

Satisfaction des parents des nouveau-nés hospitalisés dans l'unité

de soins intensifs néonataux du CHU PZAGA Mahajanga

Satisfaction of the hospitalized newborns parents

in the neonatal intensive care unit of Mahajanga CHU PZAGA

Razanamanana SN, Raveloharimino NH, Rasamimanana NG, Vonindrazana EJ, Rabesandratana HN

Complexe Mère-Enfant, Centre Hospitalier Universitaire PZaGa Mahajanga

Auteur correspondant : RAZANAMANANA Safidisoa Nambinina

safidisoarazanamanana@gmail.com

RESUME

Introduction : Les parents doivent être considérés comme partenaires dans les soins des nouveau-nés hospitalisés. L'objectif principal de ce travail était d'évaluer la satisfaction des parents lors de l'hospitalisation de leurs nouveau-nés dans l'Unité de Soins Intensifs du service de néonatalogie au Complexe Mère-Enfant du CHU Androva Mahajanga.

Méthodes : Il s'agit d'une étude prospective, descriptive par entrevue individuelle avec les parents réalisée du 01 Mai au 31 Juillet 2018.

Résultats : Cent deux nouveau-nés ont été inclus. Ont répondu 90 papas et 100 mamans. Quatre-vingt-neuf pourcents des mères et 88,9% des pères étaient satisfaits vis-à-vis des médecins ; 78% des mères et 78,9% des pères satisfaits des paramédicaux. La majorité soit 67,6% des nouveau-nés étaient sortis normalement et 13,7% sortis contre avis médical. Les principales difficultés rencontrées par les parents étaient la difficulté de saisir la prudence verbale des médecins face à l'évolution instable du nouveau-né (ébé ?) (95% des mamans contre 93,3% des papas) ; la séparation de chambre du nouveau-né et de la maman (69% des mères et 37,8% des pères). La note moyenne d'appréciation générale était de 8,5/10.

Conclusion : La relation triangulaire parents- nouveau-nés -soignant est un triangle complexe dans l'unité de néonatalogie. Les soignants ont un rôle important pour permettre à la famille de se construire.

Mots-clés : Nouveau-né, parents, soignant, satisfaction, Unité de Soins Intensifs

ABSTRACT

Introduction: Parents should be seen as partners in taking care of their hospitalized newborns. The main objective of this study was to determine the satisfaction of the parents during the period through which their newborns were hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit of Androva Mahajanga University Hospital Center.

Methods: A prospective and descriptive study was carried out from May 01st to July 31st 2018 by interviewing each one of the parents.

Results: The parents of 102 newborns were subjected. The numbers show that 90 fathers and 100 mothers have answered. Eighty-nine percent of the mothers and 78.9% of the fathers were satisfied with the doctors, while 78% of the mothers and 78.9% of the fathers were satisfied with the paramedics. The majority which constitutes 67.6% of the newborns was discharged in the normal way, and the other 13.7% was discharged without any medical advice. The main issues encountered by the parents were the difficulty to understand the physicians' verbal caution face to the unstable evolution of the baby (95% of the mothers and 93.3% of the fathers), and the fact that babies and mothers are puts in separate rooms (69% of the mothers and 37.8% of the fathers). The average score of their general satisfaction was 8.5/10.

Conclusion: The triangle parents, newborns, and caregivers represents a complex link inside the neonatal unit. Caregivers play an important role in enabling the family to build up.

Keywords: Caregivers, Newborns, Neonatal Intensive Care Unit, Parents, Satisfaction

INTRODUCTION

En néonatalogie, l'Unité de Soins Intensifs (USI) est destinée à prendre en charge des nouveau-nés présentant une pathologie grave en période néonatale [1]. La présence des parents est un droit capital des enfants hospitalisés selon la Charte European Association for Children in Hospital (EACH). Ces parents, bouleversés par la situation doivent être bien informés et formés afin de participer aux décisions concernant leurs enfants et leurs soins. L'environnement doit correspondre aux besoins physiques, affectifs et éducatifs des enfants, tant sur l'équipement, que sur le personnel soignant [2-4]. Ainsi, notre étude avait pour objectif principal d'évaluer la satisfaction des parents lors de l'hospitalisation de leurs nouveau-nés dans l'Unité de Soins Intensifs du service de néonatalogie au Complexe Mère-Enfant du Centre Hospitalier Universitaire Androva Mahajanga.

METHODES

Cette étude a été menée au sein de l'Unité de Soins Intensifs (USI) du service de néonatalogie au Complexe Mère-Enfant du Centre Hospitalier Universitaire Androva Mahajanga, le seul centre de référence en matière de néonatalogie dans la région Boeny Madagascar. Les soins au sein du service sont assurés par deux pédiatres, trois médecins généralistes, huit paramédicaux et un technicien de surface ; l'équipe de garde est composée par un médecin et deux paramédicaux et la

permutation se fait toutes les 24 heures pour les médecins et toutes les 12 heures pour les paramédicaux. Cette étude consistait en une enquête auprès des parents des nouveau-nés hospitalisés, père et mère séparément, sur une période de 3 mois, allant du 01 Mai au 31 juillet 2018.

Ont été inclus tous les nouveau-nés admis en USI de néonatalogie dont le séjour durait au moins 24 heures et dont au moins l'un des parents (Père/Mère) était présent au cours de l'hospitalisation. Les parents devaient être sans trouble psychique. Ont été exclus ceux qui ont refusé de répondre au questionnaire. Les paramètres étudiés étaient les caractéristiques sociodémographiques du nouveau-né et des parents, les motifs d'entrée du nouveau-né, la durée de séjour en USI et le mode de sortie, le niveau de satisfaction des parents sur l'accueil, l'environnement, l'explication de la procédure, les soins du nouveau-né, les difficultés rencontrées par les parents et l'appréciation générale selon les parents.

RESULTATS

Au total, 518 nouveau-nés étaient enregistrés au Complexe Mère Enfant durant notre période d'étude, 130 ont été admis en Unité de Soins Intensifs et 102 ont été inclus dans cette étude. Pour les parents, 90 pères et 100 mères étaient présents.

La satisfaction des parents sur le séjour de leur nouveau-né à l'hôpital est illustrée dans le tableau 1.

Les principales difficultés rencontrées par les parents au cours de l'hospitalisation étaient la difficulté de saisir la prudence verbale des médecins face à l'évolution instable du nouveau-né (95% des mamans contre 93,3% des papas) ; la séparation de chambre du nouveau-né et de la maman (69% des mères et 37,8% des pères) ; le gêne lors des soins de base du nouveau-né (62,2% des pères contre 10% des mères) ; et une complexité relationnelle avec l'équipe (soit 9% des mères et 15,6% des pères).

La note d'appréciation globale par les parents variait entre 4/10 et 10/10 avec une moyenne de 8,5 : 5 pères et une mère ont donné une note inférieure à 5/10 et 55 pères et 65 mères ont donné une note de 9/10 à 10/10.

Tableau 1 : Satisfaction des parents

	Pères		Mères	
	Effectif (N=90)	Pourcentage (%)	Effectif (N=100)	Pourcentage (%)
Explications reçues par les parents à l'accueil				
Principes et disciplines de l'USI : Oui	82	91,1	92	92
Non	8	8,9	8	8
Motifs d'hospitalisation : Oui	83	92,2	85	85
Non	7	7,8	15	15
Déroulement du séjour : Oui	29	32,2	34	34
Non	61	67,8	66	66
Confort de la chambre				
Satisfaisant	35	38,9	48	48
Moyennement satisfaisant	52	57,8	50	50
Non satisfaisant	3	3,3	2	2
Nuisance ayant dérangés				
Pas de nuisance	45	50	51	51
Bruits	12	13,3	16	16
Température	31	34,4	30	30
Autres	2	2,2	3	3
Disponibilité du personnel de santé				
Satisfaisante	83	92,2	94	94
Moyennement satisfaisant	6	6,7	6	6
Non satisfaisant	1	1,1	0	0
Changement d'équipe de l'unité				
Dérangeant	16	17,8	18	18
Non dérangeant	74	82,2	82	82

Accès limité des visiteurs en USI				
Parents non gênés	56	62.2	63	63
Parents gênés	32	35.6	36	36
Ne sait pas	2	2.2	1	1
Relation médecin-parents				
Satisfaisant	80	88.9	89	89
Moyennement satisfaisant	9	10	10	10
Non satisfaisant	1	1.1	1	1
Relation paramédicaux-parents				
Satisfaisant	71	78.9	78	78
Moyennement satisfaisant	15	16.7	19	19
Non satisfaisant	4	4.4	3	3
Clarté de l'information sur l'état du nouveau-né				
Satisfaisant	79	87.8	88	88
Moyennement satisfaisant	7	7.8	8	8
Non satisfaisant	4	4.4	4	4
Clarté de l'information sur les soins et traitements				
Satisfaisant	75	83.3	83	83
Moyennement satisfaisant	11	12.3	13	13
Non satisfaisant	4	4.4	4	4
Satisfaction sur les soins prodigués à l'enfant				
Satisfaisant	75	83.3	88	88
Moyennement satisfaisant	13	14.4	8	8
Non satisfaisant	2	2.2	4	4
Encadrement des parents lors des soins de base du nouveau-né				
Oui	88	97.8	95	95
Non	2	2.2	5	5
Participation des parents lors des soins de base du nouveau-né				
Toujours	46	51.1	74	74
Parfois	44	48.9	26	26

DISCUSSION

L'accueil à l'admission est un temps primordial. COHEN-SALMON D. *et al.* avaient mentionné que lorsque l'information préalable est de qualité, on constate que l'appréciation que portent les parents sur l'hospitalisation est souvent positive [5]. (suivre en USI ?)

La quasi-totalité des parents que nous avons enquêté disait avoir reçu l'explication orale par le personnel sur les principes et disciplines à leur admission. VATELOT *et al.* ont rapporté un taux de parents informés largement inférieur au nôtre (40%) [6]. Le personnel doit informer oralement les parents sur ce qu'ils peuvent faire ou non.

Ces informations doivent être rappelées via un affichage ou un document succinct rédigé dans un style familier [5].

La majorité des parents avaient reçu des informations satisfaisantes sur le(s) motif(s) d'hospitalisation de leur enfant selon 85% des mères et 92,2% des pères. Cette disproportion des chiffres entre père et mère pourrait s'expliquer par le fait que la mère était encore en salle d'accouchement ou au service post-opératoire (pour les césariées) lors de l'admission du nouveau-né. Similairement, VATELOT L. a rapporté que 93% des parents avaient reçu une explication sur le motif d'hospitalisation de leur enfant [6]. La qualité de la relation et de dialogue est fortement corrélée à cette période d'explication et d'information [5].

Seuls 44% des mères et 32,2% des pères ont reçu une explication sur le déroulement du séjour à l'hôpital alors que dans une étude française, elle a été effectuée chez 93% des patientes. Ceci consiste à leur expliquer les perspectives de durée d'hospitalisation et le mode de suivi [6].

Après l'accueil, l'environnement dans les unités de réanimation néonatale est devenu une préoccupation depuis une vingtaine d'années. L'unité de néonatalogie doit s'adapter aux besoins des nouveau-nés et de ses parents afin d'assurer une bonne adaptation des parents [7]. Le taux de satisfaction parentale sur le confort de la chambre était de 48% pour la mère et 38,9% pour les pères. Un taux de satisfaction plus élevé a été retrouvé par VATELOT L. où 53% des mères étaient satisfaites. Pour LEMIRE L. *et al.* le taux de satisfaction a été de 96,7% [6,8]. Ce faible taux de satisfaction dans notre étude

pourrait être expliqué par l'absence de chambre familiale comme mentionné par 61,1% des pères et 52% des mères ; et par le manque de chaise tant en quantité qu'en qualité comme disaient 28,9% des papas et 31% des mamans.

Selon 30% des mamans et 34,4% des papas, l'ambiance thermique de la salle les perturbait ; 16% des mères et 13,4% des pères étaient dérangés par les bruits internes et externes, et 3% des mamans et 2% des papas ont mentionné être gênés par d'autres nuisances. Le climat chaud de notre région et le port de surblouse obligatoire expliquent cette nuisance thermique. Pour VATELOT L. 81% des parents ont été incommodés par la chaleur de la salle, 47% ont été perturbés par les bruits internes et externes et 14% ont été perturbés par d'autres nuisances [6]. WIEDER-HUSZLA S. *et al.* ont rapportés que 34,6% mères et 28,6% pères ont été dérangés par les bruits des moniteurs et équipements, 76,9% des mamans et 74,1% des papas ont été perturbés par les alarmes des appareils médicaux [9]. LEMIRE L. *et al.* ont trouvés que seul 1,2% des parents ont été dérangés par les lumières et les bruits [8].

Au point de vue organisationnel du service, la majorité des parents disaient être satisfaits sur la disponibilité du personnel de santé dans l'unité, soit 94% des mères et 92,2% des pères ; et 18% des mères et 17,8% des pères étaient dérangés par le changement d'équipe de garde. VATELOT L. a retrouvé que 99% des parents ont été satisfaits sur la disponibilité du personnel et seul 7% des parents étaient perturbés par le changement fréquent des équipes soignantes [6]. SOUMAGNE N. ont

trouvé que 80 % des répondants étaient très satisfaits sur la disponibilité du personnel paramédical, et 72% pour l'équipe médical [10]. Par contre, LEMIRE L. *et al.* ont trouvé que seul 18,6% des parents étaient satisfaits sur la gentillesse et de la disponibilité de l'équipe, et 11,9% satisfaits sur la présence d'une équipe souriante et prête à répondre à toutes les questions et qui prenaient le temps de répondre [8]. La disponibilité de l'équipe est conditionnée par l'effectif des patients mais surtout par le nombre du personnel qui travaille dans le service. Dans la littérature, le Réseau Sécurité Naissance avait recommandé qu'en plus de la présence 24 h sur 24 d'un pédiatre, il doit y avoir un auxiliaire de puériculture et une puériculture pour 6 lits de néonatalogie pour les soins de type 2A, 1 pour 3 lits pour le type 2B, et un pour 2 lits pour le type 3 [11-12].

L'accès dans le service d'USI de néonatalogie est limité pour une personne par nouveau-nés, et aucun visiteur n'est autorisé. Ceci étant expliqué aux parents à l'admission et rappelé par des affichages à la porte de l'USI et dans la salle. Ce règlement gênait 36% des mères et 35,6% des pères. En France, VATELOT L. a rapporté que 79% des patientes n'auraient pas souhaité un accès limité pour les visites pendant leur séjour [6]. Par contre au Canada, 85% des répondants ont mentionné que la politique des visites limités était raisonnable [8]. Cette limitation des visites est nécessaire afin de préserver l'intimité mère- nouveau-nés, minimiser les bruits et les infections venant de l'extérieur.

Dans la relation parents-soignants, 89% des mères et 88,9% des pères étaient satisfaits vis-à-vis des médecins ; 78% des mères et 78,9% des pères disaient satisfaits des paramédicaux. VATELOT L. a retrouvé que 100% des parents disaient être satisfaits des médecins, 83% très satisfaits de leur relation avec les sages-femmes et 98% satisfaits des puéricultrices [6]. BRANGER B. *et al.* ont rapporté que 92,2% des parents avaient mentionné bien et très bien sur la gentillesse, la courtoisie et la qualité relationnelle avec les médecins [13]. Le taux de satisfaction plus élevé sur la relation parents-médecins que celui de la relation parents-paramédicaux pourrait être lié au sous-effectif des paramédicaux dans notre service donc plus de charge de travail.

Concernant la clarté de l'information, 88% des mères et 87,8% des pères disaient avoir été régulièrement informés de l'état de santé de leurs nouveau-nés ; 83% des mamans et 83,3% des papas disaient être satisfaits des informations reçues concernant les soins et traitements ; et 74% des mères et 70% des pères déclaraient avoir reçu des explications satisfaisantes sur les examens complémentaires pratiqués et leurs résultats. Plusieurs auteurs ont rapporté un taux de satisfaction parentale presque similaire au nôtre sur la clarté des informations qui leur ont été donné pendant l'hospitalisation de leur nouveau-né tel 83% pour LEMIRE L. *et al.*; 84,6% pour BRANGER B. *et al.*; 86% pour SOUMAGNE N. *et al.*; 80% pour RAPOPOR D. *et al.* [8, 10, 13-14]. L'information du patient ou des parents est une obligation commune à toutes les activités médicales.

Il est important qu'on leur explique dès le départ les éventuels problèmes et le traitement à entreprendre [5,15-16].

Concernant les soins prodigués à l'enfant, 88% des mamans et 83,3% des papas déclaraient avoir été satisfaits. Une étude française a montré un taux de satisfaction des parents de 99% [6]. Une étude canadienne a objectivé un taux de satisfaction de 95% [8]. Cette différence pourrait être expliquée par la différence entre les ressources matérielles et au manque de personnel.

Quatre-vingt-quinze pourcent des mères et 97,8% des pères ont dit avoir reçu un encadrement aux soins de base du nouveau-né. LEMIRE L. *et al.* ont objectivé un taux d'encadrement parentale de 91,7%, alors que dans l'étude de VATELOT L. ce taux était à 100% [6,8]. L'encadrement et la communication entre les professionnels de santé et les parents sont les facteurs clés associés à un taux de participation élevée lors de soins de base. D'ailleurs, nous avons constaté que 74% des mères et 51,1% des pères disaient avoir « toujours » participé aux soins de base de leur enfant et 26% des mamans et 48,9% des papas disaient y avoir parfois participer. Dans une étude française, ces taux étaient respectivement de 88% et 9% [6]. L'approche des soins centrés sur la famille nécessite la dignité et le respect, le partage d'informations, la participation de la famille aux soins et la collaboration de la famille [8].

Les principales difficultés rencontrées par les parents au cours de l'hospitalisation étaient la difficulté de saisir la prudence verbale

des médecins face à l'évolution instable du nouveau-nés (95% des mamans et 93,3% des papas) ; la séparation de chambre du nouveau-né et de la maman (69% des mères et 37,8% des pères) ; le gêne lors des soins de base du nouveau-né (62,2% des pères et 10% des mères). Dans une étude de KOLIOULI F. *et al.*, la plus grande difficulté était la séparation parents-nouveaux-nés, selon 85,4% des pères [17]. Pour GOSME-SEGURET S. *et al.*, le plus difficile pour les mères était le manque de relations normales mère- nouveau-né, et la non assimilation des techniques de préhension [18]. Aux Etats-Unis, HARRIS *et al.* ont montré que l'intimité familiale, les interactions parents-enfants, les entretiens avec les médecins et le contrôle de l'environnement de l'enfant étaient meilleurs en chambre familiale qu'avec un autre type d'unité de soin [7].

Malgré les quelques difficultés rencontrées par les parents, les insatisfactions de certains parents sur quelques points, la note moyenne que les parents ont attribué pour l'appréciation globale du service était de 8,5/10, plus bas que la note de 9,22/10 objectivée par VATELOT L. [6] ; mais meilleure que 14,6 sur 20 objectivée par BRANGER B. *et al.* [13].

CONCLUSION

Les perceptions parentales de l'environnement de l'USI de néonatalogie, de même que des soins dispensés et les relations avec l'équipe de soins, sont positives. Les résultats de cette étude corroborent les efforts consentis quant à l'implantation d'une

philosophie de soins centrés sur la famille. Les parents rapportent avec force leur satisfaction quant aux soins et soutien reçus lors de l'hospitalisation de leur enfant, tout en suggérant quelques pistes d'amélioration en particulier sur l'indicateur de structure, la communication et l'explication des examens à pratiquer, ainsi que leurs comptes rendus.

REFERENCES

- Casper C, Caeymaex L, Dickya O, Akrih M, Reynaud A, Bouvard C et al. Perception des parents de leur participation aux soins de leur enfant dans les unités de néonatalogie en France. *Arch Pediatr*. 2016. 23(1):74-82.
- The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation. Charte européenne des enfants hospitalisés. Hospitalisation des enfants malades. Leiden : UNESCO; 1983.
- Kouchner B. Circulaire DH/EO 3 n° 98688, relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie. Direction des affaires juridiques. 1998 Novembre [consulté le 25/09/20]. Consultable à l'URL <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dheo-3-n-98-688-du-23-novembre-1998-relative-au-regime-de-visite-des-enfants-hospitalises-en-pediatrie/>.
- Rosenberg-Reiner S. La législation, les textes, la Charte de l'enfant hospitalisé en France et dans d'autres pays européens. Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?. Paris : Sparadrap. 2004 [Consulté le 19 Juin 2018]. 168. Disponible sur <https://www.sparadrap.org>.
- Union Nationale des Associations Familiales. Enquête témoignages parents : Enquête hôpital enfants. Paris : UNAF. 2004.
- Vatelot L. Evaluation de l'unité mère-enfant du centre hospitalier universitaire d'Angers : questionnaire de satisfaction adressée aux parents. *Gynécol Obstét*. 2012;6(2):12-36
- Servel AC et Novais AR. Les chambres familiales en néonatalogie : effets sur le nouveau-né prématuré, ses parents et l'équipe soignante. *Arch Pediatr* 2016;23(1):21-6.
- Lemire L, Galipeau R. Perceptions parentales des pratiques de soins selon une perspective familiale à l'unité néonatale de soins intermédiaires : une étude descriptive de type transversal. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*. 2017; 2(3):1-8.
- Wieder-Huszla S, Stanisławska BM, Branecka-Woźniak D, Grochans E. Le niveau de stress vécu par les parents des nourrissons hospitalisés en unité de soins intensifs néonataux. *Journal Santé Publique Soins Infirmiers Sauvetage Médical*. 2015;1(1):32-8.
- Soumagne N, Levrat Q, Frasca D, Dahyot C, Pinsard M, Debaene B et al. Enquête de satisfaction de familles de patients hospitalisés en réanimation. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*. 2011;30(1):94-8.
- Branger B, Flamant C. Les types de soins en néonatalogie. Réseau sécurité naissance-naître ensemble des pays de Loire. 2011:1-9.
- Malzacher A. Critères d'attribution des niveaux de soins des unités de néonatalogie en Suisse. *Swiss Society of Neonatology*. 2014:1-4.
- Branger B, Rouger V, Beucher A, Boudierlique C, Blayo S, Le Mauff E. Satisfaction des parents dans le réseau de suivi des prématurés et des enfants à risques « Grandir ensemble » des Pays-de-la-Loire. *Arch Pediatr*. 2010;14(1):411-4.
- Rapopor D, Cohen DS, Galland F, Jacquemot L, Hubert P, Douste-blazy P et al. Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaire. Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?. Paris : Sparadrap. 2004 [Consulté le 19 Juin 2018]. 168. Disponible sur <https://www.sparadrap.org>.
- Durand-Gassel J. Quelle place pour les familles en réanimation. *Réanimation*. 2010;19(1):258-64.
- Raulin M. Le lien d'attachement parents-enfants en néonatalogie. *Pédiatrie*. 2020. Dumas-03182283.
- Koliouli F, Gaudron CZ, Casper C, Berdot-Talmier L et Raynaud JP. Soutien social et expérience paternelle des pères de nouveau-nés prématurés. *Journal of Neonatal Nursing*. 2017;13(4):142-9.
- Gosme-Seguret S, Mokhtari M, Gourrier E, Phan F, Duverrier C, Golse B et al. Analyse d'un questionnaire concernant le vécu des parents dont un enfant a été hospitalisé plus d'un mois en service de réanimation pédiatrique. *J Pediatr Puér*. 1994;5(1):275-9.