, lien infirmier-patient, rôle infirmier, enseignement infirmier, supervision parentale et ressenti des parents. L'introduction permet de contextualiser ces différents termes, mais aucun cadre de référence n'a été employé par les auteurs pour les définir de manière scientifique.
Buts et question de recherche	<p>Le but et les questions de recherche sont clairement définis dans la partie « contexte » de l'étude :</p> <p>L'objectif de cette étude est d'élargir les connaissances existantes sur le travail des infirmiers en néonatalogie et sur la manière dont ils soutiennent les parents.</p> <p>Les questions de recherche sont clairement énoncées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment les participants voient leur rôle dans un service de soins en néonatalogie ? • Comment les participants fournissent du soutien aux parents dans un service de soins en néonatalogie ? • Quels éléments entravent ou aident le personnel du service de soins en néonatalogie à fournir du soutien émotionnel aux parents ? <p>Ces questions découlent donc logiquement du but de l'étude.</p>
METHODE	

Population et échantillon	La population visée regroupe les infirmiers des unités de soins intensifs en néonatalogie. 9 infirmières âgées entre 32 et 58 ans et travaillant dans un service de néonatalogie en Australie ont accepté de se faire interviewer. La méthode employée pour recruter les participants est très appropriée : Les auteurs de l'étude ont attendu l'approbation des comités éthiques hospitaliers et universitaires avant de débiter leur recherche de participants. Cependant, la raison du choix de la taille de l'échantillon de la population n'est pas précisée.
Considérations éthiques	L'étude se déroule en Australie mais aucune information précise concernant l'hôpital ou la ville n'est divulguée, l'anonymat des participants est donc préservé. Les interviews étaient enregistrées seulement avec l'accord des participants.
Devis de recherche	Cette étude remplit les critères qualitatifs, car seulement 9 infirmières y ont participé et les données ont été récoltées puis analysées de manière très individualisée et précise. Les interviews étaient semi-structurées, c'est-à-dire que les participantes recevaient la consigne de répondre aux questions de recherche citées précédemment, mais pouvaient le faire de façon très libre. Le temps passé auprès des participants est passablement court : Une interview durait entre 45 et 70 minutes, ce qui a tout-de-même permis de récolter un nombre important d'informations. Ces données restent subjectives car elles ont été transmises lors d'interviews et n'ont évidemment pas pu être observées sur le terrain afin de les objectiver.
Modes de collectes de données	Les questions de recherche ont été posées aux participantes de manière simple et claire (Cf. « Buts et question de recherche »).
Conduite de la recherche	Les données ont été récoltées au moyen d'un enregistrement, ce qui a permis de retranscrire mot pour mot les phrases citées par les participantes. L'interviewer a été employé en tant qu'assistant de recherche et n'avait aucun rôle dans les soins, ce qui a permis de minimiser les biais. En effet, celui-ci n'était pas tenté de reformuler les phrases citées par les participantes.
Analyse des données	Les auteurs ont repris des méthodes d'analyse des données créées pour d'autres études. Celles-ci sont citées mais ne sont pas clairement décrites dans cette étude.
RESULTATS	

Présentation des résultats	<p>Aucun tableau ne permet d'illustrer les résultats de l'étude, ceux-ci sont simplement présentés sous la forme d'un texte. Ils sont séparés en 3 grands thèmes, qui sont divisés en sous-thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La manière dont les participants voient leur rôle dans un service de soins intensifs en néonatalogie <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ce rôle est agréable et enrichissant : Pour la plupart des participantes, le fait de voir le bébé rentrer chez lui en bonne santé est une très belle récompense. ➤ Ce rôle est difficile : Comme ces infirmières changent constamment de service, elles rencontrent certaines difficultés quant au manque de suivi. ➤ Ce rôle exige une formation et de l'expérience • Le soutien émotionnel fourni par les infirmiers : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un soutien individualisé pour chaque parent ➤ L'encouragement des parents à participer aux soins de leur bébé • Les éléments qui entravent ou facilitent le personnel à fournir un soutien émotionnel aux parents : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un environnement favorable dans le service de soins offre un climat de soutien : Le fait d'aider les parents à se sentir décontracté et bien accueilli dans le service appuie le rapport parents-enfant. ➤ Les groupes de soutien pour les parents sont utiles : Les infirmières ont remarqué que les informations données dans ces groupes favorisent grandement le sentiment de soutien éprouvé par ces parents. ➤ Les obstacles liés aux infirmiers à fournir du soutien aux parents : <ul style="list-style-type: none"> ✓ L'espace disponible vu comme une limitation pour les soins : Les participants à l'étude décrivent par exemple un service trop à l'étroit et un manque d'espace privé pour les parents. ✓ Le manque de temps pour fournir assez de soutien ✓ Le manque d'engagement de la part des parents ✓ Les barrières de la langue et culturelle ✓ Le manque de formation et d'entraînement en lien avec le fait de fournir du soutien émotionnel

	✓ Le manque de retours d'informations auprès des infirmières du service à propos des discussions dans le groupe de soutien
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les auteurs de l'étude n'ont pas repris les questions de recherche les unes après les autres afin d'interpréter les résultats, mais la discussion reprend tout-de-même tous les éléments importants de la recherche et suit un certain fil rouge : Par exemple, le ressenti des infirmières vis-à-vis de leurs rôles est décrit dans la 1^{ère} partie de la discussion. Au fil de la discussion, les auteurs ont également souligné des faits qui n'ont pas été exprimés par les participantes mais qui ont été mis en évidence lors de l'analyse des résultats, comme par exemple le besoin de prise en considération du stress et de l'état émotionnel des membres du personnel de soins.</p> <p>Les conclusions tirées par les auteurs sont conformes aux résultats d'analyses, qui eux-mêmes concordent avec les études antérieures menées sur des sujets similaires.</p> <p>Les auteurs précisent que le but des recherches qualitatives n'est pas de généraliser les résultats. Des recherches approfondies seraient donc nécessaires pour démontrer l'applicabilité des conclusions de cette étude dans d'autres services de néonatalogie.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats de l'étude ont permis de souligner l'importance d'éléments tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'aménagement du service de soins afin de proposer un environnement calme ainsi que des espaces privés • La formation des infirmières afin de fournir un soutien émotionnel de qualité aux parents • La présence d'interprètes afin de permettre aux infirmiers et parents qui ne parlent pas anglais de se comprendre <p>Ces recommandations sont évidemment applicables dans la pratique et permettront un travail de meilleure qualité !</p>

Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices

Latour et al. (2010)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Il s'agit d'étudier les perceptions des parents, des infirmiers et des médecins sur la pratique des soins intensifs en néonatalogie.</p> <p>« Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices ».</p>
Résumé	<p>Le résumé est présenté en quatre parties, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : Identifier la satisfaction des parents et des professionnels de la santé au sein des soins intensifs néonataux ainsi qu'explorer les similarités et les différences entre la perception des parents et des professionnels de la santé. • <u>Conception de la recherche</u> : La méthode Delphi, en 3 étapes, a été utilisée pour identifier les problèmes de soins néonataux (étape 1) et pour déterminer l'importance de ces problèmes (étape 2 et 3) auprès d'infirmiers (n=84) et de médecins (n=14). Cette méthode a ensuite été suivie d'une enquête exploratoire auprès des parents. <ul style="list-style-type: none"> ⇒ La méthode Delphi est une méthode de groupe utilisée pour améliorer la qualité de l'estimation en l'absence d'experts ou à contrario lorsqu'il y a plusieurs experts. Le principe de cette méthode est que des prévisions réalisées par un groupe structuré d'experts sont généralement plus fiables que celles faites par des groupes non-structurés. • <u>Résultats</u> : 68 infirmiers et 13 médecins ont terminé les 3 étapes. Le premier tour a donné 419 déclarations relatives aux soins néonataux, qui ont été regroupés en 92 éléments. L'enquête a été complétée par 148 parents. Les parents ont évalué 25 des 92 éléments de manière nettement plus élevée que l'ont fait les professionnels. Deux éléments liés à l'administration de médicaments avaient un impact plus large. Les professionnels ont évalué 7 éléments de manière plus élevée que les parents. L'un d'entre eux était d'attribuer un médecin et une infirmière aux parents. Trois étaient liés aux soins multiculturels.

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Conclusion</u> : Cette étude révèle des disparités entre les parents et le personnel soignant. Cela dans certains problèmes de soin reflétant des incohérences dans la reconnaissance des désirs des parents.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Aujourd'hui, le système de santé est influencé par les politiciens, les compagnies d'assurance maladie et les associations de patients. Ces acteurs exercent une pression sur l'efficacité et l'efficience des soins apportés, en étant centré sur les patients et sur les résultats mesurés. La perception des patients est donc devenue une variable importante.</p> <p>La complexité des unités de soins intensifs néonataux (USIN*) nécessite des instruments de mesures adaptés pour évaluer l'expérience des parents. Ils devraient être axés sur le confort du nourrisson et sur les problèmes liés à l'information, car ceux-ci ont été identifiés comme les plus importants pour les parents. Une autre considération du service est le principe de soins axés sur la famille.</p> <p>Le partenariat entre les professionnels de santé et les parents ainsi que l'implication de ces derniers sont deux exemples qui ont été décrits comme bénéfiques pour les parents. Toutefois il y a des raisons de croire que les principes de soins centrés sur la famille ne sont pas appliqués de manière régulière dans la pratique quotidienne. Notamment, il y a des preuves que les infirmières des USIN* ne travaillent pas constamment selon cette pratique. Il conviendrait donc d'intégrer des concepts de soins axés sur la famille dans les enquêtes de satisfaction.</p> <p>*Neonatal Intensive Care Unit (NICU) = Unité de Soins Intensifs Néonataux (USIN)</p>
Recension des écrits	<p>Les auteurs ont utilisé de nombreux articles pour étayer leurs propos, tout au long de l'introduction. La recension permet une synthèse de la question et les auteurs présentent un état des connaissances actuelles au moment de l'étude (2008-2009) avec des sources primaires et secondaires établies entre 1990 et 2009. La recension se fait tout au long du texte à l'aide de renvois.</p> <p>Les questions de recherches reflètent le contenu de la recension des écrits et découlent logiquement du but.</p>

Cadre de recherche, buts et question de recherche	<p>La littérature ne contient que quelques sondages de satisfaction en néonatalogie. Ils viennent tous d'Amérique du Nord et datent des années 1990. Une revue de littérature, des entretiens parentaux et des rapports du personnel soignant sont à la base du « NICU – Parental Satisfaction Form » (NICU-PSF = Formulaire de satisfaction parentale en service de néonatalogie), qui, avec 62 éléments, est l'outil le plus complet.</p> <p>Il existe plusieurs arguments contre l'utilisation du NICU-PSF (cité plus haut) dans le contexte actuel. Depuis la validation du NICU-PSF, la néonatalogie a vu des changements significatifs. Cela inclut, par exemple, des stratégies de communication orientées vers l'empowerment des parents, telles qu'elles sont promues par le mouvement de soins axés sur la famille. Il y a également la tendance au multiculturalisme. En effet, les parents venants de milieux culturels différents peuvent nécessiter une attention spécifique pour des besoins particuliers.</p> <p>Ces différents changements justifient de nouvelles initiatives pour développer un instrument de satisfaction des parents adapté aux besoins actuels.</p> <p>C'est donc dans ce contexte que les auteurs ont effectué deux études connexes. Les objectifs de ces études étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • d'identifier les perceptions des infirmières et des médecins en NICU sur la satisfaction des parents à l'égard des problèmes de soins et de parvenir à un consensus sur les problèmes identifiés • d'explorer les perceptions des parents sur la satisfaction des problèmes de soins • d'identifier les différences et les similitudes dans les opinions sur les problèmes de soins entre les parents et les professionnels soignants, en incluant les différences ethniques.
METHODE	
Population et échantillon	<p>L'étude s'est déroulée dans un service de soins intensifs néonataux aux Pays-Bas, comportant 30 lits de niveau III*.</p> <p>Le taux d'admission annuel est d'environ 700 patients, allant de prématurés à faible poids (≥ 24 semaines d'âge gestationnel) à des nouveau-nés nés à terme (jusqu'à 4 semaines après la naissance). Environ 250 nourrissons à très faible poids de naissance sont admis chaque année.</p>

	<p>Les participants étaient des infirmiers et des médecins ainsi que des parents de nourrissons. 84 infirmiers et 14 médecins ont consenti à participer à l'étude. Au total, 259 parents ont été invités à remplir le questionnaire. Ont été exclues de l'étude les parents dont les nourrissons ont été admis moins de 48 heures et ceux dont l'enfant est décédé pendant l'admission en USIN.</p> <p>Il n'est pas fait mention d'un possible agrandissement de l'échantillonnage.</p> <p>*Aux Pays-Bas, il y a 3 niveaux de prise en charge des femmes enceintes, le 3ème étant celui dont les grossesses comportent le plus de risques.</p>
Considérations éthiques	<p>La méthode Delphi permet une consultation systématique d'un grand nombre d'experts ainsi que la collecte, l'évaluation et la tabulation des opinions de ces experts. La force de cette méthode réside en 4 caractères spécifique : anonymat, itération, feed-back contrôlé et réponse du groupe statistique. L'anonymat des participants était garanti par l'utilisation de questionnaires.</p>
Devis de recherche	<p>Les études exploratoires et descriptives ont été effectuées à l'aide de la méthode Delphi en 3 étapes pour les infirmiers et les médecins, et à l'aide d'une enquête exploratoire pour les parents.</p> <p>L'étude Delphi a été effectuée en premier. Les résultats de cette étude ont ensuite été utilisés pour l'enquête auprès des parents. Les deux études ont été effectuées entre Mai 2007 et Mai 2008.</p> <p>Il s'agit d'une étude mixte, car la première partie de la recherche effectuée est qualitative. En effet, les participants devaient répondre à une question ouverte qui a été ensuite analysée.</p> <p>La seconde partie s'est faite sur la base de questionnaires statistiques qui ont pu être classés de manière quantitative.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils utilisés pour évaluer le phénomène est clairement décrit tout au long de la méthode. Des questionnaires ont été utilisés pour répertorier des données qualitatives et quantitatives.</p> <p>Un feedback contrôlé et une réponse statistique des groupes ont été réalisés entre chaque étape, avec l'aide d'experts individuels qui sont informés des opinions du groupe total. Les données sont donc analysées plusieurs fois.</p>

Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est précisément décrit, il s'est fait en 3 étapes en utilisant la méthode Delphi :</p> <p>La première étape (Delphi round 1) était un questionnaire pour identifier les problèmes de soins néonataux parmi les infirmiers et les médecins. Le questionnaire contenait des données démographiques et une seule question : « Selon vous qu'est ce qui est le plus important pour les parents lors de la prise en soins de leurs enfants ? » Il a été demandé aux participants de fournir un maximum de 5 éléments.</p> <p>Les données qualitatives de la première étape ont été liées à un cadre élaboré à partir d'une revue de littérature dont les instruments de satisfaction ont été liés aux soins intensifs en néonatalogie, en pédiatrie et adultes. Le cadre contenait 78 problèmes de soins. Les réponses écrites de la première étape ont été évaluées et codées par deux chercheurs. Si les réponses ne correspondaient pas au cadre, elles étaient incorporées dans une nouvelle déclaration. Après la réalisation du codage, les résultats des deux chercheurs ont été comparés jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé. Un troisième chercheur fonctionnait comme auditeur pour vérifier le processus.</p> <p>La deuxième étape (Delphi round 2) a donné lieu à une récolte d'opinions des participants dans un questionnaire quantitatif. Les éléments étaient regroupés en 5 domaines : informations (20 points), soins et traitements (23 points), organisation du NICU (20 points), participation des parents (14 points) et attitude professionnelle (15 points). Les participants devaient évaluer chaque point sur une échelle de 1 à 6 allant de « Pas du tout important » à « extrêmement important ».</p> <p>Dans la troisième étape (Delphi round 3), le même questionnaire a été utilisé. Cette fois-ci, les résultats de la deuxième étape ont été inclus dans le questionnaire pour parvenir à un consensus parmi les participants. Ces derniers devaient réévaluer les points annotés sur leur importance.</p> <p>Dans l'étude exploratoire, parmi les parents, un questionnaire auto-administré incluant les 92 éléments concernant les problèmes de soins néonataux a été utilisé. Les parents ont reçu une lettre expliquant le but de l'étude 2 à 3 semaines après que leur bébé soit sorti du NICU. Ils ont été invités à évaluer l'importance de chaque élément sur une échelle en 6 points allant de « pas du tout important » à « extrêmement</p>

	<p>important ». Les parents pouvaient également suggérer des éléments supplémentaires qu'ils considéraient utiles.</p> <p>L'étude ne comporte pas d'interventions (variables indépendantes).</p>
Analyse des données	<p>Les données quantitatives ont été analysées avec un logiciel d'analyse (SPSS = Statistical Package for the Social Sciences). Les variables démographiques ont été analysées par des statistiques descriptives.</p> <p>Le test de Fisher a été utilisé pour calculer les signes entre le sexe et les différentes professions des répondants et des non-répondants.</p> <p>Le T test a été employé pour les observations indépendantes des autres variables démographiques.</p> <p>Des moyens et des écarts types ont été utilisés pour classer l'importance des éléments de soins dans les deux études.</p> <p>Le D de Cohen, qui indique la différence standardisée, a été employé pour calculer la taille de l'effet en utilisant les moyens et les écarts types entre les parents et les professionnels du NICU.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont décrits avec un texte narratif et des tableaux viennent appuyer ce texte. Les données ont été analysées par les experts en charge de l'étude.</p> <p>Dans les 98 professionnels de la santé qui ont acceptés de participer à l'étude, 81 (83%) ont complété les 3 questionnaires (68 infirmiers et 13 médecins). Un tableau présente les caractéristiques des participants de chaque étape de l'étude. L'expérience en NICU variait entre 0.5 et 27 ans et l'expérience professionnelle (au sens général) entre 1 et 35 ans.</p> <p>Les variables démographiques des personnes qui ont répondu ou pas lors de la troisième étape ne différaient pas de manière significative entre elles.</p> <p>La première étape a démontré 419 problèmes de soins néonataux (une moyenne de 4,3 déclarations par participant). Les déclarations ont été séparées en 5 domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information (n=104) • Soins et traitements (n=64) • Organisation (n=30)

	<ul style="list-style-type: none"> • Participation parentale (n=98) • Attitude professionnelle (n=123). <p>L'étape suivante consistait à associer ces affirmations au cadre venant de la littérature. La plupart des déclarations (n=266) correspondaient avec un des 78 éléments du cadre. Le restant (153 éléments) a été condensé en 14 nouveaux problèmes, chacun soutenu par 1 à 42 déclarations. Ainsi, la première étape Delphi a abouti à une liste de 92 éléments reliés aux soins et répartis dans 5 domaines.</p> <p>Durant les 7 mois de collecte de données, 434 enfants sont sortis de NICU. Les parents (n=259) de 286 enfants étaient éligibles pour participer à l'étude. Au total, 148 parents (57,1%) ont complété le questionnaire. La plupart des familles étaient néerlandaises (n=102 : 68,8%), les 46 autres étaient la plupart marocain, turc ou d'origine Suriname.</p> <p>Généralement, les scores moyens des articles étaient assez élevés. Néanmoins, le classement des 92 éléments selon leur importance était possible en fonction de cette définition : La moyenne la plus élevée bien que l'écart-type soit le plus bas. Finalement, 78 parents ont écrit des commentaires dans la dernière partie du questionnaire. Toutefois, les commentaires n'ont pas ajouté d'éléments mais ont plutôt décrit des situations complétant les 92 éléments.</p> <p>Les parents ont évalué 25 des 92 éléments comme plus importants que les professionnels des NICU. La plupart de ces éléments se trouvaient dans 2 domaines : « information » et « soins et traitements ». La dimension jugée la plus importante par les parents était liée aux médicaments : « les parents sont informés de l'effet (néfaste) des médicaments » et « le bon médicament est donné au bon moment ». Les professionnels ont évalués 7 éléments de « plus importants » que les parents.</p> <p>Trois déclarations dans les questionnaires pourraient être considérées comme importantes pour les soins multiculturels : la vigilance sur les antécédents culturels de la famille, l'utilisation d'interprètes dans la communication et le soutien religieux ou spirituel. Les parents d'origine néerlandaise ont évalué ces 3 déclarations comme beaucoup moins importantes que les professionnels. En revanche, les différences entre les parents non-néerlandais et les professionnels étaient moins évidentes et non significatives.</p>
--	---

DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>L'interprétation des résultats fait appel à de nombreuses études effectuées dans le domaine et qui viennent appuyer cette recherche. Des limites sont mentionnées à la fin de la recherche mais celles-ci sont relativement peu développées.</p> <p>Etre plus conscients des soins centrés sur la famille ; les professionnels de la santé s'efforcent aujourd'hui d'autonomiser les parents dans les soins de leur enfant en NICU. L'information sur les perceptions parentales est disponible, mais il semble y avoir un écart entre les connaissances et la pratique. Ceci est remarquable car les soins centrés sur la famille ont des effets positifs sur le stress, le confort et la confiance des parents. Ainsi, les évaluations des expériences et des besoins des parents sont justifiées pour améliorer les services en vue de meilleurs résultats pour le bébé et le bien-être des parents.</p> <p>Les 7 éléments que les professionnels ont évalués comme plus importants que les parents représentent l'écart qu'il y a entre les connaissances et la pratique. Par exemple, fournir des casiers pour les parents était plus important pour les professionnels et évalué parmi les problèmes les moins importants par les parents, malgré le fait que les casiers ne sont pas disponibles dans ce service. Dans certains pays, il s'agit d'une exigence gouvernementale pour tous les hôpitaux. Le système néerlandais n'a pas de réglementations légales à ce sujet. Cependant, avoir une infirmière et un médecin attribué à chaque enfant a été défendu durant les dernières décennies. L'importance accordée à cela par les professionnels pourrait indiquer que cet élément n'a pas été pleinement intégré dans la pratique quotidienne et nécessite une attention particulière.</p> <p>Les perceptions des besoins familiaux ont été documentées par 2 études dans des services de soins intensifs pour adultes. Les deux études ont utilisé l'échelle « Critical care family needs inventory » (CCNFI) c'est-à-dire une échelle dont le but est de répertorier les besoins familiaux lors de situations de soins critiques. Dans une troisième étude, le CCNFI a été adapté pour la population des NICU. Les membres de la famille évaluent généralement les éléments de manière plus élevée (plus importante) que les professionnels. Dans les trois études, les membres des familles et les parents évaluent les items suivants comme les plus importants : « connaître le</p>

	<p>pronostic », « savoir que les meilleurs soins possibles sont donnés » et « avoir des réponses honnêtes aux questions ». Cela a également pu être démontré parmi les parents de la présente étude. Ceux-ci ont évalué la déclaration concernant la plus haute priorité accordée à la santé de leurs enfants comme la plus importante. La comparaison est toutefois limitée par le fait que l'instrument utilisé dans la présente étude diffère du CCNFI par le nombre et les concepts des éléments et par le fait qu'il mesure un autre phénomène.</p> <p>Un changement d'attitude des professionnels de la santé en matière de soins axés sur le patient pourrait être réalisable lorsque des preuves scientifiques sont disponibles. Une étude menée auprès de 292 parents et 197 néonatalogistes et infirmières a révélé que de nombreux parents (64%) interviendraient pour sauver des nourrissons indépendamment du poids à la naissance, contre pas plus de 6% des professionnels. Il apparaît que les cliniciens et les parents ne partagent pas toujours les mêmes valeurs et croyances concernant les soins de l'enfant.</p> <p>Le partenariat entre les professionnels et les parents est promu, caractérisé par la présence parentale, l'implication, la communication ouverte et le partage de décisions. Ces principes requièrent un changement dans les rôles et attitudes du personnel des NICU. Les résultats de la présente étude apportent une base scientifique pour partager l'expertise et les besoins des parents avec les professionnels. A titre d'illustration, les parents ont évalué les éléments liés à l'administration des médicaments et des informations sur l'effet des médicaments de manière significativement plus élevée que les professionnels. Cela pourrait démontrer une attitude changeante où les parents sont plus profondément impliqués dans la prise en charge de leur enfant. A cet égard, l'implication des professionnels de la santé est dirigée vers un nouvel examen des souhaits actuels des parents.</p> <p>L'arène politique et les communautés de nombreux pays se concentrent sur les questions de multiculturalité, l'intégration des groupes minoritaires et la discrimination. Par exemple, les Pays-Bas sont connus pour leur société multiculturelle dans laquelle les départements de pédiatries admettent une forte proportion de nourrissons et d'enfants appartenant à des minorités ethniques. L'hypothèse que les parents de minorités ethniques ont des préférences différentes a été confirmée par des études menées aux Etats-Unis.</p>
--	---

	<p>Dans un large échantillon de parents de 36'238 enfants ayant des besoins en soins spéciaux, la satisfaction des services a été étudiée en lien avec les disparités ethniques. La race et l'origine ethnique ont été définies comme blanc, noir et hispanique. Les parents noirs et hispaniques étaient significativement moins satisfaits des soins que les parents blancs. Les auteurs ont constaté qu'après ajustement de plusieurs variables sur le langage, la différence a disparu.</p> <p>Une autre question plus clinique a été posée dans une étude portant sur les préférences des parents blancs, noirs et hispaniques sur le fait de rester auprès de leurs enfants lors d'interventions douloureuses. Parmi les 300 parents, 2 différences ethniques ont été trouvées : les parents d'origine hispanique et parlant anglais qui étaient moins susceptibles d'assister à la réanimation et préféraient donc laisser le médecin décider s'il fallait agir ou non.</p> <p>Les différences entre les parents d'origines culturelles diverses sont apparues clairement à partir des résultats de la présente étude. Le groupe non-néerlandais a évalué les 3 éléments de soins reliés aux problèmes culturels comme étant plus importants que le groupe néerlandais. Par conséquent, les recherches futures pourraient se concentrer sur les instruments permettant une analyse comparative de satisfaction au sein de divers groupes de parents.</p> <p>Certaines divergences entre les perceptions des parents et des professionnels peuvent être facilement expliquées. Les infirmières et les médecins ont généralement une vaste expérience des soins néonataux, alors que pour les parents il s'agit souvent d'une expérience unique dans leur vie. Des facteurs tels que les informations fournies par les médias sont susceptibles de changer les perceptions des parents. Par conséquent, l'attention médiatique sur les aspects de sécurité des patients, tels que les erreurs médicamenteuses, pourrait avoir amené les parents à évaluer la question de l'administration de médicaments (le bon traitement au bon moment) comme l'une des plus grandes priorités.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Comme implication clinique de cette étude, les médecins et les infirmières feraient bien d'examiner les problèmes de soins identifiés et de les relier à leurs propres pratiques cliniques. En outre, les résultats pourraient également être utiles pour la formation future des professionnels de la santé néonatale. Transférer les expériences parentales dans les programmes d'éducation pourrait améliorer les compétences de communication des professionnels car ces dernières sont souvent sous-représentées dans les programmes de</p>

	<p>formation. De plus, l'information sur les expériences parentales d'une admission en NICU pourrait également aider à conseiller les femmes enceintes comportant de hauts risques.</p> <p>Les résultats de l'étude sont limités par les opinions des parents et des professionnels du NICU sur les problèmes de soins des NICU provenant d'un seul centre de néonatalogie. Les résultats pourraient être différents lors de l'étude de ce phénomène au niveau national ou international. Néanmoins, les résultats actuels peuvent stimuler une évaluation des médecins et des infirmières sur leurs pratiques professionnelles à la lumière des opinions des parents. L'écoute et la lecture de récits parentaux peuvent permettre de mieux comprendre la complexité des besoins et des désirs des parents.</p>
--	--

Parent decision making for life support for extremely premature infants

Moro et al. (2011)

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre expose les concepts clés ainsi que la population à l'étude. Il s'agit d'une étude sur la prise de décision parentale pour le soutien de la vie chez les nourrissons extrêmement prématurés : de la période prénatale à la fin de leur vie.
Résumé	<p>Le résumé ne synthétise pas clairement les différentes étapes, mais reprend les éléments principaux qui sont présentés dans la recherche. La méthode n'est pas clairement définie dans cette partie. La plupart des décès de nourrissons extrêmement prématurés (moins de 25 semaines de gestation) se produisent durant la période périnatale, qui s'étend jusqu'à la première semaine de vie. Pourtant, peu de choses sont connues sur la façon dont les parents prennent des décisions de soutien de la vie en si peu de temps.</p> <p>Dans ce document, la façon dont les parents prennent ces décisions est décrite du point de vue des parents, des infirmières et des médecins. Cinq cas, composés de cinq mères, quatre néonatalogistes, trois infirmières et une infirmière néonatale proviennent d'une plus grande étude de cas. Des entrevues prénatales, postnatales et de fin de vie ont été réalisées et des données sur les dossiers médicaux ont été obtenues. Dans une analyse réalisée par deux membres de l'équipe de recherche, il a été constaté que les mères présentaient ces caractéristiques : désir et participation réelle aux décisions de soutien de la vie pesant sur la douleur, la souffrance et l'espoir dans la prise de décision et voulant que tout soit fait pour leur enfant. Toutes les mères ont reçu une aide à la prise de décision et un soutien de leur conjoint et de la famille, mais les relations avec les prestataires de soins étaient également importantes. Enfin, les ressources externes ont eu une incidence sur la prise de décision des parents dans plusieurs cas. En comprenant les facteurs qui contribuent à la prise de décisions des parents, les prestataires de soins peuvent être mieux équipés pour préparer et aider les parents à prendre des décisions de soutien à la vie pour leur prématuré.</p>

	Les mots-clés apparaissent à la fin du résumé : « extremely premature infants, end of life, parental decision making ».
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le phénomène à l'étude est exposé dans la présentation du contexte de la recherche. Il paraît être pertinent dans le contexte actuel des connaissances et peut avoir un impact positif pour la pratique.</p> <p>En général, les parents veulent participer aux décisions du maintien de la vie avant et après la naissance d'un bébé extrêmement prématuré. Les recherches sur l'implication des parents lors d'une prise de décision du maintien de la vie sont limitées et sont souvent ciblées sur la personne qui prend les décisions, mais pas sur la façon dont les décisions sont prises.</p> <p>Dans une étude impliquant 26 mères, Boss, Hutton, Sulpar, Wes and Donohue ont constaté que chacune d'entre elles voulait participer à la décision concernant la réanimation en salle d'accouchement de leur enfant. Les mères ont également signalé que la religion, la spiritualité et l'espoir, et non les discussions sur la morbidité et la mortalité ont guidé leur prise de décision. Dans une étude explorant les décisions post-natales de fin de vie, McHaffie et ses collègues ont interrogé 108 parents sur leurs perceptions concernant la retenue ou le retrait des soins de leurs nourrissons.</p> <p>Une majorité de parents voulait une implication active dans la prise de décision, beaucoup voyant cela comme une part de l'obligation parentale. D'autres ont constaté que les parents peuvent éprouver du regret et se sentir accablés en prenant des décisions concernant le retrait des traitements médicaux. Même si les parents ne sont pas activement impliqués dans la décision, ils veulent généralement être présents lorsque les traitements maintenant leur enfant en vie sont retirés. Toutefois, certains parents ne sont pas capables de regarder leur enfant mourir.</p> <p>La relation entre les parents et les soignants peut impacter la prise de décision parentale sur leur enfant. En outre, tous les parents ont besoin de prestataires de soins pour répondre à leurs souhaits et préoccupations et leur donner autant d'informations que possible sur leur bébé avant et après la naissance. Plusieurs enquêteurs ont constaté qu'avant que les parents ne permettent de retirer les soins médicaux, ils doivent faire confiance à leurs médecins et croire que le sombre</p>

	<p>pronostic de leur nourrisson est exact. Les infirmières jouent souvent un rôle particulier en facilitant la prise de décision des parents en leur fournissant un soutien émotionnel, en les aidant à comprendre l'information qu'ils reçoivent et en répondant aux besoins physiques des parents et des nourrissons.</p>
Recension des écrits	<p>Les auteurs ont fait appel à plusieurs études pour étayer leurs propos tout au long de la recherche. Ces sources sont à chaque fois mentionnées par une note de référence. Cette recension semble être une base solide pour l'étude. Cette dernière comporte une cinquantaine de références datant pour la plupart des années 2000 à 2010. La présente étude ayant été publiée en 2010.</p>
Cadre de recherche Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude n'est pas énoncé de manière concise. Cependant, la description du contexte et la présentation succincte de certaines recherches nous permettent de comprendre les objectifs.</p> <p>L'implication des parents dans la prise de décision d'arrêt ou de maintien de la vie chez leur enfant est le concept principal de cet article. Il a pour but de mieux comprendre comment ces décisions sont prises, et pas seulement savoir qui prend de telles décisions.</p> <p>Le cadre de recherche n'est pas clairement explicité dans cette partie. Cependant, on comprend que les auteurs ont tirés cinq cas provenant d'une plus large étude pour faire ce rapport. Les hypothèses ne sont pas clairement présentées. L'appel à des études antérieures fait état de l'expérience, de la perception et des croyances des participants lors de leur implication dans une prise de décision.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>L'échantillon est décrit mais il manque un peu de précision. Aucune donnée démographique n'est présentée ici et les critères de sélection des cas ne sont pas clairement définis. La taille de l'échantillon est sans doute assez restreinte car il s'agit de prendre cinq cas parmi 40.</p> <p>Le cadre de soutien aux décisions d'Ottawa (The Ottawa Decision Support Framework) a guidé l'étude plus large à partir de laquelle les cinq cas ont été tirés pour ce rapport. Ce cadre a été développé pour la prise de décision des clients et des prestataires de soins sur les options de traitement pour diverses conditions médicales. Les données ont été collectées et analysées selon une méthodologie collective d'étude de cas.</p>

	<p>Cette approche permet d'examiner les données provenant de plusieurs participants dans le but de comprendre la complexité des interactions de chaque cas et les interrelations entre tous les cas. L'exploration de la prise de décision des parents à partir de différentes perspectives permet une meilleure compréhension du processus parcouru par les parents. En raison de la nature sensible de cette recherche, les mesures efficaces utilisées dans les recherches antérieures ont été adoptées.</p> <p><u>Echantillon :</u></p> <p>Dans l'étude plus large, un total de 40 cas a été recruté provenant de trois hôpitaux. Le recrutement a eu lieu avant la naissance, chez les femmes (et leurs partenaires) qui ont été hospitalisées et qui ont reçu des conseils sur les décisions de maintien de la vie en raison du risque de donner naissance à un nourrisson avant 25 semaines de gestation.</p> <p>Pour la présente étude, cinq cas ont été sélectionnés parmi les 40. Dans chacun de ces cas, le nourrisson est né et est mort, et un parent a été interviewé avant et après la naissance. Ces cinq cas sont composés d'entrevues avec : cinq mères, quatre médecins, trois infirmières et un praticien en néonatalogie. Aucun des pères n'a participé aux interviews postnatales. De ce fait, seules les données des entrevues avec les mères sont présentées. Les médecins étaient ceux qui ont conseillé les parents sur les décisions et les infirmières ont été identifiées par les parents comme celles qui ont clarifié l'information sur le maintien de la vie donnée par le médecin.</p>
Considérations éthiques	<p>L'approbation du conseil d'examen institutionnel a été obtenue et tous les participants à l'étude ont donné leur consentement écrit et éclairé. Toutes les entrevues ont été menées dans un contexte privé et ont été enregistrées numériquement.</p>
Devis de recherche	<p>Il s'agit ici d'un devis de recherche qualitatif même s'il n'est pas explicitement présenté comme tel. En effet, cette étude a pour but de répertorier les perceptions, les valeurs, les espoirs des parents et du personnel soignant. La méthode est appropriée pour ce type de recherche.</p> <p>Les quatre guides d'entrevues semi-structurées (prénatales, postnatales, mort-nés et fin de vie) ont été adaptés du cadre de soutien des décisions d'Ottawa et rédigés différemment pour les parents et les prestataires de soins. L'information a été rassemblée dans les domaines suivants : (a) caractéristiques sociodémographiques et cliniques (âge, genre, diagnostic clinique et durée de l'état) du client et des prestataires de soins ; (b) perceptions des décisions (les</p>

	<p>connaissances, les attentes et les valeurs des parents qui ont eu une incidence sur leur prise de décision) ; (c) perceptions des autres personnes sur les décisions (les personnes qui ont participé à l'influence ou à la prise de la décision, y compris le soutien d'autres personnes, de la famille et des professionnels de la santé) ; et (d) ressources personnelles et externes utilisées pour prendre la décision (expériences antérieures des parents et accès à des informations externes).</p> <p>Un tableau médical a été utilisé pour recueillir des informations médicales maternelles et infantiles et pour documenter les discussions sur les décisions du maintien de la vie.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les mères ont été interviewées de manière prénatale et ont été contactées chaque semaine jusqu'à l'accouchement. Les interviews postnatales ont été effectuées peu après la naissance et les interviews relatives à la fin de vie ont été effectuées plusieurs semaines, voire mois après la mort, dépendant de l'état émotionnel de la mère. Des interviews postnatales et de fin de vie ont également été effectuées avec des professionnels de la santé, en personne ou par téléphone, plusieurs semaines après le décès.</p> <p>La collecte de données nécessitait beaucoup de temps ; il y avait 86 parents et 54 prestataires de soins pour compléter les 19 entretiens.</p>
Conduite de la recherche Analyse des données	<p>Les données ont été recueillies par du personnel compétent (TM et KK du College of Nursing, University of Illinois at Chicago).</p> <p>Le processus de collecte de données est que très peu décrit dans cette partie. Le résumé des résultats ne met en évidence aucun extrait rapporté.</p> <p>Le tableau médical, les données démographiques et les données d'entrevues de cinq cas (un total de 19 interviews) sont présentés dans cette analyse. Toutes les entrevues ont été transcrites textuellement et ont été codés en fonction du cadre d'Ottawa et des thèmes issus des données. Pour chaque cas, des résumés et des matrices ont été générés pour les entrevues prénatales, postnatales et de fin de vie. Les matrices ont permis de comparer les données à l'intérieur et à travers les cas et groupes, c'est-à-dire les parents, les infirmières et les médecins. Toutes les données ont été revues indépendamment par deux chercheurs (TM et KK) afin d'identifier et de décrire tous les thèmes dans le cadre.</p>
RESULTATS	

Présentation des résultats	<p>Les résultats ne sont présentés par aucun graphique ou tableau, ils sont exposés par un texte narratif. Ils sont séparés en différents paragraphes selon les domaines déjà cités précédemment : caractéristiques sociodémographiques et cliniques, perceptions des décisions, perceptions d'autres personnes sur les décisions et perceptions des ressources. Chaque paragraphe comprend plusieurs extraits d'exemples des différents cas. Les données ont été regroupées par les auteurs de l'article.</p> <p><u>Caractéristiques sociodémographiques et cliniques :</u></p> <p>L'âge moyen des mères étaient de 24.4 ans avec une moyenne d'éducation de 10 ans. Quatre des mères se sont identifiées comme hispaniques ou latines et une s'est identifiée comme afro-américaine. Quatre des mères étaient célibataires et une mariée.</p> <p>Les professionnels de la santé (cinq femmes et trois hommes) avaient un âge moyen de 40 ans et une moyenne de 14.86 ans de pratique.</p> <p>Toutes les mères ont donné naissance entre 23 et 23 5/7 semaines de gestation, sauf dans le cas d'une mère de triplés qui a accouché à la 24 4/7 semaines. La réanimation a été tentée pour tous les nouveau-nés.</p> <p>Pour les triplés, un est décédé dans la salle d'accouchement, le second est mort quelques heures après et le troisième a vécu deux jours. Dans trois autres cas, les nourrissons ont vécu entre quelques heures à deux jours. Pour les cas où il y a eu un décès durant la période périnatale, toutes les mères ont choisi de tenir leur enfant au moment du décès. Dans le dernier cas, le nourrisson a vécu presque 6 semaines avant de mourir suite aux complications de l'extrême prématurité. Cette mère a autorisé le retrait du soutien respiratoire du nourrisson, mais n'était pas présente lorsqu'il est décédé.</p> <p><u>Perceptions des décisions :</u></p> <p>Toutes les mères ont indiqué qu'elles voulaient « tout faire » pour leurs enfants dans la salle d'accouchement et après la naissance.</p> <p>Dans un cas, malgré l'insistance de la mère à ce que les médecins fassent tout, elle a estimé qu'ils ne fournissaient pas les soins appropriés. Elle a déploré que les soignant ne l'ait pas écoutée plus tôt parce qu'elle leur a dit plusieurs fois que quelque chose n'allait pas.</p> <p>Elles ont identifié des problèmes tels que la douleur, la souffrance et l'espoir comme pouvant impacter les décisions de maintien de la vie. Le désir de prévenir la souffrance a été explicitement décrit par quatre mères. Dans deux cas, les</p>
----------------------------	---

	<p>mères ont cité le désir d'améliorer la douleur et la souffrance des nourrissons comme facteur principal dans leurs décisions de retirer le soutien ventilatoire. Dans un autre cas, la vue de la souffrance par le mari a déterminé en grande partie la décision de retirer la ventilation mécanique.</p> <p>Les infirmiers et les médecins ont aussi décrit le rôle de la souffrance dans les prises de décision sur le maintien de la vie. Dans le cas des triplés, l'infirmière a pensé que les parents ont retirés les traitements du dernier bébé car, après avoir perdu les deux autres et en ayant été témoins de leurs souffrances, ils ne voulaient éviter ceci.</p> <p>Dans un cas, un médecin a dit à la mère et à la grand-mère qu'ils avaient fait tout ce qu'ils pouvaient et que le nourrisson souffrait. Elles ont donc donné la permission au médecin de retirer le respirateur.</p> <p>Deux mères ont mentionné l'espoir concernant la prise de décision et la survie de l'enfant. Dans un cas, l'espoir que l'enfant survive a alimenté la détermination de la mère pour que les médecins sauvent l'enfant dans la salle d'accouchement. Alors que cette mère pensait qu'il y avait moins de 1% de chance que sa fille survive, elle a indiqué qu'elle avait de l'espoir jusqu'au dernier moment. La mère des triplés a déclaré avoir de l'espoir même après le décès du premier enfant parce que deux avaient survécu. Cependant, après le décès du deuxième, elle n'a pas voulu que son dernier enfant ne vive que pendant quelques semaines ou mois. Elle a dit « puisque j'ai déjà dû enterrer les deux autres... je devrais peut-être les laisser aller tous ensemble ». Lorsqu'elle a été interviewée après le décès de ces enfants, la mère a questionné sa décision.</p> <p><u>Perceptions d'autres personnes sur les décisions :</u></p> <p>Toutes les mères ont déclaré être impliquées dans la prise de décision et toutes ont reçu du soutien de la part de leur partenaire et/ou de la famille. Les membres de la famille incluent les parents, les frères et sœurs, les tantes, les cousins et les amis.</p> <p>Trois des mères ont rapporté avoir pris la décision conjointement avec le père de l'enfant. Dans deux cas, les autres ont eu autant de responsabilité en matière de prise de décision que la mère. Dans un autre cas, la sœur de la mère et la mère l'ont encouragé « à laisser Dieu gérer ça » et ont dit que le nourrisson ne survivrait probablement pas donc il valait mieux retirer le respirateur.</p>
--	--

	<p>Dans tous les cas, selon les soignants, l'entourage joue un rôle très important dans le soutien de la mère et dans la prise de décision. Les mères décrivent l'importance de la confiance et de la communication comme des facettes de la relation avec les soignants. Dans un cas, une mère aurait aimé que ce soit son médecin qui soit présent car elle ne faisait pas confiance aux « étudiants médecins » et ne connaissait pas le médecin qui a fait l'accouchement depuis assez longtemps. Toutes les mères appuient également l'importance de la communication et de recevoir les informations adéquates pour prendre une décision.</p> <p>Certaines mères décrivent la manière dont les infirmières ont pris le temps, les ont aidé à comprendre les informations et leurs ont apporté du confort, ce qui améliorerait la possibilité de comprendre ce qu'on leur disait.</p> <p>La communication pouvait être pénible, par exemple, lorsqu'une mère a reçu les condoléances du médecin alors que son bébé était né vivant. Ou lorsque le médecin a annoncé à une mère la mauvaise nouvelle alors qu'elle avait explicitement demandé de ne pas être informée sans la présence de son mari. Mais dans tous les cas, les infirmiers et les médecins essayent de préparer au mieux les parents à la perte de leur enfant.</p> <p><u>Perceptions des ressources :</u></p> <p>Toutes les mères ont décrit l'importance des expériences personnelles et des ressources externes, tel que les médias et internet. Cela pouvant avoir un impact sur leur manière dont elles abordent la perte de leur enfant.</p>
<p>DISCUSSION</p>	
<p>Interprétations des résultats</p>	<p>Les résultats sont discutés à la lumière de nombreuses recherches antérieures qui sont toutes référencées à la fin de l'article.</p> <p>La participation des parents à la prise de décisions de soutien à la vie prénatale et postnatale n'est pas bien comprise. L'étude des cas utilisés dans la recherche a fourni de nouvelles idées et renforcé celles reconnues précédemment en explorant plusieurs perspectives sur la prise de décision parentale.</p> <p>Les parents ont parlé de certaines valeurs qui ont façonné leurs perceptions et leurs décisions liées au maintien de la vie de leur nourrisson. Selon Boss et al., les professionnels de la santé ont souvent documenté que les parents veulent que « tout soit fait » lors d'une prise de décision concernant la</p>

	<p>réanimation de leurs nourrissons. Dans cette étude, tous les parents ont aussi utilisé l'expression « tout faire » en référence à leurs souhaits de traitement pour leur enfant. Le concept de « tout faire » n'a pas été explicitement défini par les praticiens ou les parents et il serait intéressant de préciser ce terme car la signification peut avoir une incidence sur les perceptions qu'ont les mères des soins.</p> <p>Les mères ont aussi identifié la douleur, la souffrance et l'espoir comme des valeurs impactant leurs décisions. A l'instar des résultats de Meert, Thurston et Sarniak ⁽³⁹⁾, plusieurs mères ont constaté que l'amélioration de la douleur et de la souffrance des nourrissons a joué un rôle dans la prise de décision de fin de vie.</p> <p>Dans plusieurs cas, les médecins et infirmiers ont estimé que les parents prenaient une décision afin de mettre fin aux souffrances de leurs nourrissons.</p> <p>Boss, et al. ⁽²⁰⁾ ont constaté que l'espoir était une des principales valeurs qui guidait la décision parentale concernant la réanimation en salle d'accouchement pour les nouveau-nés à haut risque.</p> <p>Les prises de décisions n'étaient pas prises seulement par les mères, malgré leurs rôles. En regard des recherches antérieures ^(11, 16, 17, 20, 42), ces mères ont déclaré que les amis et la famille jouaient souvent un rôle direct dans la prise de décision. Conformément aux précédents résultats ^(16, 17, 24-26), les mères ont rapporté que la communication et la relation avec les soignants avaient un impact sur leur expérience dans la prise de décision. Par exemple, pour une mère qui a exprimé un manque de confiance en son médecin, a aussi continué à se questionner sur sa décision après le décès de son enfant.</p> <p>Plusieurs mères auraient aimé être mieux informées par le médecin. Plusieurs chercheurs ont constaté que des informations supplémentaires des professionnels de la santé auraient pu impacter ou changer leur décision.</p> <p><u>Limitations :</u></p> <p>La taille de l'échantillon provenant de l'étude est relativement restreinte. De plus, les mères de cette étude proviennent toutes de minorités ethniques, la taille limitée de l'échantillon ne permet donc pas de faire des comparaisons au sein des groupes ou sur l'impact de l'ethnie sur la prise de décision. Le cadre de soutien aux décisions d'Ottawa est une manière très utile d'examiner la prise de décision, mais il ne met pas suffisamment en lumière l'importance de la perception des parents concernant la communication positive et négative avec les professionnels de santé.</p>
--	---

	<p>Les conclusions découlent logiquement de la discussion et sont conformes aux résultats d'analyses. Les décisions concernant le maintien de la vie font partie des décisions les plus difficiles auxquelles les parents doivent faire face. Plus de recherches sont nécessaires dans le but d'informer les professionnels de la santé sur la meilleure manière d'apporter du soutien et des soins aux parents faisant face à ces situations. Des recherches futures devraient s'axer sur le nombre de parents voulant prendre part à ces décisions et sur la manière de clarifier et déterminer le rôle des parents et du professionnel soignant. Alors que ces décisions ne seront jamais faciles et sans douleur, il y a beaucoup de choses que le personnel soignant peut faire pour soutenir les parents.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les implications de l'étude sont exposées et des pistes pour la pratique sont définies. Il est clairement présenté que les parents ont besoin de plus que de simples informations ; il est important qu'ils puissent comprendre. Pour cela, les médecins et résidents (étudiants en médecine) doivent acquérir des compétences en communication sous supervision et les infirmiers doivent être présents durant les discussions pour aider à clarifier les informations. Il est également important de construire un rapport de confiance avec les parents. Des exemples sont mentionnés tout au long du paragraphe, sur la manière d'appliquer ces différents critères pour améliorer les situations de prise de décision.</p> <p>Pour de futures recherches, il serait impératif d'explorer : le processus de prise de décision, les facteurs auxquels les parents font appel pour prendre une décision pour leur enfant, le rôle du père et de la famille plus large dans la prise de décision, et l'aide et soutien que les professionnels de la santé peuvent apporter aux parents.</p>

Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants

Holditch-Davis et al. (2016)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre précise très clairement la population de l'étude, qui regroupe les mères d'enfants prématurés. Le principal concept-clé de la recherche est également nommé : Les modèles de détresse psychologique de ces mères.
Résumé	<p>Le résumé est structuré et contient les points attendus afin de synthétiser la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Problème</u> : Les mères d'enfants prématurés expérimentent une certaine détresse psychologique, qui est en corrélation avec des symptômes dépressifs, du stress, de l'anxiété et des symptômes de stress post-traumatique. • <u>Objectifs</u> : Identifier les différents types de détresse psychologique chez ces mères et examiner leurs effets. • <u>Méthode</u> : Ces femmes ont complété 5 questionnaires évaluant les symptômes de dépression, de stress et d'anxiété. Elles ont dû y répondre à plusieurs reprises : A l'arrivée ainsi qu'à la sortie de l'hôpital, puis lorsque l'enfant atteint l'âge de 2, 6 et 12 mois. • <u>Résultats</u> : L'analyse des réponses de ces mères au 1^{er} questionnaire a permis de créer 5 sous-groupes, et ainsi de distinguer l'évolution des différents types de détresse psychologique. • <u>Discussion</u> : La conclusion du résumé permet de comprendre le but de cette étude, qui est l'adaptation des interventions auprès de ces mères en fonction des différents types de détresse psychologique vécus par celles-ci.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	La problématique étudiée est le niveau de détresse psychologique dont souffrent les mères d'enfants nés prématurés. Ce phénomène est d'actualité car, selon l'étude, 11.5% des nouveau-nés naissent prématurés aux Etats-Unis.
Recension des écrits	Les auteurs de cette étude la comparent brièvement à d'autres qu'ils citent dans leurs références, mais aucune recension des écrits n'a véritablement été faite.
Cadre de recherche	Avant l'introduction, les mots-clés de l'étude sont cités : Détresse psychologique maternelle, prématurité, dépression, anxiété et stress. Ces termes sont évidemment cités et contextualisés dans l'introduction, mais les

	auteurs de l'étude n'ont pas employé de cadre de référence afin de les définir, c'est-à-dire qu'aucune définition scientifique n'a été citée.
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de manière claire : Repérer les moments propices afin d'intervenir auprès de ces mères, et cibler leurs ressources afin d'améliorer leur détresse psychologique.</p> <p>Au cours de leurs recherches, les auteurs ont tenté de trouver une corrélation entre les symptômes dépressifs, l'état d'anxiété, les symptômes de stress post-traumatique de ces mères, et le stress qu'elles éprouvent face à l'apparence du nouveau-né ainsi que face à l'altération de leur rôle parental.</p>
METHODE	
Population et échantillon	L'échantillon de la population visée est définie de façon précise : 232 mères d'enfants nés prématurés (pesant moins de 1'750g à leur naissance) ont participé à cette étude, qui a été réalisée dans 4 hôpitaux des Etats-Unis. La raison du choix de la taille de l'échantillon n'est pas précisée.
Considérations éthiques	<p>L'anonymat des participants est préservé, car les noms des hôpitaux ainsi que la région ne sont pas cités dans l'étude.</p> <p>Les auteurs débutaient leurs questionnaires seulement si le nouveau-né ne se trouvait pas dans un « état critique ». Ils avaient également imposés des critères d'exclusion, tels que les atteintes neurologiques congénitales de l'enfant (ex : syndrome de Down) ou l'atteinte psychologique de la mère (ex : trouble bipolaire).</p>
Devis de recherche	<p>232 mères d'enfants prématurés ont participé à cette étude et chacune a bénéficié d'un suivi durant les 12 premiers mois de vie de son enfant. Le temps passé auprès des participants semble suffisant pour établir une conclusion adaptée et généralisable.</p> <p>Le devis de recherche employé ici est un essai randomisé contrôlé durant lequel 2 types d'interventions sont exercés auprès de ces femmes. Celles-ci ont dû répondre, à plusieurs reprises, à 5 questionnaires qui mesurent leur détresse psychologique ainsi qu'à 2 tests qui évaluent leur perception maternelle. Cette étude remplit les critères quantitatifs car la technique de passation de ces tests n'est pas précisée, on imagine donc que ces femmes y répondaient sous la forme écrite et sans la présence d'un observateur.</p>
Modes de collectes de données	Les outils de mesure sont listés et décrits de manière très synthétique mais claire (Cf. point précédent). L'introduction de la partie « mesures » résume très bien le but de cette recherche : comprendre la détresse psychologique de ces mères ainsi que leurs perceptions envers leur enfant, afin d'agir en conséquence. Les instruments employés n'ont pas été créés pour l'étude, ils existaient au préalable.

Conduite de la recherche	Le processus de collecte des données n'est pas clairement décrit. Il est noté que les mères ont complété par elles-mêmes les questionnaires à 5 reprises, mais les détails ne sont pas précisés : Etaient-elles seules dans une pièce pour y répondre ? Devaient-elles répondre à tous les questionnaires à la suite ? ...
Analyse des données	Les réponses aux questionnaires à l'entrée de l'hôpital ont permis de classer les mères dans 5 sous-groupes. Les auteurs de l'étude ont ensuite testé l'entente entre les mères d'une même classe. Les variables dépendantes et indépendantes sont mises en évidence : La détresse psychologique de ces mères est une variable dépendante, tandis que le temps est une variable indépendante. Aucune mère n'a reçu de traitement concernant la détresse psychologique à l'entrée à l'hôpital, donc les auteurs n'ont pas pris en compte cette variable dans leurs analyses.
RESULTATS	
Présentation des résultats	Les résultats sont très clairement résumés et distingués en sous-chapitres, selon les différentes observations effectuées : <ul style="list-style-type: none"> • Corrélations entre les différents types de détresse psychologique • Classes de détresse psychologique maternelle : 52 mères dans la classe de « faible détresse psychologique », 57 dans la « détresse psychologique modérée », 78 dans la « haute détresse psychologique », 20 dans les « hauts symptômes dépressifs et anxieux », et 25 dans les « extrêmes détresses psychologiques » • Détresse psychologique maternelle élevée dans chaque classe • Différences entre les classes en fonction des caractéristiques de la mère et de l'enfant au moment de l'arrivée à l'hôpital : Par exemple, les enfants de mères se trouvant dans la classe des « extrêmes détresses psychologiques » souffrent plus d'infections et ont le plus recours aux interventions chirurgicales. • Différences dans le temps entre les classes en fonction de la détresse psychologique : Les différentes interventions n'ont pas d'effets significatifs sur la détresse psychologique dans le temps. • Différences dans le temps entre les classes en fonction des perceptions maternelles concernant leur enfant : L'inquiétude concernant la santé de leur enfant diminue dans le temps dans toutes les classes. Ces sous-chapitres sont illustrés par plusieurs tableaux annexes.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	Cette étude démontre que les 5 mesures de détresse psychologique maternelle (symptômes dépressifs, état d'anxiété, symptômes de stress post-traumatique, stress dû à l'apparence et comportement de l'enfant, et stress dû à l'altération du rôle parental) sont interdépendantes. L'étude met

	<p>également en avant le fait que le type de détresse psychologique peut être prédit lors de l'hospitalisation du nouveau-né.</p> <p>Les auteurs de cette étude l'ont comparée à une autre : Il est intéressant de préciser que dans ces 2 recherches, on constate un déclin des symptômes significatif dans le temps dans chaque classe, sauf dans celle de « faible détresse psychologique ».</p> <p>Les chercheurs, au vu des résultats de cette étude, posent cette suggestion : Le manque de soutien social peut avoir un impact sur les symptômes dépressifs.</p> <p>Toutes ces conclusions découlent des résultats de l'étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelques limites à l'étude sont énumérées au fil de la discussion, comme par exemple le fait que les auteurs n'ont pas analysé si les symptômes dépressifs chez ces femmes n'étaient pas déjà présents avant l'hospitalisation de leur nouveau-né.</p> <p>Malgré cela, les auteurs précisent que la détresse psychologique est un phénomène clinique important qui mériterait d'être exploré davantage afin d'éclaircir le besoin et de cibler les interventions auprès de ces femmes, selon le sous-groupe auquel elles appartiennent. Cette étude mériterait donc d'être approfondie, afin d'appuyer davantage les conclusions et ainsi de pouvoir aider au mieux ces mères en détresse psychologique !</p>

Factors influencing a nurse's decision to question medication administration in a neonatal clinical care unit

Aydon et al. (2016)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés de l'article. Il s'agit d'identifier les facteurs qui influencent la décision d'un infirmier lors d'une question concernant l'administration d'une médication en unité de soins aigus néonataux.</p> <p>Le titre englobe la population à l'étude car les chercheurs se focalisent sur le personnel soignant qui peut risquer de faire des erreurs dans la médication (prescription, préparation, vérification et administration) et du coup se sont centrés sur les infirmiers car ce sont les personnes qui s'occupent le plus fréquemment de cet aspect-là.</p>
Résumé	<p>Un résumé est présent et synthétise clairement la recherche effectuée. Il est composé de plusieurs parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>But et objectifs</u> : identifier les facteurs qui influencent les infirmiers dans les prises de décision face à des questions d'administration de traitements en néonatalogie. En effet peu de recherches sont axées sur cette partie de réflexion. • <u>Problématique</u> : la médication est une part très importante des prises en charge et des soins infirmiers. S'il y a des erreurs, c'est souvent les infirmiers qui sont responsables mais, néanmoins, sont aussi souvent les premiers à reconnaître des erreurs car sont au plus près des patients. • <u>Projet</u> : une situation d'incident de médication a été créée. Les infirmiers passent des interviews enregistrés et parlent de leur processus de décision et ce qui les influence. • <u>Résultats</u> : 103 infirmiers ont été interviewés. 36 catégories de résultats ont été regroupées en 3 thèmes. Les facteurs influençant sont l'environnement de travail, faire la bonne chose, le savoir sur la médication. • <u>Conclusions</u> : les infirmiers se sentent responsables de devoir faire la bonne chose et de la sécurité des patients. Cette dernière peut être améliorée grâce à des stratégies d'éducation et renforcée par l'équipe multidisciplinaire.

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Intérêt pour la pratique</u> : un environnement de travail soutenant les infirmiers (éducation, compétences de communication, ...) peut les aider à prendre des décisions. • <u>Mots-clés</u> : présents en fin de résumé
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le thème est clairement formulé et circonscrit. L'administration de traitements est une partie importante des soins infirmiers. Les infirmiers sont concernés par les erreurs de traitements, en néonatalogie ou ailleurs, qui peuvent porter préjudice potentiellement. Certaines études avaient déjà été faites sur le processus de décision d'administration de médicaments (de la prescription à l'administration) mais pas spécifiquement en néonatalogie. Le thème de l'étude est donc d'analyser pour cette unité spécifique, où la population est particulièrement vulnérable, les facteurs qui influencent les décisions des infirmiers et pas seulement comment ils procèdent avant l'administration de traitements.</p> <p>Le problème de la recherche est donc pertinent par rapport aux connaissances actuelles. En effet, comme dit précédemment, des recherches avaient déjà été effectuées face à l'administration de traitements pour comprendre et réduire les erreurs potentielles. Donc ce qui avait été étudié, était plus sur le processus qui précède le fait de donner une médication. Dans cet article, les auteurs se sont intéressés aux facteurs qui influencent la réflexion des infirmiers tout au long des étapes avant l'administration.</p> <p>Cet article a un intérêt particulier pour la discipline infirmière car il renforce l'importance d'une approche multidisciplinaire dans le processus d'administration de médicaments ainsi que l'utilité des protocoles, etc. Il démontre aussi le besoin des infirmiers d'être capable de parler sans répercussion et d'être les avocats de la sécurité des patients.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs de cet article citent régulièrement des postulats d'autres auteurs ou chercheurs pour expliquer les connaissances actuelles dans le domaine de l'administration de traitements et le processus la précédant. Les citations synthétisent donc la problématique de la recherche et apportent des bases solides pour l'étude à suivre.</p>

	<p>Par exemple, ils reprennent les propos de Ferner et Aronson sur les étapes de réflexion et d'administration de traitements, les propos de Brady et al. sur la responsabilité que l'on fait porter aux infirmiers, les propos de Kohn et al. sur le rôle central des infirmiers dans la prévention des erreurs de traitements, les propos de Tissot, Tang et Banning concernant les facteurs qui peuvent influencer les décisions des infirmiers lorsqu'ils doivent administrer des traitements à leurs patients. Carlton a affirmé qu'il y a un manque de littérature concernant le processus de réflexion par lequel les infirmiers passent pour découvrir une erreur. Jusqu'à présent, les recherches se sont focalisées sur les raisons pour lesquelles les erreurs se sont passées.</p> <p>La recension présente des sources primaires, telles que celles de Ferner, Brady, Kohn, etc. citées ci-dessus.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés de la recherche sont décrits précisément dans l'introduction et la partie contexte de l'article. La façon dont les infirmiers fonctionnent avant d'administrer un traitement à un patient, ce qui peut les influencer en positif et ainsi les faire remarquer des problèmes et éviter des erreurs, ou au contraire, ce qui peut les entraver dans leur réflexion et leurs actions et ainsi leur faire faire des erreurs. Les auteurs parlent aussi des facteurs protecteurs ou des stratégies possibles pour éviter les fautes et/ou les prévenir au maximum.</p> <p>Les points fondamentaux s'inscrivent dans un cadre de référence : l'administration de traitements, et de manière plus ciblée le rôle infirmier, sa responsabilité et ses facteurs influençant dans ce domaine.</p> <p>La méthode sous-jacente et les bases théoriques de l'étude sont explicitées par les auteurs et appropriées à leur recherche.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de manière claire et précise : il s'agit d'identifier les facteurs qui influencent les décisions prises par les infirmiers concernant l'administration de médicaments en unité de néonatalogie. L'objectif n'est pas seulement de comprendre comment fonctionnent les professionnels avant d'administrer des traitements, c'est-à-dire lecture de la prescription, préparation, vérification du dosage et de la molécule, administration et surveillances reliées. Dans cette recherche, le but est de comprendre ce qui peut entraver ou, au contraire, aider et servir de ressource aux infirmiers lors d'administration et ainsi prévenir les erreurs encore souvent commises.</p> <p>Les questions de recherche sont évoquées dans l'introduction et le contexte en plus d'être déjà citées dans le titre de l'article. Elles se basent sur les bases théoriques et reflètent la recension des écrits citées précédemment. La question fondamentale est : (1) quels sont les facteurs qui influencent les décisions des infirmiers dans l'administration de traitements en néonatalogie. Une autre question est sous-entendue par les auteurs mais qui n'est pas décrite : (2) les stratégies et moyens pouvant être mis en place pour faciliter le travail de réflexion et la décision des infirmiers, les ressources possibles. Les questions traitent de l'expérience des participants, de leurs croyances, valeurs et perceptions.</p> <p>La population à l'étude est citée dans le titre, l'introduction puis détaillée dans la partie méthode de l'article. Il s'agit des infirmiers d'unités de néonatalogie en Australie qui ont été interviewés et enregistrés sur 9 mois. Au total, ils ont été 103 à répondre aux questions des auteurs de cet article et du coup à participer à l'étude présente ici.</p> <p>Les variables de cette étude reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche. Elles sont composées de la population de la recherche, des événements et des patients auxquels ils ont été confrontés, des ressources et du soutien perçus par les professionnels, etc.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise. Les chercheurs ont décidé d'employer tous les infirmiers des unités de néonatalogie de deux hôpitaux de l'ouest de l'Australie. Le recrutement comprenait tous les infirmiers diplômés et enregistrés qui étaient intéressés par le projet. Tout le monde</p>

	<p>a reçu des lettres et des séances d'information concernant le but de l'étude. Des lettres avec les questionnaires ont été distribuées aux intéressés. La population comptait 200 participants au total et l'échantillon compte 103 participants car il est pris sur une période de neuf mois. La méthode de recrutement semble appropriée.</p> <p>L'échantillon est représentatif de la recherche en vue du grand nombre de participants. La méthode d'échantillonnage comprend une saturation des données pour pouvoir déterminer la taille définitive de l'échantillon. Même si la saturation des données est apparue à la 92^{ème} interview, les auteurs ont continué encore jusqu'à 103 pour être certain de ne pas rater des données. Ainsi, l'échantillon a permis aux auteurs de mettre en avant des thèmes principaux et récurrents lors des réponses des infirmiers.</p>
Considérations éthiques	<p>Les auteurs ont mis en place des moyens pour sauvegarder les droits des participants. Ils ont fait signer un consentement écrit au début des interviews qui précisait les règles de confidentialité et la prévention de la coercition, comme les participants parlent d'un sujet sensible, qui est les erreurs au travail.</p> <p>L'étude a été conçue pour minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants. En effet, le but de l'étude est de comprendre ce qui peut influencer la décision des infirmiers dans l'administration de traitements, les difficultés rencontrées (meilleure compréhension) et les ressources potentielles (aide).</p>
Devis de recherche	<p>Les auteurs parlent d'une approche qualitative pour leur projet. En effet, il s'agit de faire des interviews d'infirmiers afin de comprendre leur processus de décision face à une problématique d'administration de traitements, de connaître ensuite les valeurs, principes, perceptions derrière ce fonctionnement, de repérer les potentielles difficultés ressenties, etc. Néanmoins, la question pourrait se poser concernant un devis mixte car l'échantillon compte tout de même 103 participants. Le devis de recherche fournit donc un moyen d'examiner toutes les questions de recherches concernant les facteurs influençant les décisions des infirmiers dans ce type de situations de soins.</p> <p>La méthode de recherche est appropriée au but de l'étude. Les chercheurs ont demandé d'expliquer une situation d'incident en lien avec la médication et les participants devaient réfléchir</p>

	<p>et tenter de trouver une solution. Ils ont dû expliquer ce qui les faisait penser et ce qui les ferait agir de cette façon s'ils avaient été confrontés à un problème de ce type. Les auteurs interprètent les résultats en utilisant une méthode d'analyse de réflexion et comportements créée après la 2^{ème} guerre mondiale par Flanagan.</p> <p>Les critères scientifiques sont respectés grâce au choix du devis de recherche. En effet, les situations présentées aux participants étaient les mêmes pour tous et les résultats analysés de la même façon. Pour évaluer des ressentis, perceptions, valeurs, il est indispensable d'avoir un devis qualitatif. Les chercheurs ont interviewé tous les participants de l'étude. Ils ont donc passé du temps sur le terrain. L'équipe a discuté ensemble, après avoir analysé les données, afin de négocier des thèmes finaux, réduire les biais et assurer la transparence de l'analyse. Peut-être aurait-il été intéressant qu'ils suivent les professionnels dans les unités pour observer en temps réel ce qui peut les influencer.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont expliqués mais assez brièvement. Les auteurs parlent du fait qu'ils ont tous analysés les interviews de manière séparée afin de minimiser les biais. Les outils permettent de mesurer les variables surtout ce qui concerne les influences potentielles et perçues par les professionnels lors d'un questionnaire sur l'administration de traitements. Pour ce faire, les chercheurs se sont inspiré de la méthode de Flanagan (1954) pour analyser et interpréter les interviews. Pour la collecte de données de la population, il n'y a pas d'outil mais elle inclut le statut des employés, le niveau d'éducation, les années d'expérience en néonatalogie et celles dans l'unité précise dans laquelle ils sont actuellement. La procédure expérimentale est donc cohérente avec les outils.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés. Néanmoins, comme cité précédemment, les auteurs ont repris la méthode de Flanagan qui avait été ensuite adaptée par Woolsey et Robb.</p> <p>Les questions de recherche ont été posées et ciblées par rapport à la problématique. Elles ont guidé la recherche et ont été reprises en lien avec les résultats.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est clairement décrit que cela soit pour sélectionner la population ou collecter les</p>

	<p>données lors des interviews, comme dit précédemment dans cette grille.</p> <p>L'étude ne comporte pas d'intervention, donc aucune variable indépendante, car il s'agit de connaître les facteurs qui influencent les infirmiers dans la problématique d'administration de médicaments dans une unité de néonatalogie.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais et en faisant appel à du personnel compétent (infirmiers en néonatalogie, autres soignants intervenants, médecins,...). Les chercheurs ont analysés les données des interviews séparément puis discuté et négocié pour regrouper les données en thèmes communs afin de limiter les sources de biais.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est décrite dans la partie méthode et plus précisément dans « analyse de données ». L'interprétation implique 5 étapes : détermination du but, établissement des critères pour l'étude, conduite des interviews, analyse du contenu par thématique, report des résultats trouvés. La méthode d'analyse de la quatrième étape affine les catégories de l'analyse des données pour en extraire des points communs.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont certainement pris en considération dans les analyses mais ne sont pas cités de manière précise dans l'article. Le côté subjectif de l'interprétation des interviews est pris en compte et a été mis en avant. La population a été décrite au travers de données démographiques pour minimiser le risque de biais. En soit, tous les risques de biais expliqués précédemment sont des facteurs susceptibles d'influencer les résultats. Les données collectées sont significatives par rapport aux thèmes de la recherche.</p> <p>Il n'y a pas de résumé des résultats dans cette partie de l'article.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et expliqués aussi par un texte. Il y a, tout d'abord, un tableau concernant les informations démographiques des participants de l'étude. Sur l'échantillon composé de 103 personnes, les auteurs de l'article ont répertorié le niveau d'éducation</p>

	<p>(diplôme, certificat, master, ...), le taux d'activité (plein temps, mi-temps,...), l'âge, les années d'expérience dans les deux unités testées dans l'étude et les années d'expérience en néonatalogie pour chacun d'eux.</p> <p>Les chercheurs ont trouvé 36 catégories initiales qui peuvent influencer les infirmiers dans l'administration de traitements. Ils les ont regroupées pour obtenir trois thèmes et 13 sous-thèmes qui sont expliqués dans un deuxième tableau.</p> <p>Les thèmes sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>L'environnement de travail</u> : qui comprend une dimension positive (respect mutuel, modèles de soutien, réceptivité au questionnement, opportunités d'apprendre) et une dimension négative (degré d'intensité du travail/de la charge de travail, augmentation de la pression, contraintes de temps, équipe peu encadrante, distractions). La majeure partie du temps, les infirmiers se sentent soutenus lorsqu'ils posent des questions de médication. Mais parfois ce n'est pas le cas pour les raisons citées ci-dessus, ce qui augmente le risque d'erreurs de préparation ou d'administration. • <u>Faire la bonne chose</u> : qui comprend la responsabilité propre, la grande vulnérabilité des patients, le fait de représenter et parler au nom du bien du patient (car le bébé ne peut le faire seul). • <u>Savoir sur les médicaments</u> : qui comprend la confiance en les ressources et l'expérience des soignants. <p>Les thèmes sont logiquement associés par les auteurs afin de bien représenter le phénomène à l'étude. Le texte détaille tout ce qui a déjà été cité dans le tableau de résultats. Les chercheurs ont introduit des témoignages et citations directes des participants dans leurs écrits pour donner davantage de valeur à leurs résultats obtenus au travers de leur interprétation d'interviews.</p>
<p>DISCUSSION</p>	
<p>Interprétations des résultats</p>	<p>Les résultats sont en lien avec le cadre de recherche et sont interprétés pour chacune des questions avancées. Par rapport aux résultats explicités précédemment, trois solutions importantes ont été sélectionnées pour la discussion suivante en lien avec la littérature actuelle dans le domaine de l'administration de traitements, ses erreurs, influences et</p>

	<p>ressources potentielles. La première est la vigilance et le fait d'être un avocat pour assurer la sécurité du patient. La deuxième est l'approche multidisciplinaire. Une bonne communication, du respect, des connaissances solides et de la confiance entre les différents professionnels améliore le questionnement autour de ce thème (les protocoles aident aussi). La troisième est le soutien des professionnels plus expérimentés qui peuvent servir de guides et modèles aux autres qui sont novices dans la pratique ou qui ont moins de connaissances.</p> <p>Tous les résultats concordent avec les études antérieures sur ce même type de sujet et sont discutés à la lumière de celles-ci. Cette présente étude amène des éléments nouveaux concernant les influences perçues avant l'erreur, ce qui avait peu été recherché auparavant. En effet, certaines études américaines, par exemple, avaient montré que les expériences passées des infirmiers impacter la façon dont ils approchaient le questionnement autour de l'administration de médicaments et que les personnes expérimentées sont souvent plus vigilantes, mais elles avaient moins recherché les influences.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies : souvenirs imprécis, durée des entretiens inégale, ...</p> <p>La question de la transférabilité à d'autres contextes de soins est évoquée. La description riche et détaillée des thèmes et sous-thèmes est présente pour permettre au lecteur de s'en faire une idée et de voir s'il est possible d'adapter à d'autres domaines.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conclusions découlent des résultats. Les dimensions négatives de l'environnement (charge de travail trop élevée, multitude de distraction, ...) peuvent être source d'éducation dans les soins afin d'améliorer le fonctionnement et réduire les risques d'erreurs.</p> <p>Les dimensions positives (oser poser des questions, défendre la sécurité du patient, ...) doivent être renforcées à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire. Les données sont suffisamment riches pour appuyer ceci. Les auteurs ne font pas de recommandations pour des futures recherches.</p>

A nurse-driven quality improvement program to improve perinatal outcomes

Jallo et al. (2009)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre précise clairement le concept clé qui va être développé dans l'article. Il s'agit de la description et de l'évolution d'un programme mené par des infirmiers pour l'amélioration de la qualité des résultats périnataux actuels.
Résumé	<p>Un résumé est présent et synthétise clairement le programme effectué et implanté aux USA. Il n'y a pas de parties délimitées mais la problématique, le programme mené, les résultats du programme, les points essentiels à retenir (la discussion) et la conclusion sont évoqués.</p> <p>La problématique est décrite au fil de l'article dans l'introduction. Il s'agit de l'importance du rôle infirmier dans la qualité des interventions pour une famille lors d'une naissance prématurée, qui est encore une des problèmes les plus aigus en obstétrique de nos jours.</p> <p>Le programme est explicité en citant la méthode utilisée : les différents acteurs du programme, la population cible, l'élaboration du programme (pré et post-programme) et les bases sous-jacentes.</p> <p>Les résultats obtenus ont été significatifs en regard des problématiques périnatales actuelles : grâce au programme, la durée d'hospitalisation en néonatalogie a été améliorée, ce qui a eu pour effet de faire baisser les coûts.</p> <p>Les auteurs concluent que les mesures de prévention entreprises en amont peuvent améliorer la santé de la mère et donc du bébé. Ceci est un premier pas vers la réduction des naissances prématurées.</p> <p>Mots-clés : présence en fin de résumé</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	La naissance prématurée (avant la 37 ^{ème} semaine de grossesse) est l'une des problématiques les plus aiguës et les plus complexes en obstétrique actuellement. C'est une des causes majeures de morbidité néonatale et de mortalité, sans compter l'énorme impact sur les coûts de la santé et donc sur

	<p>l'économie que cela soit pour l'enfant et sa famille ou la société. C'est pourquoi les auteurs de cet essai se sont penchés sur la question et sur les possibilités d'interventions pour améliorer la qualité des soins, plus particulièrement des soins infirmiers car il s'agit d'un rôle crucial dans l'accompagnement lors de mort néonatale. L'article décrit le développement, l'implantation et les premiers résultats du programme d'amélioration des soins périnataux.</p> <p>Le thème de la recherche est donc pertinent par rapport aux savoirs actuels. En effet, comme dit précédemment, il y a eu des grands progrès dans les recherches sur la naissance prématurée mais cela reste un défi en ce qui concerne la qualité de l'accompagnement effectué jusqu'à ce jour. L'amélioration de la qualité est dépendante de la collaboration entre les différents réseaux de professionnels entrant en jeu, l'avancée médicale et a un impact sur l'économie.</p> <p>Cet essai a un intérêt particulier pour la discipline infirmière car les infirmiers jouent un rôle important dans le développement et l'implantation d'un programme d'amélioration des soins. Ils sont non seulement les soignants mais aussi les managers du projet, en collaboration avec les assurances maladies. Les postulats sous-jacents à l'étude sont clairement décrits.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs de cet article citent régulièrement des postulats d'autres auteurs ou chercheurs pour expliquer les connaissances actuelles dans le domaine périnatal et plus précisément concernant la mort néonatale, ses interventions et ses conséquences. Ces citations synthétisent donc la problématique de la recherche et apportent des bases solides pour l'étude à suivre. Par exemple, ils reprennent les propos de Golderberg, Asthon et Mathews sur la problématique de la naissance prématurée, les propos de Dunekfsy, McGlynn et Nimtz-Rusch sur l'importance du rôle infirmier dans l'accompagnement de ce genre d'événements, les propos de l'Institut de Médecine des National Academies, de Kahn, Lynn et Chassin concernant le processus d'amélioration de la qualité des soins et les bases d'un programme. Les savoirs dans ce domaine sont relativement bien documentés mais comme cela reste une problématique majeure, il est intéressant pour les auteurs de créer un programme pour améliorer ce qui est déjà fait et connu jusqu'à ce jour.</p> <p>La recension présente des sources primaires, telles que celles de Golderberf, Asthon, etc. citées précédemment.</p>

Cadre de recherche	<p>Les concepts clés de la recherche sont décrits précisément dans l'introduction et la partie sur la qualité et l'amélioration de la qualité des soins dans ce domaine. La qualité des soins et la manière de développer et implanter un programme d'amélioration (dans la partie recension des écrits et programme) sont clairement détaillées mais la néonatalogie, l'accompagnement, etc. sont seulement évoqués.</p> <p>Les points fondamentaux s'inscrivent dans un cadre de référence : la qualité des soins, et de manière plus délimitée, l'amélioration de la qualité des soins dans le domaine de la néonatalogie donc ciblée sur les résultats périnataux.</p> <p>La méthode sous-jacente et les bases théoriques à l'étude sont expliquées par les auteurs et appropriées au programme qu'ils ont mis en place et évalué pour la première fois dans cet article.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de manière claire et précise : il s'agit de créer, développer, implanter et évaluer un programme dirigé par des infirmiers, en collaboration avec des managers qui sont des assurances maladies dans ce cas-ci. Le but de la recherche et donc du programme est d'améliorer les résultats périnataux actuels des femmes inscrites dans l'assurance maladie, autrement dit, d'augmenter la qualité des soins et de réduire les coûts pour les familles et la société.</p>
	<p>Les hypothèses du programme, sont évoquées dans l'introduction puis servent de guide tout au long de l'écriture de cet article, surtout pour les parties méthode (programme), résultats et discussion. Elles découlent du but et reflètent la recension des écrits effectuée : Les facteurs biopsychosociaux (stress chronique, ...) et/ou les facteurs immunologiques et inflammatoires peuvent accélérer le système endocrinien et provoquer le travail puis la naissance prématurée. (2) Le programme peut avoir comme impact de réduire la durée d'hospitalisation en unité de soins intensifs néonataux. (3) les coûts et frais seraient réduits pour les enfants, leurs familles et la société. Les hypothèses ont pu être validées par les premiers résultats observés dans le cadre de leur recherche. Elles découlent du but et reflètent la recension des écrits faite préalablement. Elles traitent de l'expérience des participantes et de leurs perceptions.</p> <p>La population à l'étude est citée dans l'introduction puis détaillée au fil de l'article, surtout dans la partie programme (méthode). Il s'agit des familles et plus précisément des femmes enceintes à risque qui font partie d'une assurance</p>

	<p>maladie américaine ou d'un plan commercial d'une de ces assurances. Le but est de mettre en place des interventions et un contrôle régulier tout au long de la grossesse des femmes enceintes qui auront été évaluées comme « à risque » selon les infirmiers du programme.</p> <p>Les variables de cette étude reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche. Elles sont composées de la population du programme, des facteurs biopsychosociaux des individus et des particularités immunologiques de chacune.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de manière précise. Le programme, ayant pour nom « partenaires dans la grossesse », est un partenariat entre une assurance maladie et des infirmiers qui dirigent et mettent en place les interventions. La population est composée des femmes enceintes à risque qui sont inscrites dans l'assurance maladie en question. Elles ont été recrutées par un premier appel téléphonique puis classées selon le degré de risque afin d'établir un plan de soins et services adapté.</p> <p>Grâce à ce premier appel et cette classification, l'échantillon est précisé et donc accroît la représentativité de la recherche. Les femmes sont enceintes de maximum 34 semaines, sont tous membres de la même assurance maladie et présentent des risques pour la grossesse (stress, détresse psychologique, stratégies de coping inadaptées, tabagisme, exposition à une infection, diabète, etc.). Le recrutement se fait aussi au travers de la promotion faite par l'assurance maladie qui envoie mensuellement des informations concernant le programme aux nouveaux membres. Une centaine d'obstétriciens ont été contacté par le programme pour qu'ils encouragent leurs clientes à intégrer celui-ci.</p> <p>La taille de l'échantillon n'a pas été déterminée préalablement mais dépend du nombre de personnes qui entrent dans les critères du programme. Il compte 12167 femmes suivi dans le préprogramme et 9524 femmes pour la comparaison au moment de l'implantation du programme. La classification est la suivante : le niveau 1 comprend les femmes sans risque mais contactées mensuellement par téléphone pour exclure l'apparition de nouveaux risques. Le niveau 2 comprend des femmes qui ont des facteurs de risques tels que le tabagisme, l'hypertension, etc. et qui sont contactées plus régulièrement. Le niveau 3 est composé de femmes à haut risque (stress</p>

	chronique, pertes de sang,...). Elles sont contactées encore plus régulièrement et celles qui sont en-dessous de 26 semaines de grossesse reçoivent des visites à domicile.
Considérations éthiques	L'étude et donc le programme sont conçus pour améliorer la qualité des interventions et donc des résultats périnataux. Ceci a pour objectif de réduire les risques pour les mères enceintes et leurs bébés et ainsi accroître les bénéfices pour eux, c'est-à-dire diminuer la naissance prématurée.
Devis de recherche	<p>L'étude utilise un devis de recherche quantitatif car les auteurs ont un grand nombre de personnes dans l'échantillon. Ils visent à implanter un programme de prévention sur la naissance prématurée en touchant un maximum de personnes afin d'avoir des résultats significatifs concernant l'utilité ou non des interventions d'amélioration de la qualité des soins. Le devis fournit donc un moyen d'examiner toutes les questions de recherches concernant la diminution des naissances prématurées, durées d'hospitalisation et des coûts ainsi que celles concernant les facteurs influençant la naissance prématurée.</p> <p>La méthode de recherche est appropriée au but de l'étude. Le programme est composé de 4 étapes : identification de la population cible, évaluation des risques et classification, recherche d'interventions en lien avec les risques identifiés, mesures pour tester le changement.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques tels que véracité, applicabilité car les résultats préliminaires montrent que pour l'échantillon sélectionné suivant le programme, la durée d'hospitalisation et les coûts sont en baisse en comparaison avec l'échantillon n'ayant pas suivi le programme. La neutralité semble respectée mais il y a peu d'éléments à ce sujet.</p> <p>Pour le programme, il y a différents niveaux d'interventions mais selon le degré de risques, il y a suffisamment de temps passé sur le terrain auprès des membres participants.</p>
Modes de collectes de données	Les outils de mesure sont expliqués mais pas toujours de manière très claire. Ils permettent de mesurer les variables surtout en ce qui concerne la durée d'hospitalisation et les coûts, car les auteurs n'ont pas pu trouver d'outils pour mesurer précisément l'âge gestationnel en lien avec le programme. Néanmoins, la diminution de l'hospitalisation et des coûts, montrent que le nouveau-né est en meilleure santé, autrement il aurait eu besoin de plus de soins qui auraient augmenté les coûts. Les outils pour évaluer et stratifier les

	<p>risques ne sont pas clairement décrits. Les auteurs parlent juste des différents niveaux comme cités précédemment.</p> <p>Les hypothèses ont été posées et ciblées par rapport à la problématique. Elles ont été reprises en lien avec les résultats pour voir si le programme apportait des éléments pertinents concernant la prévention des naissances prématurées. La procédure expérimentale est donc cohérente avec les outils de mesure et le but de l'étude en vue des résultats trouvés.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés. Néanmoins, ils évaluent le statut nutritionnel, le poids, etc. certainement en utilisant des instruments déjà existants (BMI, ...). Pour le reste, ils ont sûrement dû être créés.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte et d'analyse des données est décrit dans la partie programme de l'article. La méthode de travail en 4 étapes a été décrite précédemment dans cette grille. La méthode de travail et d'analyse est décrite sous forme de texte mais aussi à l'aide de deux schémas.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent (équipe infirmière, équipe spécialisée selon la problématique des femmes à risques, etc.). Néanmoins, la classification des femmes selon leurs risques de naissances prématurées est faite par des humains et a donc une part de subjectivité.</p> <p>L'étude comporte une intervention, qui est composé d'appels téléphoniques et/ou d'actions ciblées et visites à domicile si besoin. Il s'agit donc d'une variable indépendante qui est explicitée par les auteurs.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse est décrite dans la partie programme de l'article. Comme déjà mentionné, les auteurs ont sélectionnés et stratifiés les femmes enceintes selon les risques de naissance prématurée et ont mis en place des actions selon leur degré de gravité. Ils ont ensuite évalué les effets de leurs interventions.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer les résultats sont seulement mentionnés mais sont tout de même pris en considération. Ce qui impacte les résultats du programme mis en place est composé de plusieurs éléments : les facteurs de risques des femmes enceintes, les interventions mises en place ainsi que leur qualité, les professionnels intervenants dans</p>

	<p>l'accompagnement et le suivi des membres du programme, le facteur humain qui évalue, classe la population, les interventions et les résultats. Ils ne sont pas réellement contrôlables.</p> <p>Il n'y a pas de résumé des résultats dans cette partie de l'article. Ceux-ci sont expliqués plus loin dans la partie résultats préliminaires. Les données collectées sont significatives par rapport aux thèmes de la recherche. Les effets positifs du programme et donc des interventions mises en place ont été analysés et mis en avant par les auteurs.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de texte et illustrés par deux graphiques. Les auteurs ont évalué la durée d'hospitalisation et les coûts avant l'implantation du programme (sur 4 trimestres) et après l'implantation du programme (sur 4 trimestres) pour un même type de population (l'échantillon était néanmoins de taille différente). Depuis l'introduction du programme, les auteurs ont observé une diminution de 13.8 à 11.6 jours d'hospitalisation et une diminution de 14'482 à 11'310\$ des coûts associés à la l'hospitalisation (ceci est à considérer avec le changement du climat économique ces derniers temps). De plus, pour les membres qui ont reçu des interventions à domicile, 27% ont arrêté de fumer, 81% a développé des stratégies d'adaptation face au stress, etc. Certaines phrases mises en avant dans les questionnaires de satisfaction donnent de la valeur au programme et renforcent l'idée de l'utilité d'un soutien accru pour certaines femmes enceintes : je pense que vous avez sauvé la vie de mon bébé, etc.</p> <p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux pour représenter le phénomène étudié. Le texte décrit l'évaluation du programme donc les effets positifs potentiels.</p> <p>Pour objectiver leurs interventions, ils ont créés un questionnaire d'une page que les membres du programme devaient remplir et retourner afin de faire part de leurs impressions, vécus et effets positifs ou négatifs ressentis. Pour 50% des membres, ils l'ont retourné dans les 6 mois. Ils n'ont pas pu évaluer au travers du nombre de naissances prématurées mais ont décidé de se baser sur le nombre d'admissions en néonatalogie et les coûts reliés. Ces derniers</p>

	reflètent d'une certaine manière la bonne ou meilleure santé des nouveau-nés entrant dans le service.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont en lien avec le cadre de recherche et sont interprétés pour chacune des hypothèses avancées. Néanmoins, l'accent est mis sur l'interprétation des questions concernant la durée d'hospitalisation et les coûts de la santé. Les auteurs ont pu mettre en avant que leur programme a joué un rôle positif dans le nombre de naissances prématurées pour les femmes s'étant inscrites dans le programme. En effet, ils ont interprétés ceci grâce au temps d'hospitalisation et des coûts qui ont été réduits après l'implantation du programme. Ces données montrent une meilleure santé pour les mères et les bébés car meilleure forme signifie moins d'hospitalisation. L'interprétation et les conclusions sont donc conformes aux résultats trouvés. Le rôle central de l'infirmier dans le programme pour l'amélioration de la qualité des soins a également été souligné par les auteurs.</p> <p>Les résultats concordent avec ce qui était déjà connu dans le domaine, surtout concernant les facteurs favorisant la naissance prématurée mais c'est la première fois qu'un programme de cette ampleur avait été fait aux USA. Les conclusions, citées précédemment par les auteurs, découlent des résultats et sont transférables. En effet, le programme va continuer de fonctionner car les bénéfices ont été objectivés. Evidemment l'amélioration de la qualité est un processus qui évolue donc qui risque de se modifier.</p> <p>Les limites de l'étude et donc du programme ne sont pas clairement définies mais les auteurs laissent entendre que les limites du programme peuvent être créées dès le moment où il y a un manque ou une perte de confiance entre les mères et les différents intervenants.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Selon les auteurs, le réel succès de l'histoire et du programme est le fait d'avoir des mères et des enfants en meilleure santé, ce qui est intéressant pour la discipline infirmière car celle-ci joue un rôle primordial dans le programme.</p> <p>Les données de l'article sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions des auteurs. Ces derniers ne précisent ou recommandent rien pour les recherches futures. Ils disent néanmoins que le programme est un pas initial vers la réduction du taux de naissances prématurées.</p>

Skin-to-skin care for procedural pain in neonates

Johnston et al. (2014)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre présente les concepts clés tels que les soins peau à peau utilisés lors de douleurs procédurales (induites par les soins) chez les nouveau-nés.
Résumé	<p>Le résumé comporte les éléments suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Contexte</u> : Les soins peau à peau (SPP), aussi appelés « Kangaroo care » à cause des similarités avec le comportement des marsupiaux comportant un contact maternel ventral sont une intervention non-pharmacologique dans le contrôle de la douleur chez les nourrissons. • <u>Objectifs</u> : Le premier objectif est de déterminer les effets des SPP seuls, sur les douleurs provoquées par des procédures médicales et infirmières chez les nourrissons, comparés à : aucune intervention, l'utilisation de saccharose ou d'autres analgésique, l'addition de SPP et de basculement, l'effet du temps de SPP et la méthode d'administration (qui fournit le SPP, la position de la personne et du nouveau-né). • Un autre objectif était de déterminer l'incidence des effets indésirables des SPP et de comparer les effets dans des sous-groupes d'âges différents. • <u>Méthode</u> : La méthode standard de la revue Cochrane a été utilisée. Des recherches ont été effectuées en septembre 2012 sur les bases de données MEDLINE, PubMed, AMBASE, CINHALL, Web of Science, LILACS, SCIELO, PsycInfo, AMED. • <u>Critères de sélections</u> : Etudes avec randomisation ou quasi-randomisation, en double ou simple aveugle impliquant des nourrissons à terme (≥ 37 semaines complètes d'âge post-menstruel (APM)) à un maximum de 44 semaines d'APM et des prématurés (< 37 semaines APM) recevant des SPP pour les douleurs procédurales conduites par les docteurs, infirmiers et autres professionnels de la santé. • <u>Collecte et analyse de données</u> : Les principaux résultats ont été les indicateurs physiologiques ou comportementaux de la douleur et les scores de douleurs composites (formés par plusieurs éléments). • Principaux résultats :

	<p>Certaines études ont utilisé la pique-test au talon comme procédure douloureuse, une étude a combiné la ponction veineuse et le mal au talon, deux ont utilisés l'injection intramusculaire et une a utilisé la vaccination. Les études qui ont été incluses étaient généralement solides et sans biais.</p> <p>Onze études ont comparé les SPP à un groupe contrôle sans traitement. Parmi ces études, certaines ont mesuré le rythme cardiaque pendant les procédures douloureuses, la saturation en oxygène, la durée des pleurs, le niveau de cortisol.</p> <p>Huit études ont comparé les SPP à une autre intervention avec ou sans un groupe contrôle sans traitement. 2 études croisées ont comparé la mère qui fournissait les SPP versus un autre fournisseur aux scores de PIPP (Premature Infant Pain Profile) à différents moments (30, 60, 90 et 120 secondes), sans différences significatives. Lorsque les SPP ont été comparés à d'autres interventions, il n'y avait pas assez d'études similaires pour regrouper des résultats dans une analyse. Une étude a comparé les SPP avec et sans dextrose, et il a été trouvé que la combinaison des deux était plus efficace, et que les SPP seuls étaient plus efficace que le dextrose seul. Similairement, dans une autre étude, les SPP étaient plus efficaces que le glucose oral sur le rythme cardiaque mais pas sur la saturation en oxygène. Les SPP, en association avec l'allaitement maternel ou seul, sont à favoriser par rapport à aucun traitement mais ne sont pas différents de l'allaitement maternel. Il n'y avait pas suffisamment de participants pour comparer l'âge et la durée des SPP.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Conclusion des auteurs</u> : Les SPP semblent être efficaces, mesurés par des indicateurs de douleurs composites et incluant des indicateurs physiologiques et comportementaux. Cela semble être sûr pour une procédure douloureuse unique telle que la lancette au talon. Les indicateurs purement comportementaux tendent à favoriser les SPP, mais il reste certains biais concernant ces indicateurs. De nouvelles études examinant la durée optimale des SPP, les groupes d'âge gestationnel, l'utilisation répétée et les effets à long terme sont nécessaires.
INTRODUCTION	

Problème de la recherche	<p>Le nouveau-né prématuré passe fréquemment ses premiers jours ou semaines de vie dans une unité de soins intensifs néonataux (NICU), où de nombreuses procédures nocives font partie des soins de routine. Il existe des preuves que l'émoussement à long terme des réponses comportementales, autonomes et hormonales à la douleur sont le résultat d'une exposition précoce non traitée à la douleur chez les nouveau-nés prématurés.</p> <p>Les procédures douloureuses les plus communes sont la lancette au talon et la pose d'intraveineuse. L'application d'anesthésique topic n'a pas été concluante pour cette population. Le saccharose a été démontré comme efficace mais des doses fréquentes et répétées chez les nouveau-nés très prématurés peuvent comporter des risques. Il y a un large volume de littératures sur la douleur chez les nouveau-nés, incluant différentes manières de la gérer et de la mesurer.</p> <p>Récemment, il y a eu un intérêt grandissant sur la façon dont les mères peuvent contribuer à la croissance et au confort de leur prématuré dans les NICU. Cela s'est basé sur deux prémisses : (1) la perte des rôles « confort-providing » par les parents en soins intensifs et (2) l'effet du touché maternel (SPP) ou Kangaroo Care (KC) sur différents paramètres de la stabilité en néonatalogie.</p> <p>Dans des études sur des parents ayant des nourrissons gravement malades, les parents s'inquiètent de la gestion de la douleur et considèrent cela comme la principale source de stress. La préoccupation de la douleur chez le nouveau-né est une variable importante du stress parental. L'autre préoccupation majeure des parents étant la perte de leur rôle apportant du confort à leur bébé.</p>
Recension des écrits	<p>L'étude fait état de plusieurs recherches pour étayer le sujet. Ces références sont mentionnées tout au long du texte. La synthèse de ces études permet d'avoir un bon aperçu de l'état actuel du phénomène dans les pays occidentaux (beaucoup d'études proviennent des USA). Il existe une documentation approfondie sur le Kangaroo Care (KC) qui n'est pas répertorié ici.</p>
Cadre de recherche	<p>Revue : Identifier les mises à jour des études portant sur l'efficacité des soins maternels auprès des nouveau-nés pour un bon développement et une bonne gestion de la douleur, et les manières dont ces soins doivent être prodigués pour un résultat optimal.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de ces recherches est d'évaluer l'effet des SPP sur les douleurs procédurales. Les auteurs ont répertorié de nombreuses recherches sur le sujet et mettent en avant les résultats et les devis des études. Ils expliquent également les interventions effectuées et argumentent leurs efficacités. Les buts de la recherche découlent donc de ces écrits.</p> <p>Objectifs primaires :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déterminer l'effet des SPP seul sur les douleurs engendrées par des procédures de soins chez les nouveau-nés, comparé à aucune intervention, à l'administration de saccharose ou d'autre analgésique ou encore au fait de bercer le bébé. 2. Déterminer les effets de la quantité de SPP (durée en minutes), la méthode d'administration (qui donne les SPP, positionnement) sur la diminution de la douleur procédurale. <p>Objectifs secondaires :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déterminer la sûreté des SPP pour soulager la douleur procédurale chez les nourrissons, rapportée en termes de : Bradycardie (moins de 100 battements/15sec.) Désaturation (moins de 80% pour 15sec.) Apnée (absence de respiration spontanée pendant 20sec, ou 10sec.) accompagnée par la bradycardie ou la désaturation. 2. Comparer les résultats des nouveau-nés recevant des SPP dans les différentes catégories d'âge post menstruel : moins de 32 semaines, 32 à 36 et à terme (37 à 42 semaines).
METHODE	
Population et échantillon	<p>Participants : Des nourrissons nés à terme (≥ 37 semaines d'âge post-menstruel (APM) et des nouveau-nés prématurés (< 37 semaines d'APM) à un maximum de 44 semaines APM recevant des SPP pour des douleurs procédurales venant des médecins, infirmières et autres professionnels de la santé. Les procédures qui ont été incluses sont celles qui sont nocives ou considérées comme pénibles, comme l'aspiration endotrachéale (Carbajal, 2008).</p>
Considérations éthiques	<p>Rien n'est précisé dans l'article concernant les moyens de sauvegarde des droits des participants mais on peut supposer que des mesures ont été prises à ce sujet.</p>

Devis de recherche	<p>Les auteurs spécifient les caractéristiques de l'étude et les nomment, ainsi que les critères d'éligibilité en expliquant précisément les raisons. Les précisions des études se trouvent dans la suite de l'article.</p> <p>Des études randomisées ou quasi-randomisées en aveugle (par ex. : coder des bandes vidéo de visages de nouveau-nés ou l'utilisation de données physiologiques provenant de moniteurs) ou non, sur la réponse à la douleur, ont été sélectionnées. Cela comprenait des modèles différents tels que des essais randomisés contrôlés (ERC), des essais randomisés (ER) ainsi que des modèles quasi expérimentaux.</p> <p>Interventions : Le nourrisson, ne portant qu'une couche, en contact ventral peau-à-peau avec une autre personne durant une procédure douloureuse. Les auteurs étaient intéressés par des comparaisons de dosage (durée des SPP), des thérapies d'adjuvants (saccharose ou autre sucres, sucettes, anesthésiques topiques, système d'analgesies), la personne qui donne les SPP (mère, père, infirmière, autre), et les variations des SPP telles que l'addition de balancement ou de musique.</p> <p>Types de mesure des résultats :</p> <p>1^{er} résultat : Réponse à la douleur d'une procédure invasive ou récupération après cette procédure ou les deux, mesurée par au moins un des auteurs.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indicateurs comportementaux (pleurs, froncement du front, yeux qui se serrent, torsion des membres, poing fermé...) • Indicateurs physiologiques (respiration, rythme cardiaque, ...) • Indicateurs hormonaux (cortisol salivaire, bêta-endorphine sérique) • Score de la douleur valide (les différents tests utilisés sont clairement précisés à la p. 5 de l'article). <p>2^{ème} résultat : Réponses avec les soins peau-à-peau. Les indicateurs sont binaires, ils ont été catégorisés par oui ou non.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les auteurs décrivent leurs stratégies de recherche électronique de manière très complète dans le but de pouvoir répéter les recherches.</p> <p>Utilisation de ces sources pour leurs recherches : Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), les bases de données : MEDLINE (de 1950), PubMed (de 1975 à 2013), EMBASE (1974 à 2013), CINAHL (1982 à 2013), Web of</p>

	<p>Science (de 1980), LILACs (1982), SCIELO (1982), PsycInfo (1980), AMED (1980).</p> <p>La limite était « Human » mais il n'y avait pas de restriction de langue.</p> <p>Le type d'article : essais cliniques, méta-analyses, ERC, revue, les doublons était exclus.</p> <p>Les mots-clés et les termes MeSH employés sont clairement cités en p.5 de l'article.</p> <p>Les auteurs ont également fait des recherches supplémentaires dans les sources suivantes : CADTH, UBC, EAGLE et d'autres qui sont citées en p.5. Ils ont cherché manuellement les bibliographies des journaux pédiatriques et néonataux ainsi que des conférences sur le sujet. Les auteurs n'ont pas inclus d'étude non-publiées et n'ont pas imposé de restriction de langue.</p>
Conduite de la recherche	<p>Les auteurs décrivent les méthodes d'extraction ainsi que les procédés pour obtenir et confirmer les données.</p> <p>Collecte de données :</p> <p>Un fichier Excel d'extraction de données a été développé afin de prendre des décisions concernant l'inclusion ou non d'une étude pour la sélection initiale.</p> <p>Les études sélectionnées portent sur l'efficacité et la sécurité des SPP par rapport à une autre condition pour soulager la douleur chez les nourrissons. Quatre auteurs ont contrôlé de façon indépendante les titres et les résumés de toutes les références récupérées par la stratégie de recherche.</p> <p>Le logiciel RevMan 5 a été utilisé pour regrouper les données.</p> <p>Les méthodes employées pour sélectionner les études sont clairement décrites, ainsi que la manière d'extraire et de gérer les données.</p>
Analyse des données	<p>Les auteurs décrivent les risques et les biais des études. L'outil de « Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions » a été utilisé pour évaluer les risques de biais :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La génération de séquence 2. Dissimulation d'allocation 3. Aveuglement des participants, du personnel, des évaluateurs 4. Données de résultats incomplets 5. Rapport de résultats sélectifs 6. Autres sources possibles de biais <p>Il y avait trois réponses possibles : risque bas, risque élevé et risque peu clair.</p>

	Les auteurs présentent les méthodes d'analyse des données ainsi que la combinaison des résultats des études : une évaluation de l'hétérogénéité et une évaluation des rapports de biais (p.6-7).
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés par un texte, les auteurs indiquent le nombre d'études sélectionnées, évaluées pour l'admissibilité. Ils expliquent les raisons d'exclusions et d'inclusions des études retenues dans la revue.</p> <p>Dans la revue initiale : 39 articles ont été évalués comme potentiellement admissibles. Des 39 études, 19 ont été inclus. Deux rapports (Sadeji 2007 ; Kashanina 2008) portaient sur la même étude, de sorte qu'un seul a été retenu et ainsi compté parmi les 19 études.</p> <p>Etudes incluses :</p> <p>Les 19 études retenues comprennent un total de 1'594 nourrissons. Parmi les études incluses, quatre comportaient des nourrissons nés à terme (Gray 2000 ; Sadeji 2007 ; Chermont 2009 ; Saeidi 2011) et les 15 autres des prématurés. Les détails de chaque étude sont décrits dans des tableaux sous « caractéristiques des études » an annexe (p.20-43).</p> <p>La plupart des études incluses ont examiné les réponses à la douleur au test de la lancette au talon (tableau 1). Trois études ont examiné la réponse à l'injection intramusculaire (tableau 2) et une étude a inclus la pique et la lancette (tableau 3).</p> <p>Les résultats mesurés étaient variés. Les mesures physiologiques incluaient le rythme cardiaque durant la procédure douloureuse¹ et après la procédure² ; la récupération du rythme cardiaque³ (temps pour revenir au niveau de référence de base après la procédure) ; analyse spectrale des signaux d'électrocardiogramme (ECG) du spectre à basse et haute fréquence et le rapport entre les deux ⁴ ; taux de saturation en oxygène transcutané⁵ ; fréquence respiratoire⁶ ; et le taux de cortisol salivaire⁷. L'état comportemental a été utilisé dans deux études⁸. La durée des pleurs était un résultat pour cinq études⁹. Les grimaces, non selon une étude validée, ont été utilisées dans deux études ¹⁰, tandis que l'échelle validée de codage facial en néonatalogie (Neonatal Facial Coding Scale (NFCS)) a été utilisé dans trois études¹¹. Des mesures de la douleur validées incluant des indicateurs physiologiques et comportementaux ont été utilisées dans 13 études. Le</p>

	<p>« Premature Infant Pain Profile » (PIPP) a été utilisé dans 10 études et la « Neonatal Infant Pain Scale » (NIPS) a été utilisé dans 3 études.</p> <p>Les auteurs présentent également les études ayant été exclues en expliquant les raisons.</p> <p>Ils détaillent également les effets de toutes les interventions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'efficacité des soins peau-à-peau par rapport au contrôle de l'incubateur. • L'efficacité des soins peau-à-peau selon la personne qui prodigue les soins. • L'efficacité des soins peau-à-peau selon la durée de ceux-ci. • L'efficacité des soins peau-à-peau comparée à des traitements alternatifs. • L'efficacité des soins peau-à-peau : analyse par dose ou durée des SPP. • L'efficacité des soins peau-à-peau : analyse selon l'âge post-menstruel (APM). <p>¹ Gray 2000 ; Jonhston 2003 ; Ludington-Hoe 2005 ; Sadeji 2007 ; Castral 2008 ; Johnston 2008 ; Freire 2008 ; Cong 2009 ; Okan 2010 ; Cong 2012 ; Nimbalkar 2013</p> <p>² Gray 2000 ; Jonhston 2003 ; Ludington-Hoe 2005 ; Sadeji 2007 ; Castral 2008 ; Johnston 2008 ; Freire 2008 ; Cong 2009 ; Okan 2010 ; Cong 2012</p> <p>³ Johnston 2008 ; Johnston 2009 ; Johnston 2011 ; Johnston 2012</p> <p>⁴ Cong 2009 ; Cong 2012</p> <p>⁵ Johnston 2003 ; Ludington-Hoe 2005 ; Sadeji 2007 ; Johnston 2008 ; Okan 2010 ; Saeidi 2011</p> <p>⁶ Ludington-Hoe 2005</p> <p>⁷ Cong 2011</p> <p>⁸ Ludington-Hoe 2005 ; Cong 2009</p> <p>⁹ Gray 2000 ; Ludington-Hoe 2005 ; Kostandy 2008 ; Okan 2010 ; Saedi 2011</p> <p>¹⁰ Gray 2000 ; Okan 2010</p> <p>¹¹ Castral 2008 ; Chermont 2009 ; Okan 2010</p>
<p>DISCUSSION</p>	
<p>Interprétations des résultats</p>	<p>Les auteurs résument les principaux résultats de chaque étude ainsi que la qualité des preuves de chaque étude.</p> <p><u>Résumé des principaux résultats :</u></p> <p>19 études ont été sélectionnées selon les critères et faisaient appel aux SPP pour réduire la douleur procédurale. Très peu d'études pourraient être comparées en raison de variations</p>

	<p>dans les procédures douloureuses (lancette au talon, ponction veineuse et injection musculaire), la conception, les résultats ou les participants.</p> <p>Les résultats physiologiques de la FC pendant et après la procédure ou la variation du rythme cardiaque, les fréquences faibles, les fréquences élevées ou les rapports entre les deux fréquences n'ont pas été significatifs ni pour les SPP ni pour le contrôle. Il y avait peu d'hétérogénéité dans ces études. Les PIPP dans les 90 premières secondes ont favorisé les SPP mais l'hétérogénéité était encore une fois élevée.</p> <p>Pas d'analyse n'a pu être effectuée concernant les effets selon la durée des SPP ou la différence d'âge des groupes de nourrissons.</p> <p>Ces résultats étaient basés sur un nombre restreint d'études et un grand nombre de variables ont été reportées. Certains résultats ne pouvaient pas être analysés. Par exemple, Castral (2008) a signalé une différence significative dans les expressions du visage en favorisant les SPP lors du test de lancette au talon, mais il n'y avait pas assez d'informations pour l'inclure dans une analyse. Chermont (2009) a aussi utilisé les expressions faciales comme une donnée ; la procédure douloureuse pour cette étude était les injections intramusculaires. Les deux études ont démontré des résultats favorisant les SPP mais ne pouvaient pas être analysées ensemble.</p> <p>Une étude (Cong 2011) a comparé les soins standards à deux échantillons, l'un recevant 60 min de SPP et l'autre seulement 10min. Il y avait des résultats positifs seulement pour le groupe recevant des SPP pendant 10min. En effet, le score d'PIPP ainsi que le cortisol dans le sang et la salive étaient plus bas.</p> <p>Les personnes prodiguant les SPP ont été comparées dans deux études qui montraient une importante différence en faveur de la mère, mais les variables étaient très larges donc il n'y a avait pas de différence significative.</p> <p>Aucune étude n'a rapporté d'événements indésirables.</p> <p><u>Qualité des preuves :</u></p> <p>Les études incluses étaient généralement solides et sans biais. Plus de la moitié (11/19) des études ont déclaré utiliser une répartition aléatoire adéquate et la plupart ont rapporté un faible risque de biais lié à des données incomplètes (15/19), des rapports sélectifs (16/19) et d'autres formes de biais (12/19).</p>
--	--

	<p>Un peu moins de la moitié des études (8/19) ont rapporté une dissimulation adéquate et une procédure en aveugle (5/19). 13 des études ont rapporté des résultats objectifs (en aveugle) comme des enregistrements vidéo des visages des nourrissons, mais peu ont abordé le fait de savoir si la présence de la mère pouvait être détectée chez l'évaluateur.</p> <p>Seuls de petites informations ont été fournies concernant le contrôle des « soins habituels », donc, dans la première comparaison de SPP par rapport au groupe contrôle sans traitement, les auteurs ne connaissaient pas précisément les conditions.</p> <p>Le degré d'hétérogénéité des études a beaucoup varié, mais étonnement les résultats les plus hétérogènes étaient physiologiques. Il existe un plus grand potentiel de biais dans les résultats comportementaux qui nécessitent un jugement humain. Les résultats comportementaux sont généralement favorables aux SPP.</p> <p>Les résultats contradictoires entre les données physiologiques (qui ne montrent généralement aucune différence) et les données comportementales (généralement favorable aux SPP) suggèrent une prudence d'interprétation. Des recherches plus approfondies sont nécessaires pour résoudre la confusion et la controverse sur quels indicateurs sont les plus appropriés.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p><u>Implication pour la pratique :</u></p> <p>Les études comparant les SPP aux soins standards, qui ne sont que rarement définis, favorisent les SPP ou ne sont pas significatives. Aucune étude ne favorise les soins standards.</p> <p>Dans les deux études comparant les SPP au glucose, les SPP étaient plus efficaces dans une des études et un effet synergique possible a été reporté dans l'autre. L'addition de l'allaitement maternel n'est pas apparue comme améliorant l'efficacité des SPP. Quand les SPP étaient accompagnés par la voix de la mère ou des bercements, il n'y avait pas de bénéfice supplémentaire.</p> <p>Aucun événement indésirable n'a été reporté dans aucune des études. Par conséquent, il semblerait que pour les nouveau-nés, l'utilisation des soins peau-à-peau lors de procédures douloureuses est potentiellement bénéfique. Cependant, le degré de bénéfice, même s'il est non estimable ne doit pas être important.</p> <p><u>Implication pour la recherche :</u></p> <p>Il y a de nombreux domaines sur le sujet qui nécessitent des recherches supplémentaires avant que des déclarations définitives puissent être faites. Tout d'abord, plus d'études sont nécessaires utilisant des résultats identiques à ceux de cette revue pour évaluer l'effet de taille. Deuxièmement, les études</p>

	<p>doivent être plus rigoureuses quant à la randomisation, la répartition et la dissimulation. Troisièmement, lorsque des larges tranches d'âge sont utilisées, en particulier si les nourrissons nés à terme et les prématurés sont dans la même étude, les résultats pour chaque groupe doivent être rapportés séparément. Bien qu'il semble qu'une « dose » aussi faible que 10min. soit efficace, d'autres études évaluant différentes durées des SPP pourraient permettre d'effectuer une analyse dose-réponse.</p> <p>Toutes les études ont été menées avec une procédure de SPP unique. Il serait intéressant de déterminer les effets changeant en répétant les SPP. Il serait également intéressant d'explorer les mécanismes sous-jacents de l'effet réconfortant des SPP et son impact à long terme.</p>
--	---