

PRÉMATURITÉ

Soins développementaux individualisés pour les enfants prématurés

Heidelise Als, Ph.D.

Department of Psychiatry, Harvard Medical School; Neurobehavioral Infant and Child Studies, Children's Hospital Boston, États-Unis

Juillet 2017, Éd. rév.

Introduction

Les soins développementaux individualisés ont débuté dans les unités néonatales de soins intensifs (UNSI) dans les années 80. Ces soins, qui reposent sur une théorie¹ et qui sont soutenus par des preuves scientifiques, sont appelés NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program soit un programme de soins et d'évaluation développementaux individualisés pour les nouveau-nés).² L'approche est centrée sur une évaluation détaillée des signaux comportementaux individuels de chaque nourrisson. L'environnement et les soins sont adaptés pour améliorer les forces de chaque enfant et son auto-régulation à la fois avec le nourrisson et les parents qui jouent un rôle principal en procurant les soins quotidiens à leur bébé et en l'aidant à développer la confiance.

Sujet

Sur les 3,98 millions d'enfants qui naissent tous les ans aux États-Unis, 9,6 % sont prématurés et ce chiffre s'élève à 13,4 %³ pour la population noire non hispanique. Près de 52 % des prématurés développent des problèmes scolaires et des handicaps affectifs.⁴⁻⁸

La naissance prématurée fait courir des risques de conséquences négatives pour le cerveau. Les technologies et les traitements intensifs nécessaires pour sauver les vies de ces bébés perturbent le développement du cerveau fœtal. Le double stress d'être séparé de la mère et de vivre des douleurs et des inconforts quotidiens entraîne des épisodes neurotoxiques qui altèrent le cerveau.

⁹ Le défi des UNSI est donc non seulement d'assurer la survie, mais aussi d'optimiser le résultat développemental. L'objectif du NIDCAP est de prévenir les charges sensorielles et la douleur inattendues et d'améliorer les forces et la compétence. Ce programme adapte les soins médicaux intensifs et l'environnement à l'individualité neurodéveloppementale de chaque nourrisson, répondant ainsi à ses besoins médicaux et développementaux. Le NIDCAP transforme fondamentalement les soins orientés vers la tâche en soins orientés vers la relation. Les communications comportementales du nourrisson constituent la base pour l'individualisation de l'environnement développemental et pour la planification des soins pour le nourrisson et la famille. Ceci signifie que toutes les interventions médicales et infirmières sont prévues et adaptées en fonction de la sensibilité de chaque nourrisson. Cette approche procure simultanément du soutien aux parents et aux membres clés de l'équipe de soins. Cela demande une compréhension du développement du nourrisson, du parent et de la famille, de l'interaction des processus médicaux et développementaux et de soi en tant que personne et intervenant. Le NIDCAP permet de connaître les environnements UNSI et les soins selon la perspective du bébé, de la famille et du personnel et de reconnaître la dépendance et la confiance complète du bébé et de la famille.

Problèmes

Certains spécialistes en néonatalogie continuent à remettre en cause la validité des abondantes preuves scientifiques démontrant l'efficacité du NIDCAP.^{10,11} Le NIDCAP ne peut pas faire l'objet d'une étude randomisée puisque, par définition, l'identité d'un sujet appartenant à un groupe expérimental doit être déclarée au soignant intervenant au chevet du bébé et au parent, puisque ces derniers reçoivent le soutien interventionnel direct du professionnel NIDCAP qui cherche à mettre en œuvre l'intervention. Des mesures des résultats sont néanmoins collectées de manière objective par des chercheurs tenus dans l'ignorance du statut des sujets par rapport au groupe. L'étude du NIDCAP pose un défi, parce qu'elle repose sur la théorie et les relations et parce qu'elle

demande l'intégration de systèmes. Sa nature exempte de technologie et de matériel rend la prise de mesures difficile.^{1,12-14} Son essence réside dans la modification ingénieuse et continue des soins en fonction des compétences et de la vulnérabilité^{2,15,16} du nourrisson et une ouverture envers le « faire, apprendre et découvrir ». ^{12,17} Les méprises communes en matière de soins développementaux comprennent la « stimulation minimale » (incubateurs complètement recouverts, protégés de tout contact visuel et auditif, les « soins groupés » constitués de routines rapides à des intervalles établis) et une « approche développementale décorative » (de jolis nids et de belles couvertures d'incubateurs, un éclairage indirect, des zones de chuchotement et des soins aussi routiniers qu'avant).¹⁸ Le changement requis est interne au personnel et au système, c'est-à-dire un changement d'esprit, d'attitude et une nouvelle vision. Les cultures et les systèmes où les processus relationnels et de réflexion sont inconnus^{13,15,19} et les professionnels de la santé qui ont l'autorité ultime dans toute prise de décision en matière de soins²⁰ font face à des défis permanents. Les pouponnières peuvent différer en matière de stabilité, sur le plan du leadership, des ressources financières, des relations entre les divers membres du personnel, du recensement des parents, du ratio personnel/parents, des caractéristiques familiales, de l'histoire, des traditions et des cultures, en matière organisationnelle, de communication et de styles de résolution de conflits et de compétences distinctives.^{12,21} Pourtant, à travers le monde, les espoirs et les attentes des nourrissons et des familles demeurent les mêmes. La responsabilité consiste à combiner les meilleures technologies et soins intensifs avec les soins développementaux individualisés les plus sensibles.^{13,16,22} Le programme de formation NIDCAP (www.NIDCAP.org) est centré sur l'éducation et sur la formation d'équipes multidisciplinaires spécialisées dans le développement dans les UNSI, ancrées dans une démarche de système d'auto-évaluation à l'échelle de la pouponnière et d'amélioration continue des systèmes, comme détaillé dans le NNACP²³ (programme de certification et d'évaluation des pouponnières) de la Fédération internationale NIDCAP (NFI) (voir aussi www.nidcap.org; pouponnière NIDCAP), qui souligne les quatre grands piliers du fonctionnement des pouponnières, la philosophie et les soins du bébé, des parents, du personnel et de l'environnement.

Contexte de la recherche

Le NIDCAP a été étudié dans plusieurs phases de latence historiques et dans de nombreux essais randomisés contrôlés. Les essais randomisés NIDCAP nécessitent de grandes UNSI pour offrir l'opportunité d'un éloignement géographique entre les sujets du groupe expérimental et ceux du groupe témoin, afin de limiter l'effet de contamination (de débordement) des soins du groupe

expérimental sur le groupe témoin. Le personnel doit avoir une compréhension de la recherche comportementale. Bien qu'un certain degré de contamination des interventions mises en œuvre par les soignants soit inévitable, tous les effets expérimentaux positifs dépassent par définition tous les effets de contamination. La recherche NIDCAP requiert des spécialistes du développement expérimentés, un leadership hors pair en néonatalogie et en soins infirmiers ainsi qu'une expertise importante en recherche pour superviser l'intégrité de l'intervention, l'acquisition de bases de données complexes et l'analyse de grandes séries de données. Tout ceci demande énormément de travail. La généralisation des résultats est limitée par les caractéristiques de la population et de l'UNSI.

Questions clés pour la recherche

Les principales questions de recherche concernent l'efficacité du NIDCAP en matière de résultats médicaux, neurocomportementaux, neurophysiologiques et de structure du cerveau; les effets sur les parents; les résultats à long terme et les effets sur le personnel et les systèmes. Certaines études examinent les changements de processus et l'efficacité différentielle des sous-groupes de nourrissons. Une étude de plusieurs centres européens est prévue et une étude américaine semble indiquée. Compte tenu des critères clairement définis et des qualifications nécessaires pour la certification des pouponnières NIDCAP, la prochaine étape est une large adoption par les différents systèmes de santé et les sociétés d'assurance. L'applicabilité à d'autres domaines de soins inclut, parmi d'autres, les soins intensifs pédiatriques et cardiaques, la gériatrie, la médecine psychosomatique et les soins intensifs.

Récents résultats de recherche

Cinq essais historiques²⁴⁻²⁸ et neuf essais randomisés contrôlés²⁹⁻³⁶ ont examiné l'efficacité du NIDCAP. Mis à part celle mal conçue et dont l'analyse a été négative,³⁷ les résultats fournissent des preuves cohérentes d'amélioration de la fonction pulmonaire, du comportement alimentaire et de la croissance, d'une durée d'hospitalisation réduite, d'un âge post-conceptionnel plus bas au moment du congé, une amélioration du fonctionnement neurocomportemental et neurophysiologique et récemment, une amélioration du développement du système fibreux cérébral du lobe frontal et de la capsule interne. L'essai de 2003 sur trois centres³³ qui impliquait deux systèmes de transport et une maternité a montré une diminution du stress parental, une amélioration de la compétence parentale et une individualisation du nourrisson plus élevée. Plusieurs études ont démontré des résultats considérablement meilleurs à l'échelle de Bayley^{38,39}

sur le développement mental et psychomoteur aux âges corrigés de trois, cinq²⁶ et neuf, 18 et 24 mois,^{24,29,34,35,40} ainsi qu'une amélioration de l'attention, de l'interaction, de la planification cognitive, de la régulation de l'affect, de la modulation de la motricité globale et fine et de la communication (Kangaroo-Box Paradigm).^{24,29} À l'âge corrigé de trois ans, une étude suédoise⁴¹ a documenté un meilleur traitement auditif et langagier (échelles de développement de Griffith⁴²), moins de symptômes de comportement (Höök-Cedarblad Child Behaviour Interview à Kleberg⁴¹) et une meilleure communication mère-enfant (Parent-Child Early Relational Assessment Scale-ERA⁴³); à l'âge corrigé de six ans,⁴⁴ des taux plus élevés de survie sans handicaps développementaux, particulièrement sans déficience intellectuelle et déficits de l'attention; à 8 ans de meilleures fonctions exécutives mentales (FE) ainsi qu'une meilleure connectivité EEG, en particulier au niveau des lobes frontaux et de leurs connexions à longue distance,^{45,46} et les mesures s'appuyant sur l'IRM montrant un meilleur développement des voies nerveuses dans les voies cortico-spinales⁴⁵ ainsi qu'une augmentation des volumes cérébelleux.^{45,46}

Conclusions

Le modèle NIDCAP est basé sur de solides preuves scientifiques et semble entraîner des économies pour les UNSI et en matière d'éducation. La formation au NIDCAP, bien que requérant un investissement initial en temps et en ressources financières pour la formation, est rentable, et on a documenté des réductions de coûts de 4 000 à 120 000 dollars américains par nourrisson.^{27,29,31} Une équipe composée d'au moins deux professionnels NIDCAP certifiés par la NFI – l'un avec une formation médicale et l'autre avec une formation professionnelle dans le développement – guide efficacement les soins tels que testés dans les diverses études. Des observations hebdomadaires détaillées sont suivies par de la documentation écrite, des discussions et des conseils aux familles et aux intervenants pour soutenir les forces des nourrissons et la réduction du stress. La résolution quotidienne de problèmes amène des changements environnementaux et de soins adaptés pour améliorer les forces uniques des nourrissons et des familles et pour réduire la vulnérabilité. L'ingrédient principal du succès de l'intervention repose sur un soutien au développement fiable pour les intervenants, ainsi que sur l'intégration progressive des principes NIDCAP dans l'ensemble du système, au niveau des soins et de l'environnement. Cela assure une implémentation régulière des progrès dans les forces émergentes et des protections contre les revers en termes de fonctionnement des nourrissons et de leurs familles, ainsi que des progrès des pouponnières; des revers qui sont souvent dus à une mauvaise information, une mauvaise compréhension et une mauvaise communication entre les sensibilités actuelles, la réactivité et le

stress des bébés, des parents et du personnel. Une auto-évaluation guidée et répétée du système des pouponnières et une planification des modifications étape par étape, entraînent une amélioration et une transformation durable des soins à l'échelle de la pouponnière pour les bébés, les familles, le personnel ainsi que pour l'environnement de la pouponnière.

Implications

Étant donné les résultats encourageants des études sur le NIDCAP et la disponibilité, d'une part, d'une formation du personnel reconnue et détaillée, de qualité garantie et, d'autre part, du personnel et des documents de consultation de la pouponnière, il incombe aux personnes responsables des soins intensifs aux nouveau-nés d'obtenir une bonne formation et d'acquérir les connaissances nécessaires pour le modèle NIDCAP. L'introduction du NIDCAP dans un système implique des investissements considérables à tous les niveaux d'une organisation. Au fil du temps, cela pourrait impliquer des modifications et adaptations physiques. Elles sont les plus souvent faciles à réaliser. Les financements pour la création de chambres individuelles pour les soins des nourrissons avec sa famille augmentent. Cependant, bien que de telles innovations puissent améliorer les soins NIDCAP, le premier et principal investissement concerne les efforts d'éducation substantiels et les modifications dans la pratique des soins, passant d'une pratique basée sur les tâches et les horaires à une orientation des soins favorisant des rapports individualisés. Considérant que le NIDCAP est également extrêmement convaincant du point de vue éthique et directement dans l'axe du maintien des soins intégrés à la famille, cela devient la norme dans un nombre croissant d'UNSI. L'approche individualisée nécessite du soutien au leadership en plus de la formation du personnel, de l'éducation et de la définition de rôle.¹³ Un programme international d'enseignement officiellement établi se centre sur une telle éducation et fournit des consultations sur place pour amener des changements institutionnels, un leadership et pour aider à développer le processus de réflexion. Le NIDCAP demande de développer une conscience de soi professionnelle, une capacité à être présent dans l'instant et une capacité pour maintenir des relations et des interactions complexes. Les professionnels du développement qualifiés en UNSI combinent les plus hautes connaissances et compétences technologiques médicales, intégrées à des compétences et à une formation aux relations affectives interactives du plus haut niveau. Tout le travail de l'UNSI implique l'interaction humaine à plusieurs niveaux et dans l'interface complexe de la vulnérabilité physique et affective. En son centre se trouve le petit nourrisson fœtal, immature, totalement dépendant, très sensible et qui se développe rapidement et ses parents, pleins d'espoir, ouverts, vulnérables et confiants, qui comptent sur l'attention et

l'investissement d'intervenants très bien formés et capables psychologiquement d'assumer ces tâches. C'est là que résident les défis et les opportunités des soins développementaux des UNSI.

Remerciements : soutenu par la bourse de la Irving Harris Foundation Chicago à H. Als; et une bourse du Intellectual and Developmental Disabilities Research Center P30HD18655 à S. Pomeroy.

Références

1. Als H. Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982;3:229-243.
2. Als H. Program Guide - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): An education and training program for health care professionals. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 1986. Updated July 31, 2015.
3. Martin J, Hamilton B, Osterman M, Driscoll A, Matthews T. Births: Final data for 2015. *National Vital Statistics Report* 2017;66(1):1-70.
4. Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996;98:931-937.
5. Taylor HG, Klein N, Minich N, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-511.
6. Carter FA, Msall ME. Language abilities as a framework for understanding emerging cognition and social competencies after late, moderate, and very preterm birth. *Journal of Pediatrics* 2017;181:8-9. doi:10.1016/j.jpeds.2016.10.077
7. Ancel PY, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatrics* 2015;169(3):230-238.
8. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics* 2011;127(6):1034-1042.
9. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? *Biology of the Neonate* 2000;77:69-82.
10. Ohlsson A. NIDCAP: New controversial evidence for its effectiveness. *Pediatrics* 2009;124:1213-1215.
11. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics* 2013;131(3):e881-893.
12. Gilkerson L, Als H. Role of reflective process in the implementation of developmentally supportive care in the newborn intensive care unit. *Infants & Young Children* 1995;7(4):20-28.
13. Als H, Gilkerson L. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 1995;15:2-10.
14. Als H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Current Opinion in Pediatrics* 1998;10(2):138-142.
15. McGrath JM. Developmentally supportive caregiving and technology in the NICU: Isolation or merger of intervention strategies? *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2000;14(3):78-91.
16. Lawhon G. Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: An evolving challenge. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 1997;10(4):48-61.
17. Tremmel R. Zen and the art of reflective practice in teacher education. *Harvard Educational Review* 1993;63(4):434-458.

18. 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.
19. Peng NH, Chen CH, Bachman J, Lin HC, Wang TM, Chang YC, Chang YS. To explore the relationships between physiological stress signals and stress behaviors in preterm infants during periods of exposure to environmental stress in the hospital. *Biological Research for Nursing* 2011;13(4):357-363.
20. Heermann JA, Wilson ME. Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network* 2000;19(4):23-29.
21. Gilkerson L. Understanding institutional functioning style: A resource for hospital and early intervention collaboration. *Infants & Young Children* 1990;2(3):22-30.
22. Sheldon R. Developmental care for preemies and their families. *NeoReviews*. In press.
23. Smith K, Buehler D, Als H. NIDCAP Nursery Certification Criterion Scales. Unpublished Manuscript. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 2009.
24. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty GB, 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.
25. Becker PT, Grunwald PC, Moorman J, Stuhr S. Effects of developmental care on behavioral organization in very-low-birth-weight infants. *Nursing Research* 1993;42(4):214-220.
26. Parker SJ, Zahr LK, Cole JG, Brecht M. Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit for mothers of preterm infants with low socioeconomic status. *Journal of Pediatrics* 1992;120(5):780-785.
27. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-150.
28. Wielenga JM, Smit BJ, Merkus MP, Kok JH. Individualized developmental care in a Dutch NICU: short-term clinical outcome. *Acta Paediatrica* 2007;96(10):1409-15.
29. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low birthweight preterm infant: Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994;272(11):853-858.
30. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiological evidence. *Pediatrics* 1995;96(5 Pt 1):923-932.
31. Fleisher BF, VandenBerg KA, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A, Rosenthal A, Stevenson DK. Individualized developmental care for very-low-birth-weight premature infants. *Clinical Pediatrics* 1995;34:523-529.
32. 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.
33. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, VandenBerg KA, et al. A three-center randomized controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parenting and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2003;24(6):399-408.
34. Als H, Duffy F, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113(4):846-857.
35. Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics* 2009;124(4):1009-1020.
36. McAnulty G, Duffy F, Butler S, Parad R, Ringer S, Zurakowski D, Als H. Individualized developmental care for a large sample of very preterm infants: Health, neurobehavior and neurophysiology. *Acta Paediatrica* 2009;98(12):1920-1926.

37. Maguire C, Walther F, Sprij A, van Zwieten P, Le Cessie S, Wit J, Veen S; Leiden Developmental Care Project. Effects of individualized developmental care in a randomized trial of preterm infants <32 weeks. *Pediatrics* 2009;124(4):1021-1030.
38. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development, Second Edition*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1993.
39. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1969.
40. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K, Lagercrantz H. Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Human Development* 2002;68(2):83-91.
41. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Human Development* 2000;60(2):123-135.
42. Griffiths R. *The abilities of young children*. London: Child Development Research Centre; 1970.
43. Clark R, Paulson A, Colin S. Assessment of developmental status and parent-infant relationship: The therapeutic process of evaluation. In: Zeanah C, ed. *Handbook of Infant Mental Health*. New York: Guilford Press; 1993.
44. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP). Developmentally supportive neonatal care: A study of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) in Swedish settings. Stockholm: Repro Print AB; 2003. p. VI:1-21.
45. McAnulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler SC, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm medically low-risk preterm infants: Preliminary findings. *Journal of Clinical Neonatology* 2012;1(4):184-94.
46. McAnulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler S, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm infants with intrauterine growth restriction: preliminary findings. *BMC Pediatrics* 2013;13:25.