



## Soins de soutien au développement centrés sur la famille et se déroulant dans des unités de soins néonataux intensifs

*BJÖRN WESTRUP, MD, Ph. D.*

*Karolinska Institute, Astrid Lindgren Children's Hospital &  
Danderyd Hospital, SUÈDE*

*(Publication sur Internet le 10 août 2004)*

### **Thème**

*Prématurité*

### **Introduction**

Dans les pays développés, la mortalité des enfants prématurés a diminué considérablement au cours des 10 dernières années. Le taux de survie des bébés de très petit poids (ETPP) (moins de 1 500 grammes) est passé de 50 %<sup>1</sup> à plus de 85 %<sup>2</sup> depuis l'introduction des soins néonataux intensifs au début des années soixante-dix. Cependant, une amélioration similaire de la morbidité et des conséquences à long terme chez ces enfants très prématurés ne s'est pas encore manifestée de façon concluante. En conséquence, il se pratique des recherches intensives et continues sur les améliorations possibles des traitements médicaux. L'importance des améliorations dans la prestation de soins en soi et l'engagement de la famille sont également de plus en plus acceptés dans la communauté scientifique.

### **Sujet**

Le *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP)<sup>3</sup> est un exemple bien documenté d'intervention de soins développementaux intégrés destinés aux nouveau-nés. L'instrument principal utilisé dans le NIDCAP consiste en des observations répétées et formalisées du bébé par une personne qui est spécifiquement formée à cette méthode et certifiée. Ces observations portent principalement sur les efforts d'autorégulation, tels que révélés par les comportements d'approche ou d'évitement. Lorsque l'intrant sensoriel est approprié, le bébé se déplace en direction des stimuli et démontre un comportement d'autorégulation. Par contre, quand l'intrant est envahissant à cause d'une intensité trop grande ou parce qu'il se produit à un moment inapproprié, le bébé fait preuve d'évitement ou de comportement de stress.

En conséquence, les plans de soins, y compris les recommandations pour des soins individualisés et des changements environnementaux sont conçus en fonction de l'étape développementale et de la condition médicale actuelle du bébé ainsi que des besoins de la famille. Au fur et à mesure que le bébé grandit, ces recommandations sont modifiées de façon appropriée.

Par conséquent, les intervenants apprennent à observer plus attentivement et à noter les réactions du bébé à différents types de manipulations et de soins. En se basant sur ces observations, ils peuvent effectuer des adaptations appropriées et continues. De plus, le NIDCAP est centré sur la famille. L'objectif est de donner le pouvoir à la famille en l'aidant à développer de telles techniques et compétences en soins, incluant ainsi la famille dans l'équipe de soins.

### **Problèmes et contexte de la recherche**

L'hospitalisation des bébés prématurés intervient à un moment où un développement et une croissance importante des organes se produiraient normalement dans l'utérus de la mère. Le développement crucial de la respiration et du fonctionnement du cerveau est très actif et plus important qu'à n'importe quel autre moment de la vie. En conséquence, les fonctions pulmonaires et les résultats neuro-développementaux sont les deux principaux sujets de préoccupation.<sup>4,5</sup> Les études de suivi des ETPP ont utilisé les définitions des déficiences et des handicaps de l'Organisation mondiale de la Santé et ont rapporté des handicaps chez 15 à 25 % de ces enfants.<sup>6,7</sup> Une méta analyse récente révélait qu'à l'âge scolaire, les résultats cognitifs des ETPP sont inférieurs d'environ 10 points à ceux des enfants du groupe contrôle<sup>7</sup> à cause de difficultés au plan de l'attention, du comportement, de l'intégration visuelle motrice et des performances au niveau du langage.<sup>8-10</sup>

### **Questions clés pour la recherche**

Quels sont les bienfaits du NIDCAP en matière :

- De problèmes médicaux pendant l'hospitalisation, par exemple moins de maladies respiratoires et de lésions du cerveau
- D'engagement des parents dans la prestation de soins
- D'hospitalisations plus courtes et d'économies de coûts
- De développement mental et moteur à long terme
- De problèmes comportementaux pendant l'enfance et l'âge scolaire

### **Résultats de la recherche**

À ce jour, trois essais aléatoires contrôlés sur les effets d'une mise en place *complète* du NIDCAP sur les ETPP ont été publiés.<sup>11-13</sup> Dans leur méta analyse récente, Jacobs et ses collègues fournissent des rapports séparés sur ces trois études et démontrent une réduction considérable de presque quatre semaines du besoin de ventilation mécanique.<sup>14</sup> Une recension des écrits dans Cochrane<sup>15</sup> a aussi rapporté le risque de résultats modérés à sévères des radiographies pulmonaires chez environ un tiers des bébés NIDCAP comparés aux enfants contrôles. De plus, en se basant sur nos propres calculs, le risque de lésions graves au cerveau est réduit de presque 50 % pour les bébés NIDCAP. Jacobs et ses collègues ont aussi rapporté une amélioration moyenne de l'habileté cognitive de 16 points au QI entre 9 et 12 mois.<sup>14</sup>

Un rapport récent sur un suivi de cinq ans d'une étude suédoise démontre un impact clair et considérable sur le groupe NIDCAP uniquement sur l'aspect comportemental du développement.<sup>16</sup> Cependant, il y a des tendances positives en matière d'incidence de la déficience intellectuelle et des incapacités en général.

Deux essais ont évalué le fonctionnement du cerveau en utilisant des méthodes électrophysiques complexes.<sup>11,17</sup> Ces deux études ont révélé des différences importantes en faveur de l'intervention NIDCAP. Chose intéressante, dans l'étude sur les bébés à faibles risques et plus matures, on a observé les plus grandes différences dans la région du lobe frontal, là où l'organisation des cellules du cerveau se produit relativement tard.<sup>17</sup> De plus, à l'aide de nouvelles techniques de radiologie (imagerie par résonance magnétique, IRM, en 3 dimensions), les mêmes chercheurs ont récemment présenté des données préliminaires qui indiquaient des changements bénéfiques dans la structure du cerveau<sup>18</sup> des bébés NIDCAP comparés au groupe contrôle.

La complexité des soins de soutien au développement et la demande de formation complète ont causé des préoccupations en matière de coût efficacité.<sup>15</sup> Cependant, plusieurs groupes ont rapporté que le NIDCAP réduisait en fait les coûts de 4 000 \$ à 120 000 \$ par bébé, selon le poids à la naissance et la maladie initiale.<sup>11,12,19</sup>

De plus, des études sur les effets des composantes du NIDCAP dans des situations *particulières* de prestations de soins ont été publiées récemment. Sizun et ses collègues ont démontré une diminution de la réponse à la douleur et de la fonction pulmonaire pendant une procédure de soins de routine chez les prématurés médicalement stables.<sup>20</sup> Un rapport préliminaire du même groupe de chercheurs a aussi indiqué une augmentation de la durée du sommeil avec le NIDCAP.<sup>21</sup>

Les études publiées sur les effets du NIDCAP sont relativement peu nombreuses, ont été effectuées avec des échantillons de petites tailles et les périodes de suivi sont relativement courtes. On a questionné la méthodologie employée.<sup>14,15</sup> Cependant, à cause de la complexité de l'intervention, l'évaluation du NIDCAP est compliquée comparée aux études impliquant par exemple différents traitements médicamenteux ou modes de ventilation. Il est difficile de réussir un devis expérimental optimal. Il n'y a pas de norme de référence en matière de soins infirmiers, ce qui rend variable la définition du groupe contrôle. L'intervention ne peut pas être appliquée sans révéler à quel groupe d'étude un nourrisson en particulier appartient. Dans des expériences qui comprennent plusieurs approches individuelles, il peut être difficile de déterminer ce qui cause exactement la différence – une procédure unique ne peut être analysée séparément.

Étant donné que la plupart des études développementales comprennent de petits nombres de bébés prématurés généralement en bonne santé, les résultats ne sont pas facilement généralisables aux bébés qui souffrent de maladies aiguës ou de prématurité extrême. La durée des procédures de soins intégrés comme le NIDCAP s'étend sur plusieurs mois et il y a un risque d'effet d'entraînement sur le groupe contrôle. De plus, les parents partagent leur expérience avec les autres et cherchent activement à en savoir davantage afin d'améliorer le traitement de leur bébé.

### **Conclusions et implications**

Ce type d'intervention est intéressante du point de vue éthique.<sup>22</sup> Les soins centrés sur la famille et visant à soutenir le développement sont basés sur la reconnaissance du fait que le nouveau né est un être humain de plein droit et sur la nécessité d'encourager les

intervenants à se laisser guider par les besoins actuels du bébé en tant qu'individu et par ceux de sa famille. La recherche dans divers domaines scientifiques comme la neuroscience, la psychologie développementale et familiale, la médecine et les sciences infirmières appuient le cadre théorique sous-jacent aux soins NIDCAP basés sur la famille et destinés à soutenir le développement. Cependant, l'introduction du NIDCAP n'est pas un processus futile. Il implique au contraire un investissement considérable à tous les niveaux de l'organisation. Le NIDCAP requiert certains changements physiques dans l'unité de soins néonataux intensifs, ainsi que d'importants efforts éducatifs et changements dans la pratique de soins. Les résultats de nos propres études sur les effets du NIDCAP sont encourageants et en lien avec ceux des études précédentes. Le NIDCAP a été très bien reçu par l'équipe des soins infirmiers, par les néonatalogistes et par les parents.<sup>23</sup> Il semble raisonnable de recommander que les pouponnières se procurent le savoir-faire pour mettre en place le NIDCAP afin de pouvoir effectuer de nouvelles études très justifiées sur les soins destinés à soutenir le développement dans différents contextes culturels, comprenant des essais diversifiés, et si possible un échantillon plus grand et se déroulant de façon aléatoire dans des centres multiples.

## RÉFÉRENCES

1. Stewart AL, Reynolds EO, Lipscomb AP. Outcome for infants of very low birthweight: Survey of world literature. *Lancet* 1981;1(8228):1038-1040.
2. Horbar JD, Badger GJ, Lewit EM, Rogowski J, Shiono PH. Hospital and patient characteristics associated with variation in 28-day mortality rates for very low birth weight infants. Vermont Oxford Network. *Pediatrics* 1997;99(2):149-156.
3. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty G, Blickman JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: Neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986;78(6):1123-1132
4. Vaucher YE. Bronchopulmonary dysplasia: an enduring challenge. *Pediatrics in Review* 2002;23(10):349-358.
5. Bregman J. Developmental outcome in very low birthweight infants. Current status and future trends. *Pediatric Clinics of North America* 1998;45(3):673-690.
6. Bylund B, Cervin T, Finnstrom O, Gaddlin PO, Kernell A, Leijon I, Sandstedt P, Warngard O. Morbidity and neurological function of very low birthweight infants from the newborn period to 4 y of age. A prospective study from the south-east region of Sweden. *Acta Paediatrica* 1998;87(7):758-763.
7. Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJS. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA - Journal of American Medical Association* 2002;288(6):728-737.
8. Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990's. *Early Human Development* 1999;53(3):193-218.
9. Stjernqvist K, Svenningsen NW. Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica* 1999;88(5):557-562.
10. Wolke D, Meyer R. Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1999;41(2):94-109.
11. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1994;272(11):853-858.
12. Fleisher BE, VandenBerg K, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A et al. Individualized developmental care for very low birthweight premature infants improves medical and neurodevelopmental outcome in the neonatal intensive care unit. *Clinical Pediatrics* 1995;34:523-529.
13. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting. *Pediatrics* 2000;105(1 Pt 1):66-72.
14. Jacobs SE, Sokol J, Ohlsson A. The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program is not supported by meta-analyses of the data. *Journal of Pediatrics* 2002;140(6):699-706.

15. Pinelli J, Symington A. Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Reviews*. 2001;3:CD 001071. Disponible sur le site: <http://www.nichd.nih.gov/cochrane/Pinelli/Pinelli.HTM>. Page consultée le 6 mai 2004.
16. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very preterm and cared according to NIDCAP. *Acta Paediatrica*. Sous presse.
17. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiologic evidence. *Pediatrics* 1995;96(5):923-32.
18. Als H. Developmental care, brain structure and function (abstract). ESF workshop: Research on early developmental care for premature babies in NICUs. London, England; 15 mars 2003.
19. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-45,150.
20. Sizun J, Ansquer H, Browne J, Tordjman S, Morin JF. Developmental care decreases physiologic and behavioral pain expression in preterm neonates. *Journal of Pain* 2002;3(6):446-450.
21. Bertelle V, Mabin D, Curzi-Dascalova L, Adrien J, Sizun J. Impact of developmental care on sleep in preterm neonates. *Pediatric Research* 2002;51(4) Part 2 Suppl. S:2195
22. Kennell JH. The humane neonatal care initiative. *Acta Paediatrica* 1999;88(4):367-370.
23. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.

Pour citer ce document :

Westrup B. Soins de soutien au développement centrés sur la famille et se déroulant dans des unités de soins néonataux intensifs. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/WestrupFRxp.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Copyright © 2004