

Pourquoi les soins intégrés à la famille sont un élément essentiel de l'UNSI : La perspective d'un parent

Heather McKinnis

Directrice du développement à la Graham's Foundation



L'Unité néonatale de soins intensifs (UNSI) représente la première maison de plus d'un bébé sur 10 né aux États-Unis chaque année¹. Ces nouveau-nés viennent au monde avec des besoins qui ne peuvent être satisfaits que par leurs parents. Ils ont besoin de médecins, d'infirmières, de thérapeutes et de toute une équipe de spécialistes compétents pour les traiter et les soutenir dans leur cheminement. Mais quelle est la place du parent? Trop souvent, des parents comme moi se sentent extrêmement reconnaissants envers l'équipe multidisciplinaire qui prend soin de l'enfant, mais ont l'impression que leur propre rôle dans la vie de leur bébé n'est pas clair. L'UNSI ne représente pas seulement une première maison pour les bébés; c'est aussi la première maison de cette nouvelle unité familiale.

Nous veillons quotidiennement au chevet de notre enfant pendant des heures, en attendant et en espérant avoir la chance de nous sentir comme un parent pendant quelques instants. Nous attendons l'occasion d'aider à changer une couche, de prendre sa température ou d'apporter à notre enfant du réconfort. Nous retenons notre souffle à chaque visite des médecins. Nous attendons impatiemment des nouvelles ou un nouveau diagnostic. Nous entendons les sons des moniteurs même lorsque nous dormons. Il ne faut pas beaucoup de temps pour comprendre le rythme des journées, ce que signifie chaque acronyme et quand nous pouvons demander la permission de tenir notre bébé. Nous ne sommes pas la première personne à prodiguer des soins à notre bébé pendant ces jours passés à l'UNSI. Nous nous sentons parfois en deuxième place, en attendant que nos médecins et nos infirmières nous donnent le feu vert pour participer aux soins prodigués à notre enfant. Nous sommes terrifiés mais pleins d'espoir face à cette nouvelle vie fragile, mais extraordinaire.

L'expérience d'un parent :

Ma première expérience en tant que mère était remplie d'appréhension et d'anxiété. Sans m'en rendre compte, cela faisait 5 heures que j'étais en travail, puis j'ai rapidement accouché par césarienne d'urgence à 25 semaines et 5 jours de gestation. Tout cela était tellement inattendu. Je n'avais même pas préparé mon sac pour l'hôpital. Mon petit Owen pesait 2 livres et 1 once. Il a été réanimé, intubé et a eu besoin de l'aide de plusieurs machines pour le maintenir en vie. J'étais complètement perdue, isolée et dépassée par les événements. Mon mari et moi ne nous sentions pas assez préparés pour prendre soin de ce petit bébé né beaucoup trop tôt. J'ai tenu un journal pendant ces longues semaines passées à l'UNSI, pendant que nous priions, pleurions et que je présentais mes excuses à mon bébé. En relisant mes notes, **voici les phrases que j'ai écrites à plusieurs reprises :**

« Je ne peux pas croire que **tu es vraiment là!** »

« Je suis tellement **désolée.** »

« Je ne peux pas croire à quel point **je t'aime.** »

« **Je n'ai aucune idée** à quoi servent tous ces fils. »

« **J'ai peur de te toucher,** mon petit garçon. »

« Mon corps t'a déjà abandonné... **et si ça arrivait encore?** »

Un sentiment d'échec et de culpabilité occupait mon esprit pendant ces premières semaines. Je n'avais pas assez confiance en moi pour savoir comment agir en tant que mère envers mon enfant. J'avais besoin d'aide. Malgré mon désir de le tenir dans mes bras, je ne savais pas comment le toucher. Je n'étais pas la seule responsable de lui prodiguer des soins. J'étais observatrice de la situation. Je me suis assise à côté de son incubateur et j'ai réalisé que je ne pouvais pas contrôler ce qui se passait. Je regardais, de l'extérieur, une autre personne qui s'occupait de 90 % des soins donnés à mon enfant. Un groupe d'étrangers pouvait mieux soigner mon bébé que moi. Heureusement, ils ne sont pas demeurés des étrangers bien longtemps.

Mon fils est venu au monde bien avant que les soins intégrés à la famille ne deviennent une priorité. La priorité absolue des infirmières et des médecins était de prendre soin de nos bébés. Ils aidaient les parents en cas de besoin et étaient gentils et patients dans la plupart des situations, mais la création d'un environnement dans lequel les parents jouaient un rôle essentiel dans la vie quotidienne de leurs enfants n'était pas chose courante. Il y avait encore des périodes de la journée où on me demandait de quitter le chevet de mon bébé pour que le personnel médical puisse faire leur rapport au quart de travail suivant. Il y avait souvent des moments, au début, où je ne me sentais pas à ma place, ou comme si je dérangerais.

Au fil du temps, nous avons construit un lien fort avec notre équipe médicale, en particulier avec le personnel infirmier. Ils et elles sont devenus notre famille et c'était une relation qui nous tenait à cœur. Cependant, cette connexion ne s'est pas développée sans beaucoup

d'efforts et de communication de part et d'autre. Et ce ne sont pas toutes les mères qui sont hospitalisées assez longtemps pour que cette relation se développe naturellement avec l'équipe qui s'occupe des soins de santé de leur bébé. Dorénavant, les nouvelles mères qui séjournent à l'UNSI peuvent bénéficier d'une approche très différente, puisque les soins intégrés à la famille sont désormais une pratique courante.

Cette nouvelle approche est plus que nécessaire. Bien que nous avons tissé des liens serrés avec nos infirmières et d'autres membres de l'équipe médicale, cette relation n'a pas toujours été facile. La communication peut facilement devenir un défi dans une unité à haut risque comme celle d'Owen, puisque les choses évoluent rapidement. L'un de nos souvenirs les plus importants lors de notre passage à l'UNSI s'est produit au cours d'un après-midi très chargé. Je profitais d'un moment avec mon bébé à travers son incubateur lorsque la fréquence cardiaque d'Owen a soudainement chuté. Alors que je commençais à paniquer, une infirmière que je ne connaissais pas s'est précipitée à notre chevet et m'a fait savoir que mon toucher était peut-être l'une des raisons pour lesquelles il semblait avoir de la difficulté. J'étais dévastée. Elle m'a rapidement annoncé la nouvelle en me touchant l'épaule avant d'aller s'occuper d'un autre bébé qui en avait besoin. Ses paroles étaient simples et sans méchanceté. Mais elles ont eu un impact dévastateur sur ma confiance en tant que nouvelle maman. Cette expérience était tellement nouvelle et bouleversante. Et maintenant, j'apprenais que même mon toucher nuisait à mon fils. Comment puis-je apprendre ce que ses signaux veulent dire? Quand mon toucher est-il utile et apaisant, et quand est-il nuisible? Ce moment précis à l'UNSI a transformé ma vision de la parentalité à tout jamais.

Ma confiance avait été ébranlée et j'avais beaucoup de questions au cours de ces premières semaines passées à l'UNSI. J'ai mis du temps à trouver ma voix. À mesure que j'ai gagné en confiance, j'ai commencé à être moins gênée de poser des questions concernant les soins à donner à mon enfant. Le personnel infirmier, les thérapeutes et les néonatalogistes ont joué un rôle important dans cette éducation. Ils ont pris le temps de s'asseoir et de répondre à mes questions. Notre thérapeute m'a appris à bien positionner Owen et à pratiquer le contact peau à peau avec lui pour encourager l'allaitement. Le personnel m'a permis de vérifier le dossier d'Owen lorsque j'entrais dans sa chambre afin de rattraper mon retard sur la journée. Ils ont travaillé fort pour me faire sentir comme si je faisais partie de l'équipe de soins. J'ai repris confiance en mes capacités en tant que mère. C'était notre version des soins intégrés à la famille avant que le besoin pour ce type de soins ne soit approfondi. Malgré cela, je n'ai jamais ressenti que je contribuais vraiment.

Bien que notre séjour à l'UNSI ait été difficile, nous avons vécu de beaux moments empreints de compassion. Les bains et les contacts peau à peau étaient les deux événements les plus attendus dans notre routine quotidienne. Mon fils a été branché à plusieurs tubes et fils et à un cathéter central à insertion périphérique pendant une bonne partie de son séjour de 75 jours à l'hôpital. Je m'accrochais à cette proximité ressentie lorsque je prenais soin de mon bébé. Mais l'UNSI est une unité difficile. Je voulais désespérément prendre soin de mon enfant sans aide de personne, mais sa fragilité m'en empêchait. Chaque moment précieux à donner le bain ou à profiter d'un contact peau à peau nécessitait l'assistance d'une ou de plusieurs personnes de notre équipe médicale. Tout ce que je

souhaitais faire en tant que parent, bien que mes options étaient limitées, dépendait de la capacité de quelqu'un d'autre de m'aider.

Notre séjour à l'UNSI a nécessité un effort d'équipe. Je me suis habituée à dépendre de nos infirmières, de nos médecins et de nos thérapeutes pour obtenir de l'aide. À mesure qu'approchait le jour de notre sortie de l'hôpital, quelques options s'offraient à nous pour nous préparer à prendre soin d'Owen à temps plein.

Nous avons suivi une formation en RCR, appris à utiliser son moniteur d'apnée et l'avons nourri, lavé et changé le plus souvent possible. On nous a également donné la possibilité de rester avec lui pendant la nuit dans une salle de post-partum située près de l'UNSI. C'était un essai pour mon petit garçon et moi. Mais nous étions rassurés de savoir que nous pouvions recevoir de l'aide au simple toucher d'un bouton. Cette nuit passée aux côtés de mon bébé m'a redonné confiance et m'a permis de vivre une expérience de proximité avec Owen que je n'avais pas eu depuis sa naissance. Cela m'a grandement préparée à vivre en dehors de l'UNSI avec mon bébé.

Encourager les parents à trouver leur voix :

Les soins intégrés à la famille au sein de l'UNSI reposent sur l'idée d'un partenariat créé entre les parents et les professionnels de la santé pour prodiguer des soins au bébé. Il s'agit d'une collaboration qui prend en considération les préoccupations, les pensées et la contribution des parents. L'objectif est de donner aux parents une voix, de permettre une meilleure communication, de renforcer leur confiance en eux et de promouvoir autant que possible la participation des parents². Les soins intégrés à la famille vont au-delà du modèle de soins axés sur la famille. Alors que les soins axés sur la famille encouragent les parents à s'impliquer davantage dans les soins de leur bébé, les soins intégrés à la famille proposent une approche tangible sur la façon d'éduquer, d'encourager et de responsabiliser les parents à contribuer aux soins de leur bébé. Ainsi, les parents deviennent les porte-parole de leur enfant.

Les soins intégrés à la famille s'efforcent de laisser les parents élever leur bébé, même en milieu hospitalier. Ils encouragent les parents à participer à autant de soins que possible, en toute sécurité : aider à donner le bain, changer les couches, vérifier les statistiques, comprendre ce que signifie chaque moniteur, sonde, tube et son. Les parents délaissent le rôle d'observateurs extérieurs pour faire partie de l'équipe de soins qui s'occupe de leur enfant. Ils peuvent recevoir l'éducation dont ils ont besoin pour comprendre les signaux de leur bébé et pour savoir comment le toucher.

Cette approche est noble et nécessaire. **La recherche montre que les soins intégrés à la famille abaissent le niveau de stress et d'anxiété chez les parents et favorisent une meilleure prise de poids chez les nourrissons.** Le taux d'allaitement maternel exclusif chez les parents qui ont séjourné dans un hôpital qui préconise les soins intégrés à la famille étaient également plus élevés³. « Les résultats indiquent que les mères qui ont reçu les outils nécessaires pour prendre soin de leur enfant au sein de l'UNSI savent reconnaître leurs propres forces, peuvent accroître leurs stratégies de résolution de problèmes et sont mieux préparées émotionnellement pour le retour à la maison avec leur enfant⁴. » La création d'un partenariat avec les parents au sein de l'UNSI présente de grands avantages pour les parents et les bébés.

Éléments clés des soins intégrés à la famille :

Bien qu'une étude basée au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande a établi des lignes directrices sur la meilleure façon d'implanter les soins intégrés à la famille, les hôpitaux feront l'introduction du programme de diverses manières. **Leur recherche identifie quatre piliers des soins intégrés à la famille² :**

1. L'éducation et le soutien du personnel :

Offrir une éducation et une formation adéquates à ceux qui s'occupent des bébés et leurs parents est un élément clé pour transformer l'expérience globale au sein de l'UNSI. La personnalité et la charge de travail du personnel infirmier ou du médecin qui s'occupe de votre bébé jouent un rôle important dans l'interaction quotidienne entre le personnel et les parents. Le personnel infirmier et les médecins ont le rôle incroyable de soutenir et de prendre soin autant du bébé que de sa famille. Faire passer les parents d'observateurs à participants actifs dans les soins de leur enfant nécessite un effort énorme de la part de tous les membres de l'UNSI. Une formation est nécessaire pour garantir que les meilleurs soins sont prodigués, non seulement au bébé, mais aussi à sa famille.

Ces outils pédagogiques sont essentiels. En tant que défenseur des parents de l'UNSI, j'ai encadré plusieurs parents au fil des ans qui ont exprimé des inquiétudes quant à la possibilité de s'exprimer et de poser des questions à leur équipe médicale. Ils craignent d'être une nuisance pour les médecins et le personnel infirmier. Ou ils s'inquiètent du fait que poser trop de questions ou remettre en question certaines décisions aura un impact négatif sur leur enfant. C'est ainsi qu'une éducation appropriée sur les soins intégrés à la famille pour les professionnels de la santé et les parents permet d'éliminer cet obstacle. Lorsque les parents savent qu'ils font partie de la même équipe que les médecins et le personnel infirmier qui soignent leur enfant et lorsqu'une communication ouverte et honnête est encouragée, les peurs et l'anxiété diminuent. Tous les membres de cette équipe ont le même objectif : un bébé en bonne santé et heureux.

2. L'éducation des parents :

Tout comme la formation que le personnel de l'UNSI reçoit, les parents ont également besoin de savoir comment prendre soin de leur enfant médicalement fragile. Le programme de soins intégrés à la famille s'efforce de fournir aux parents « les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour prendre soin de leurs nourrissons dans le cadre de l'UNSI². » Les parents se joignent à l'équipe de soins pour leur bébé. Le programme de soins intégrés à la famille recommande que les parents participent aux tournées médicales et reçoivent une éducation en petit groupe et au chevet.

Un grand défi pour les parents est de trouver la confiance nécessaire pour prendre soin de leur enfant après une naissance traumatisante. L'éducation pratique, l'encouragement et les conseils de quelques infirmières très aimables et patientes peuvent avoir un impact énorme sur la préparation des parents à jouer un rôle plus actif au cours de leur séjour à l'UNSI. Il peut également préparer les parents à leur rôle de principal soignant pour leur enfant médicalement fragile à la maison. Certains programmes de soins intégrés à la famille encouragent les parents

à assister aux tournées, à contribuer aux notes du dossier médical et à devenir un partenaire actif dans les soins de leur bébé.

3. L'environnement de l'UNSI :

Certains environnements sont plus adaptés à la mise en œuvre d'un modèle de soins intégrés à la famille que d'autres. Certaines UNSI imposent des limites concernant les visites des parents. Les tournées et les changements de quarts sont souvent l'occasion pour les médecins et le personnel infirmier de discuter ouvertement des soins d'un patient. Cette période peut interrompre une séance de contact peau à peau ou d'autres expériences de rapprochement entre le parent et le bébé. L'espace et la disposition d'une UNSI peuvent également représenter un défi pour la vie privée des parents. Ce pilier encourage l'hôpital à réévaluer les procédures et à faire des aménagements pour les parents qui passeront de nombreuses heures chaque jour assis au chevet de leur enfant. Les mères ont-elles suffisamment d'espace et d'intimité pour tirer leur lait aux côtés de leur enfant? Les fauteuils sont-ils confortables pendant les heures de contact peau à peau? Les parents peuvent-ils se sentir à l'aise dans cet espace tout en permettant au personnel de l'UNSI de continuer leur travail de manière efficace?

4. Le soutien psychosocial :

Il s'agit du pilier qui souligne la nécessité d'un soutien entre pairs et qui encourage activement les parents à participer à un modèle de soins plus intégré. Les recherches ont démontré que le soutien de mentors a un impact énorme sur le bien-être psychologique d'un parent dans l'UNSI⁵. Créer un environnement où un parent est encouragé et soutenu par des parents vétérans de l'UNSI réduit le stress et renforce leur confiance en eux ainsi que le sentiment de communauté. Cette approche souligne également la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire et d'une continuité des soins⁵.

Conclusion :

Il s'agit d'un effort d'équipe. Mon mari et moi avons travaillé fort pour développer une relation solide avec ceux qui s'occupaient de notre enfant. Nous devons faire un effort conscient pour participer autant que possible aux soins prodigués à Owen. Mais ce processus a pris beaucoup de temps et beaucoup d'efforts à construire, pour nous et pour notre équipe médicale. Les soins intégrés à la famille permettent ce type de relation dès le départ. Owen est maintenant un petit garçon heureux de neuf ans en bonne santé. Il s'épanouit pleinement. Je considère toujours notre séjour à l'UNSI comme une période d'apprentissage incroyable. Notre équipe de soins a touché nos vies et a contribué à faire de nous de meilleurs parents grâce à leur dévouement et à leur passion. Chaque parent devrait avoir la chance de vivre cette expérience.

Chaque personne impliquée dans les soins d'un bébé à l'UNSI a le même objectif : fournir le plus haut niveau de soins à chaque bébé. Les soins intégrés à la famille demandent aux médecins, au personnel infirmier, aux thérapeutes, au personnel et aux parents de travailler ensemble pour obtenir le meilleur résultat possible. Les parents ne sont plus qu'observateurs : ils deviennent des participants actifs dans les soins prodigués à leur bébé. Ils devraient être encouragés, responsabilisés et dotés des outils nécessaires pour se sentir compétents et capables de retourner à la maison avec bébé. L'UNSI est un endroit déstabilisant, peu importe la durée du séjour. Les soins intégrés à la famille s'efforcent de rendre cette expérience aussi inclusive et positive que possible.

Références :

1. Premature Birth. (2018, November). Source (en anglais) : <https://www.cdc.gov/features/prematurebirth/index.html>
2. Family Integrated Care. (2017). Source (en anglais) : <http://familyintegratedcare.com>
3. O'Brien, K. et coll. (2018). Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicenter, multinational, cluster-randomized controlled trial. *The Lancet: Child & Adolescent Health*, 2(4), 245-254.
4. Bracht, M., O'Leary, L., Lee, S. K., & O'Brien, K. (2013). Implementing Family-Integrated Care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 13(2), 115-126.
5. Hynan, M. T., & Hall, S. L. (2015). Psychosocial program standards for NICU parents. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35 Suppl 1, S1-S4.