

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Le suivi téléphonique post sortie
des enfants hospitalisés en service de soins intensifs néonataux : analyse des
besoins "**

Auteur : Jognaux, Louise

Promoteur(s) : 16101

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions
de soins

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/15653>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

LE SUIVI TELEPHONIQUE POST SORTIE DES ENFANTS HOSPITALISES EN SERVICE DE SOINS INTENSIFS NEONATALS : ANALYSE DES BESOINS

Mémoire présenté par **Louise JOGNAUX**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins

Année académique 2021 - 2022

LE SUIVI TELEPHONIQUE POST SORTIE DES ENFANTS HOSPITALISES EN SERVICE DE SOINS INTENSIFS NEONATALS : ANALYSE DES BESOINS

Mémoire présenté par **Louise JOGNAUX**

Sous la supervision du **Docteur Anne FRANCOIS** (promotrice)
en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Gestion des Institutions de Soins

Année académique 2021 - 2022

REMERCIEMENTS

Pour commencer, je souhaite adresser mes remerciements à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette étude.

En premier lieu, je tiens tout particulièrement à remercier les parents qui, par leur participation à cette étude, permettent à ce projet d'exister. Ces parents qui sont de réels partenaires de soins, nous permettent à nous, personnel d'unité de soins intensifs néonataux, de remettre en question nos pratiques et habitudes afin de faire évoluer et favoriser la qualité de nos prises en charge.

Ensuite, je remercie ma promotrice Dr. Anne FRANCOIS, néonatalogue et responsable du suivi neurodéveloppemental des prématurés (suivi *follow-up*) au sein du groupe santé CHC – site du MLE, qui a cru en ce projet. Merci pour le temps consacré, sa disponibilité, son soutien et ses conseils avisés qui ont contribué à alimenter ma réflexion tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Je désire également remercier mes collègues ainsi que l'ensemble de l'équipe de néonatalogie de la clinique du MLE. Par leur écoute, leurs réflexions et leurs remarques constructives mais surtout leur collaboration, ils m'ont permis de mener à bien cette étude.

J'adresse un remerciement particulier à ma famille, principalement à ma maman, à mon beau-père et à mon compagnon, ainsi qu'à mes fidèles amies pour leur présence, leur écoute, leur patience, leur soutien infaillible et leur aide tout au long de ce mémoire et de ces années de Master.

Enfin, je veux dédier ce mémoire à mon regretté père qui a toujours cru en moi, qui m'a toujours encouragée dans mes études et qui m'a donné la motivation nécessaire pour achever mon parcours universitaire.

LISTE DES ABREVIATIONS

CHC = Groupe Santé CHC

MLE = site du MontLégia

N* = néonatalogie non-intensive

NIC = soins intensifs néonataux

ONE = Office de la Naissance et de l'Enfance

RGPD = Règlement Général sur la Protection des Données SF = Sage-femme

SIAET = Suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique

TMS = Travailleur médico-social

UK = Unité kangourou

UZB = Universitair Ziekenhuis Brussel

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour la participation à l'étude **Erreur ! Signet non défini.**

Tableau 2 : Ressenti parental pendant le séjour hospitalier en néonatalogie 21

Tableau 3 : Ressenti parental à l'approche de la sortie 21

Tableau 4 : Auto-évaluation de l'autonomie parentale dans la prise en charge des soins à leur enfant 22

Tableau 5 : Facteurs étudiés potentiellement corrélés au nombre de suivis par la sage-femme à domicile 23

Tableau 6 : Influences sur le recours à un suivi par l'ONE 24

Tableau 7 : Caractéristiques des participants à la phase I selon le nombre de répondants à chaque phase de l'étude 11

Tableau 8 : Caractéristiques des participants à la phase II 12

Tableau 9 : Distribution de fréquence des motifs d'admission 1

Tableau 10 : Description des caractéristiques durée de séjour (DS), âge gestationnel à la naissance (AGn) et à la sortie (AGs), poids de naissance (PN) et de sortie (PS) selon 2 catégorisations des 45 enfants inclus dans l'étude..... 1

Tableau 11 : Facteurs d'influence à l'utilité d'un suivi téléphonique de cette étude..... 2

Tableau 12 : Types et modes d'alimentation à la sortie du service de néonatalogie..... 3

Tableau 13 : Distribution du type et du mode d'alimentation selon les deux phases de l'étude 3

Tableau 14 : Evolution du type et du mode d'alimentation entre les deux phases de l'étude . 3

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Flow-Chart - Répartition des sorties du service de néonatalogie du MLE entre le 1er mai et le 15 juillet 2022	12
Figure 2 - Représentation de la construction des questionnaires	16
Figure 3 : Flow-Chart - Participation à l'enquête	17
Figure 4 : Modèle de GANTT-Chart - Planification de l'étude.....	18
Figure 5 : Satisfaction parentale relative à la prise en charge hospitalière et la préparation au retour à domicile de leur enfant	22
Figure 6 : Représentation graphique de la répartition de l'utilité d'un SIAET selon chaque phase de l'étude.....	25
Figure 7 : Délai désiré entre la sortie et le premier suivi téléphonique	26
Figure 8 : Fréquence de suivi(s) téléphonique(s) désirée	26
Figure 9 : Distribution de fréquence des sujets à aborder lors d'un SIAET selon les deux phases de l'étude.....	27

TABLE DES MATIERES

Préambule	1
Introduction.....	3
Question de recherche, objectifs et hypothèses	9
I. Question de recherche	9
II. Objectifs de recherche	9
1. Objectif principal.....	9
2. Objectifs secondaires	9
3. Hypothèses de recherche principales.....	9
Matériel et méthodes.....	10
I. Type d'étude et démarche de recherche.....	10
II. Population étudiée	10
1. Méthode d'échantillonnage.....	11
2. En pratique.....	12
III. Outil de collecte des données	12
1. Conception des questionnaires	12
2. Utilisation - Méthodes employées.....	13
3. Validité des questionnaires.....	13
IV. Paramètres étudiés.....	14
1. Phase I : Questionnaire de présortie (Annexe n°2)	14
2. Phase II : Questionnaire de feed-back (Annexe n°3)	15
V. Organisation et planification de la collecte des données	16
1. Point de vue logistique.....	16
2. En pratique.....	17
VI. Traitement des données et méthodes d'analyse	18
VII. Contrôle de qualité	19
VIII. Résultats	20
1. Données générales.....	20
2. Préparation parentale à la sortie de néonatalogie.....	21
3. Volet « Offre ».....	23
4. Volet « Demande »	25

5. Volet « Besoins ».....	26
6. Analyse globale	28
Discussion	29
I. Contexte général de la néonatalogie	29
II. Volet « offre ».....	29
III. Volet « demande »	32
IV. Volet « besoins »	32
V. Limites et biais de l'étude	33
Conclusions et perspectives	35
Références bibliographiques.....	36
Annexes	
Annexe 1 : Besoin, demande et offre : influences et chevauchement	
Annexe 2 : Questionnaire Phase I	
Annexe 3 : Questionnaire Phase II	
Annexe 4 : Demande d'avis au Collège des enseignants et réponse obtenue	
Annexe 5 : Avis éthique – Groupe Santé CHC	
Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement	
Annexe 7 : Caractéristiques des participants à la phase I selon le nombre de répondants à chaque phase de l'étude	
Annexe 8 : Caractéristiques des participants à la phase II	
VI.	Annexe 9 : Distribution de fréquence des motifs d'admission
Annexe 10 : Description de la population infantile incluse dans l'étude selon l'âge gestationnel à la naissance	
Annexe 11 : Facteurs d'influence à l'utilité d'un suivi téléphonique	
VII.	Annexe 12 : Résultats relatifs au type et au mode d'administration de l'alimentation

RESUME

Introduction : L'hospitalisation d'un enfant en service de néonatalogie reste une expérience difficile à vivre pour lui-même et ses parents. Malgré la préparation au retour à domicile et l'offre de suivi ambulatoire existantes, il est fréquent que des parents ressentent le besoin de contacter le service précocement après la sortie. La pratique des suivis infirmiers ambulatoires par entretien téléphonique après une hospitalisation émerge ces dernières années. Explorer ce genre de suivi dans le milieu de la néonatalogie semble donc opportun.

Matériel et méthodes : Cette étude observationnelle prospective propose une analyse de l'offre – la demande – des besoins ressentis en termes de suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique. La population étudiée est composée de l'ensemble des parents dont l'enfant a été hospitalisé en néonatalogie au sein du Groupe Santé CHC – site du MontLégia et dont le retour à domicile s'est fait entre le 1^{er} mai et le 15 juillet 2022. Les données ont été récoltées lors de deux temps définis via deux questionnaires distincts. Les résultats ont été examinés selon une approche quantitative.

Résultats : Toutes les familles ont eu recours à un suivi par une sage-femme avec un nombre médian de 3 suivis. 70% des participants ont été suivis par les services de l'Office de la Naissance et de l'Enfance avec un nombre médian de 1 suivi. La consultation chez le pédiatre a été réalisée endéans la première semaine après la sortie du service pour 70% des enfants. Sur les 35 participants aux deux phases de l'étude, 4 n'ont pas trouvé le principe d'un suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique utile en phase I et 7 en phase II. Le nombre médian de suivis souhaités est de 2 en phase I, le premier appel étant effectué dans les deux à trois jours après la sortie et le second après une semaine. En phase II, le nombre médian de suivi souhaité est réduit à 1 appel effectué une semaine après la sortie.

Conclusion : Les besoins ressentis par les parents lors du retour à domicile de leur enfant après un passage par le service néonatal semblent être satisfaits de l'approche globale fournie par les services actuellement offerts en termes de suivi. Néanmoins, le développement du projet relatif au SIAET semble nécessaire vu qu'il est ressenti comme un véritable complément au suivi existant par les parents.

Mots clés : Néonatalogie – sortie d'hospitalisation – retour à domicile – suivi à domicile – appel téléphonique – satisfaction patient

SUMMARY

Introduction : The hospitalization of a child in the neonatology unit remains a difficult experience for him and his parents. Despite the preparation for the return home and the standing offer for outpatient follow-up, it is common for parents to feel the need to contact the service, sooner than scheduled after the discharge. The practice of outpatient follow-ups by phone after hospitalization has emerged in recent years. Therefore, it seems appropriate to explore such a type of follow-up in the neonatology community.

Materials and Methods : This observational study provides an analysis of the supply – the demand – the needs in terms of outpatient nursing follow-up by phone. Participating in this study are parents whose child was hospitalized in the neonatology department of the CHC Health Group – MontLégia site and who returned home between May 1 and July 15, 2022. The data was collected at two specific times via two separate questionnaires. The results were examined using a quantitative approach.

Results : All families made use of a follow-up provided by a midwife, with a median number of 3 follow-ups per family. 70% of the participants were followed by the department of « Office de la Naissance et de l'Enfance », with a median number of 1 follow-up.

The consultation with the pediatrician was carried out within the first week after leaving the neonatology unit. Of the 35 participants in the two phases of the study, 4 did not find the principle of outpatient nursing follow-up by phone useful in phase I; and 7 in phase II. The median number of follow-ups desired in phase I is 2, with the first call made within two to three days after discharge (according to 55% of the participants*) and the second after a week (* 56%). In phase II, the median number of desired follow-up is reduced to 1 call, made one week after discharge (* 52%).

Conclusion :

The needs felt by the parents, when their child returns home after passing through the neonatal service, seem to be generally satisfied by the global approach provided by the services currently offered in terms of follow-up. Nevertheless, the development of such an outpatient follow-up by phone seems necessary since it is felt as a real addition to the existing services, by the parents.

Key words : Neonatology – discharge from hospital – return home – home follow-up – phone call – patient satisfaction

PREAMBULE

Infirmière pédiatrique de formation depuis 2017, je travaille depuis maintenant un an et demi dans le service de soins intensifs néonataux du Groupe Santé CHC – site du MLE. Dans un souci constant d'amélioration des prises en charge, l'équipe infirmière et médicale dans laquelle j'évolue met un point d'honneur sur l'actualisation des connaissances, la mise à jour des pratiques de soin, la sécurité et la qualité des soins dispensés. C'est pour cette raison que plusieurs groupes de travail ont vu le jour, notamment celui relatif aux retours à domicile.

Malgré la préparation au retour à domicile faite durant l'hospitalisation de leur enfant et le suivi ambulatoire existant et mis en place actuellement, il n'est pas rare que des parents, dont l'enfant est récemment rentré à domicile après son séjour en néonatalogie, ressentent le besoin de contacter le service précocement après la sortie.[1,2] Les raisons sont variées : poser des questions, être rassurés ou encore demander des conseils.

Jusqu'en 2019, des visites à domiciles étaient effectuées par un groupe restreint d'infirmières du service de néonatalogie du MLE (anciennement de la clinique Saint-Vincent de Rocourt) les jours suivant le retour des enfants nés avant 32 semaines de gestation. Ce projet de suivi avait été initié en 2001 en concertation avec les travailleurs médico-sociaux de l'ONE travaillant en collaboration avec le service de néonatalogie. Cette visite post sortie consistait à évaluer comment le bébé s'adaptait au domicile et permettait de passer en revue les divers questionnements que les parents pouvaient avoir ainsi que de procéder à certains rappels ou conseils utiles. Pour la plupart des parents, cette visite à domicile était une véritable opportunité [3]. Mais dans le contexte épidémiologique de covid-19 de ces dernières années et suite à la perte de financement de ce projet, ce suivi à domicile en présentiel n'est désormais plus possible. Trouver une alternative aux visites à domicile constituerait une véritable aubaine pour les parents et créerait un complément à nos prises en charge actuelles.

Dans ce contexte a émergé l'idée d'un suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique. Grâce à l'expérience acquise comme infirmière volante dans les services adultes et pédiatriques de deux hôpitaux différents précédemment à mon engagement en néonatalogie, j'ai été amenée à découvrir des procédures de services aussi diverses que variées. C'est ainsi que j'ai pu rencontrer la pratique des suivis téléphoniques post hospitalisation par les équipes infirmières (notamment en hôpital de jour chirurgical pédiatrique).

Alors que la littérature relate principalement l'utilisation de ce genre de suivi en oncologie, aux urgences ou encore en gériatrie, il n'y a que très peu de documentation relative à cette pratique dans le monde pédiatrique et néonatal. En Belgique, bien que non coutumier des services de néonatalogie, ce type de suivi est toutefois déjà employé depuis plusieurs années au sein du service néonatal de l'Universitaire Ziekenhuis Brussel [UZB][4].

Ce projet de recherche, bien en phase avec l'actualité du monde médical où l'hôpital fait de plus en plus place au suivi ambulatoire, s'inscrit dans la lignée de mes ambitions. Avec les compétences acquises lors de ce Master en Santé publique à finalité gestion des institutions de soins, j'ai notamment pour souhait de poursuivre ce travail de recherche avec sa mise en place au sein du service de néonatalogie du MLE. Je désire également m'impliquer dans la gestion des structures mobiles pour enfants ainsi que dans les diverses réflexions relatives au retour précoce des enfants hospitalisés en unité NIC ou N* et les opportunités que l'hospitalisation pédiatrique à domicile a à offrir.

INTRODUCTION

Au regard des données fournies par le SPF Santé publique, le nombre de naissances en Belgique suit une tendance à la baisse depuis ces dix dernières années : de plus de 120.000 à 125.000 naissances vivantes annuelles au début de la dernière décennie, 117.103 naissances vivantes étaient dénombrées en 2019 et 113.739 en 2020 [5]. En Wallonie, cela représentait non loin de 35.025 naissances vivantes en 2019 (= 29,9%) et 33.602 en 2020 (= 29,5%).[5–7] Parmi celles-ci, près de 10% des enfants nés en 2019 ont dû être transférés dans un service de néonatalogie (6,1% dans une unité N* = néonatalogie non-intensive ; 3,8% dans un service NIC = soins intensifs néonataux [8]) ainsi qu'en 2020 (5,9% dans un service N* ; 3,7% dans un service NIC)[6,7]. La problématique de l'hospitalisation néonatale n'est donc pas négligeable.

Mais qu'est-ce que la néonatalogie et quelles sont les raisons pour lesquelles un bébé se retrouve en soins dans ce type de service ?

La néonatalogie est une sous-spécialité de la médecine pédiatrique qui s'intéresse aux soins, au développement et aux maladies des fœtus, des nouveau-nés et des nourrissons. Cette spécialité hospitalière se focalise donc sur une tranche d'âge bien particulière puisqu'elle s'adresse aux enfants dès le début de la période postnatale : les bébés pris en charge ont initialement moins d'un mois. [9–11]

Les raisons pour lesquelles un nouveau-né doit être transféré en service de néonatalogie sont diverses. Parmi les causes principales d'admission se retrouvent : la prématurité, les détresses respiratoires ou autres problèmes nécessitant une assistance ventilatoire, les surveillances post réanimation pour anoxie périnatale, les petits poids de naissance et les retards de croissance intra-utérins, les malformations congénitales ou anomalies du développement, les infections materno-fœtales et les hypoglycémies. [9,12]

Néanmoins, une cause d'admission en service de néonatalogie prédomine : la majorité des enfants qui y sont admis sont nés prématurément.

La prématurité se définit par la naissance d'un bébé vivant avant 37 semaines d'aménorrhée. Elle est divisée en 4 catégories : la prématurité extrême (jusqu'à 27 semaine 6/7^{èmes}), la grande prématurité (entre 28 et 31 semaines 6/7^{èmes}), la prématurité modérée (entre 32 et 33 semaines 6/7^{èmes}) et la prématurité tardive (entre 34 et 36 semaines 6/7^{èmes})[13,14].

La prématurité constitue l'une des causes principales de morbidité et de mortalité chez les nouveau-nés [15,16]. En 2018, l'OMS estimait qu'à l'échelle mondiale elle concernait environ 15 millions de bébés chaque année soit environ 10% des naissances vivantes, bien qu'il existe de grandes variations de ce taux entre les différents pays [13,17]. En Belgique, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) mentionnait qu'environ 7% des bébés naissaient prématurément en 2011 [14]. En 2019 -2020, la mortalité néonatale au sein de la population des enfants nés avant 32 semaines de gestation s'élevait notamment à 9,8% [18].

Bien que le séjour en néonatalogie soit parfois programmé (grossesses à hauts risques, problème/pathologie découvert(e) chez le fœtus et/ou la mère en cours de grossesse) et quelle que soit la raison qui le justifie ainsi que la durée de séjour, il n'en reste pas moins une période difficile à vivre pour les parents ainsi que l'entourage proche de ceux-ci. Derrière la majorité des grossesses se cachent non seulement l'immense joie de devenir ou redevenir parent, mais également l'angoisse que bébé puisse développer un problème pendant son développement, lors de la naissance ou juste après la naissance.

Alors que la mortalité néonatale¹ et périnatale² en Belgique est relativement faible et qu'elle ne cesse de décroître grâce aux avancées scientifiques et médicales, elle reste bel et bien une possible réalité. En 2015, le taux de mortalité néonatal était de 2,16 décès pour 1000 naissances vivantes en Belgique (juste en -dessous de la moyenne européenne qui se situait à 2,3 décès pour 1000 naissances), quant au taux de mortalité périnatal, il était de 6,01 décès pour 1000 naissances[19,22]. Le risque de morbidité et de séquelle est, quant à lui, également bel et bien existant : comparés aux enfants nés à terme, les enfants nés prématurément sont exposés à un risque accru de développer divers problèmes de santé et de développement [23,24].

Pour les parents, le séjour en néonatalogie transforme alors ces angoisses initialement cachées en réalité. Ils développent alors une vulnérabilité parentale engendrant

¹ Décès survenant entre le J0 et le J27 de vie d'un nouveau-né après une naissance vivante [19].

² La mortalité périnatale comprend les enfants mort-nés (> 180 jours de gestation ; nés vivants ou non viables puis décédés), la mortalité fœtale (enfant avec poids de naissance ≥ 500 grammes ou dont l'âge gestationnel est ≥ 22 semaines[20]) et la mortalité néonatale précoce (de J0 à J6 inclus, soit une semaine de vie)[21].

inévitablement des problèmes émotionnels à long terme (dépression, stress post-traumatique, ...) et une altération de la santé (stress, anxiété, fatigue) qui perdurent souvent au-delà de l'hospitalisation de leur enfant [15,25–27]. Cela peut directement impacter le comportement parental en modifiant la perception de la compétence parentale, l'interaction parent-enfant ainsi que le développement de bébé (que ce soit au niveau cognitif, émotionnel ou santé) [25]. Au-delà de l'inquiétude initiale due à la naissance, peuvent se développer de la culpabilité, des difficultés dans l'allaitement et dans l'organisation familiale ainsi qu'une incompréhension de l'entourage. Effectivement, il a été prouvé que l'expérience de l'hospitalisation pédiatrique, d'autant plus lorsque cette dernière est prolongée, reste une épreuve autant pour l'enfant que pour sa famille [15,28,29]. Il est alors très important, et ce dès l'admission et jusqu'à la sortie, d'accompagner et d'inclure les parents le plus possible dans la découverte et la prise en charge de leur enfant afin de modérer les conséquences de cette hospitalisation et de permettre aux parents de gagner en autonomie [26].

Les durées d'hospitalisation en service de néonatalogie varient fortement [18] – de quelques heures parfois à quelques mois – mais tôt ou tard se profile le retour à domicile de bébé et ses parents. Cette sortie est conditionnée par toute une série de critères concernant l'autonomie de bébé (est-il prêt ?), mais elle dépend également de la prise en charge parentale (sont-ils prêts ?) et des relais à la prise en charge hospitalière [26]. La sortie du service est souvent un moment heureux et très attendu par les parents, bien que quitter l'hôpital et son côté « sécuritaire » se révèle souvent aussi être difficile et complexe pour ces derniers qui se sentent alors vulnérables [2,30,31]. Le passage d'un environnement surmédicalisé et encadré 24h/24 à l'environnement non médicalisé du domicile fait peur : c'est à la fois une rupture et une continuité ! [26] Il est d'ailleurs démontré que les hospitalisations durant les mois suivant la sortie sont plus fréquentes. Chez les prématurés, cela représente non loin de 20 % à 50 % avec pour causes principales des problèmes d'ordre respiratoire ou alimentaire. [26,32–34] C'est pourquoi, la préparation au retour à domicile d'un nouveau-né relève d'une réelle attention de la part des professionnels de santé et se prépare dès son admission au sein du service de néonatalogie.[26,27]

Qu'en est-il au sein du service de néonatalogie du Groupe Santé CHC – site du MontLégia ?

Le service de néonatalogie du MLE est composé de trois couloirs communiquant : deux couloirs avec pour totalité seize lits NIC et un couloir de neuf lits N*. Un quatrième couloir est également directement rattaché à la néonatalogie, il s'agit de l'unité kangourou par laquelle certains couples parent-bébé font le détour par le biais d'une hospitalisation conjointe avant leur retour à domicile.

Peu importe le service dans lequel il a initialement été hospitalisé, la préparation à la sortie de bébé s'opère dès son admission. L'équipe médicale, paramédicale et infirmière accompagne les parents dans la découverte de leur enfant et de leur nouvelle parentalité. L'accompagnement est bien évidemment personnalisé : l'équipe soignante s'adapte en fonction de la situation journalière dans laquelle bébé se trouve, de ses capacités, des disponibilités et des désirs des parents ainsi que de leur histoire. Chaque situation est analysée et prise en considération singulièrement afin que le séjour hospitalier se déroule au mieux.

L'autonomisation des parents dans la prise en charge de leur enfant se fait progressivement au travers de l'observation de leur bébé, la compréhension de ses réactions, la réalisation de ses soins quotidiens (prise de température, change, toilette ou bain, habillage), le portage en kangourou, la gestion de l'alimentation de bébé (que ce soit un allaitement maternel ou artificiel), ... Le maximum est fait pour rapprocher physiquement les parents et leur(s) bébé(s) tout au long de l'hospitalisation. L'équipe soignante veille à guider, à conseiller et à rendre au(x) parent(s) leur véritable place de parent(s) malgré un environnement surmédicalisé qui est angoissant et qu'il est difficile d'oublier. A l'heure actuelle, les parents ne sont donc plus de simples spectateurs de la prise en charge de leur enfant mais de véritables acteurs et partenaires de soins.

Et quand vient le moment tant attendu du retour à domicile ?

Pour toutes les raisons évoquées précédemment et dans le but de faciliter le retour à domicile, en cours d'hospitalisation et lorsque celui-ci se profile, les parents dont le bébé est hospitalisé en néonatalogie au MLE sont informés au travers de divers documents qui leur sont remis :

- ✦ La méthode kangourou ;
- ✦ En fonction du type d'alimentation choisi : tableau SUCET (permet d'évaluer si bébé boit assez), la fleur de lait (permet d'évaluer les progrès dans l'alimentation au sein au

fil des semaines), les recommandations pour conserver le lait maternel et le réchauffer à température du corps, le biberon de lait et les préparations de lait infantile ;

- ✦ Les conseils pour la sortie de bébé : document reprenant les informations essentielles sur la température de bébé, la température de son environnement, la promenade et le monde extérieur, l'alimentation, la pharmacie/médication, le bain, la prévention de la mort subite ainsi que les numéros d'urgence ;
- ✦ Une fiche d'autonomie parents/bébés : document rempli afin de faire le point sur les compétences parentales relatives aux soins d'hygiène, à l'alimentation et à la médication de bébé. Cette fiche reprend également les points essentiels à aborder s'ils ne l'ont pas encore été avant la sortie.

Les conseils qui sont repris dans ces documents sont vus ou revus avec l'infirmier(ère) du jour responsable de l'enfant lorsque la sortie devient imminente (24-48h). En sus de ces documents et dans des situations bien précises, des petites formations sont également données aux parents (formation à la réanimation cardio-pulmonaire et à la gestion du monitoring à domicile pour les parents des enfants concernés par un tel appareillage).

Malgré cette préparation à la sortie initiée précocement lors d'une hospitalisation en néonatalogie et poursuivie tout au long de celle-ci, des appréhensions peuvent apparaître chez les parents à l'approche du retour à domicile [2]. Les sentiments de compétence insuffisante et d'angoisse sont sources de fréquentes difficultés pouvant perturber le processus d'attachement précoce et hypothéquer ainsi l'étape importante que constitue le retour à domicile. De plus, et particulièrement dans le cas d'hospitalisations prolongées, les structures de soins à domicile disponibles ne disposent pas d'une expertise suffisante pour ce type de population. [1] De ce fait, il semble subsister des manquements dans l'encadrement de la sortie vers le domicile.

La pratique des entretiens/consultations téléphoniques post sortie d'hospitalisation émerge ces dernières années. Elle est d'ailleurs d'application au sein d'autres unités de soins du CHC telles qu'en hospitalisation chirurgicale de jour pédiatrique ainsi que dans d'autres domaines médicaux. Cette procédure de suivi ambulatoire est, par ailleurs, totalement en phase avec l'actualité du monde médical. Effectivement, elle s'inscrit parfaitement dans la volonté de développer la médecine ambulatoire et se conjugue à l'apparition de la pandémie

de COVID-19 ces dernières années qui a longtemps restreint les possibilités de suivi à domicile par le biais de visites. Il est donc nécessaire de développer de nouveaux moyens afin que le suivi ambulatoire à domicile s'inscrive dans la réalité du terrain.

L'entretien téléphonique est un moyen facile à mettre en place, simple, rapide et peu onéreux. Par un contact direct, il permet un échange d'informations entre le(s) professionnel(s) de santé et le patient. Il permet notamment de rassurer mais également d'aborder des conseils dans la prise en charge relatifs à l'identification précoce des symptômes et des complications possibles permettant alors une meilleure gestion de ceux-ci et un recours adapté aux services adéquats. Il constitue un outil facilitateur pour la transition de l'hôpital vers le domicile. [35,36]

Associé à des soins centrés sur le patient en cours d'hospitalisation (et dans le cas présent de la néonatalogie, des soins centrés sur la famille), un appel téléphonique passé précocement après le retour à domicile peut permettre d'améliorer la satisfaction des parents, de réduire les incompréhensions liées aux instructions d'auto-gestion et d'améliorer les résultats sur les patients [35,37].

Dans ce sens, cette étude prospective propose une analyse quantitative de l'offre, de la demande et du besoin basée sur le modèle de Stevens et al. (2004)[38,39] (Annexe n°1).

Dans le cadre de cette recherche, il faut entendre par :

- Offre : l'ensemble des intervenants et des contacts soignant – patient – famille potentiels rentrant dans le cadre du suivi à domicile des nouveau-nés.
- Demande : l'expression par une personne de son désir à utiliser un service [40,41]. Dans cette étude, la demande reflète l'intérêt des parents dont l'enfant est hospitalisé en service de néonatalogie au MLE quant à la mise en place d'un suivi ambulatoire par entretien téléphonique par l'équipe infirmière de la néonatalogie.
- Besoins : l'ensemble des thèmes à aborder ainsi que le nombre d'entretiens téléphoniques désirés par les parents dans le cadre d'un SIAET, en sus de l'offre existante en termes de suivi à domicile.

A son terme, cette étude permettra de poser les jalons d'une réflexion sur la nécessité de développer un SIAET au sein du service de néonatalogie du MLE. Il sera alors possible d'évaluer

si cette offre de service proposée correspond à un besoin pour lequel il y a une demande et la réflexion autour de l'instauration d'un protocole pourra être initiée.

QUESTION DE RECHERCHE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES

I. Question de recherche

« Quels sont les besoins exprimés par les parents de nourrissons hospitalisés en néonatalogie au MLE en termes de suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique ? »

II. Objectifs de recherche

1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est de déterminer l'existence (ou non) d'une demande en matière de SIAET par les parents de nourrissons ayant été hospitalisés en unité de néonatalogie à la clinique du MLE.

2. Objectifs secondaires

- > Recenser l'offre de suivi ambulatoire effective en post sortie de néonatalogie en Belgique francophone.
- > Déterminer les besoins ressentis en matière de SIA par entretien téléphonique des parents rentrant à domicile avec un nouveau-né ayant séjourné dans le service de néonatalogie du MLE.
- > Déterminer les facteurs d'influence à l'existence (ou non) d'une demande en matière de SIAET par les parents de nourrissons ayant été hospitalisés en unité de néonatalogie au MLE.
- > Déterminer si, après le retour à domicile de leur enfant, les parents modifient leur perception de la nécessité d'un SIAET.

3. Hypothèses de recherche principales

La première hypothèse envisage que la demande de SIAET est rencontrée.

La deuxième hypothèse envisage que les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) en service de néonatalogie au MLE rencontrent des besoins non assouvis relatifs au retour à domicile de leur enfant.

La dernière hypothèse envisage que l'offre actuelle en termes de suivi après une hospitalisation en service de néonatalogie au MLE ne répond pas entièrement à la demande et aux besoins rencontrés par les parents.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude et démarche de recherche

Cette étude quantitative observationnelle s'est déroulée du 1^{er} mai au 15 juillet en arborant une approche prospective.

Elle avait pour objet la récolte de données quantitatives et qualitatives lors de deux temps définis : la récolte des données de la phase I s'établissait au retour à domicile des familles ayant été hospitalisées au NIC ou N* du MLE – questionnaire de présortie (Annexe n°2) – tandis que les données de la phase II étaient récoltées trois semaines (ou plus) après le retour à domicile – questionnaire feed-back (Annexe n°3).

Scinder l'étude en deux phases à plusieurs semaines d'intervalle avait un seul but : vérifier si la demande et les besoins initialement exprimés par les parents concernant un SIAET à l'aube de leur retour à domicile avec bébé restaient identiques après avoir effectivement vécu ce retour à domicile de leur enfant et le suivi en place.

Au terme de la récolte de données, l'ensemble des critères de recherche (offre – demande – besoins) a été examiné selon une approche quantitative. Les hypothèses de recherche initialement envisagées ont alors été confirmées ou infirmées. Cette étude s'inscrit donc dans une démarche de type « déductive ».

II. Population étudiée

Ce projet de recherche s'est déroulé au sein de l'unité de néonatalogie du groupe Santé CHC située sur le site du MLE. Il s'agit d'une unité possédant un brassage de population/turn-over assez important : 112 admissions, dont 12 couples de jumeaux, ont été dénombrées du 1^{er} mai au 30 juin 2022 et 121 sorties, dont 13 couples de jumeaux, ont été dénombrées parmi

les enfants nés avant et jusqu'au 30 juin³. Afin de toucher les parents directement concernés par la possibilité d'un SIAET, il a été nécessaire de circonscrire la population disponible par divers critères. De ce fait :

La population cible est constituée par l'ensemble des parents dont l'(les) enfant(s) a (ont) été admis dans le service de néonatalogie du MLE jusqu'au 30 juin 2022 et dont le retour à domicile a eu lieu entre le 1^{er} mai et le 15 juillet 2022.

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour la participation à l'étude

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Parents dont :	Parents dont :
> Bébé(s) admis au service NIC ou N* du MLE ≤ 30 juin 2022	> Bébé(s) admis directement à l'UK
> Sortie du service directement vers le domicile	> Bébé(s) transféré(s) dans une autre unité de soins OU dans un autre hôpital
> Période de référence : retour à domicile prévu entre le 01 mai et le 15 juillet 2022	> Bébé(s) décédé(s)
	> Barrière de la langue ne permettant pas la bonne compréhension des informations
	> Refus de participer à l'étude

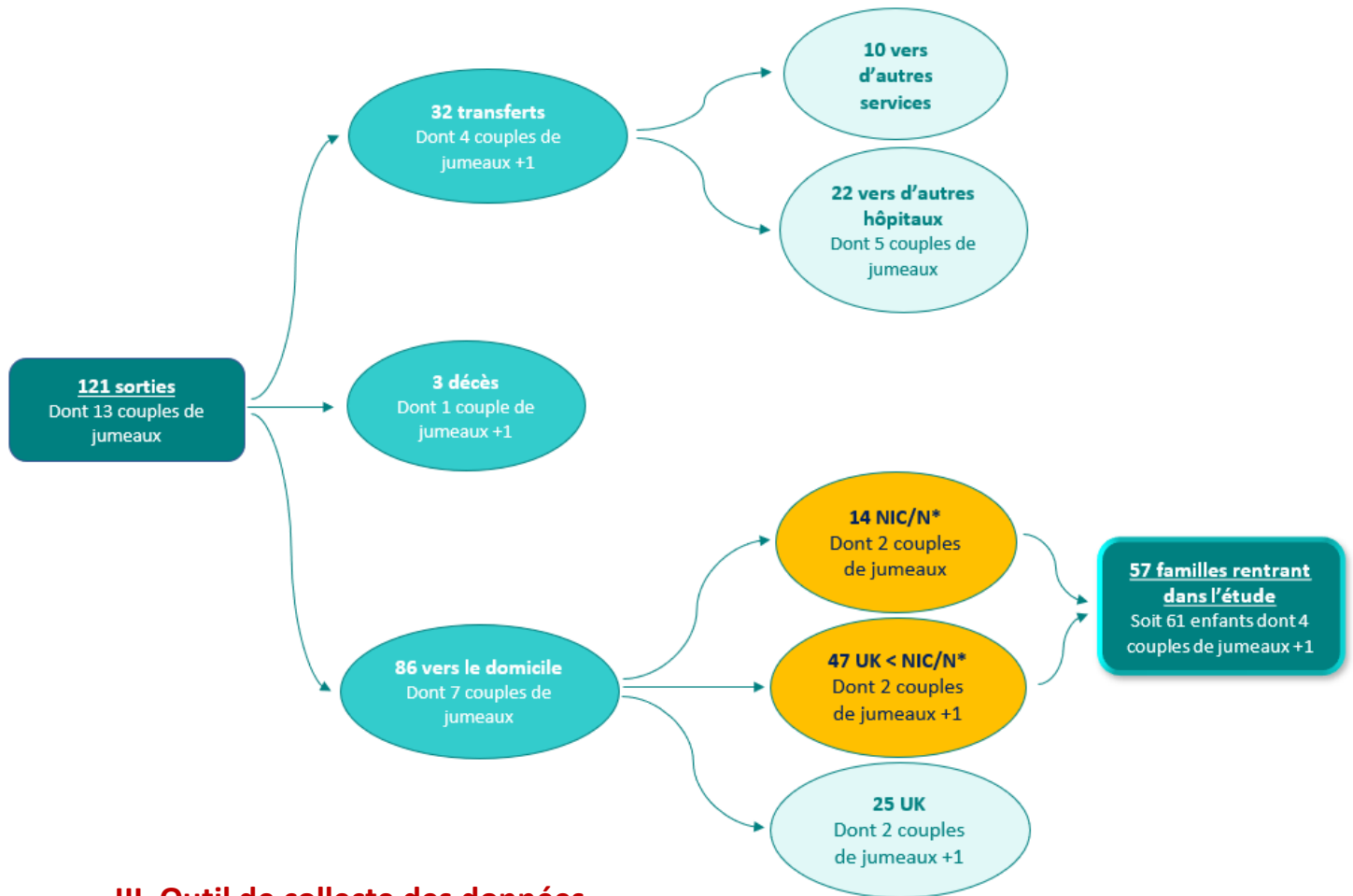
1. Méthode d'échantillonnage

La technique d'échantillonnage utilisée pour cette étude est non probabiliste : il s'agit d'un petit recensement. En effet, tous les parents respectant les critères imposés par l'étude y étaient inclus automatiquement. De ce fait, la taille de l'échantillon n'a pu être connue au préalable de la recherche vu son caractère exhaustif par rapport à la période de référence. Le lieu dans lequel la recherche s'est déroulée étant le lieu de travail de l'étudiante a notamment été un élément facilitateur dans l'accès aux données.

³ Le nombre d'entrées et de sorties comprend les enfants admis au NIC ou N*, les enfants admis à l'UK, les enfants transférés ainsi que les enfants décédés.

2. En pratique⁴

Figure 1 : Flow-Chart - Répartition des sorties du service de néonatalogie du MLE entre le 1er mai et le 15 juillet 2022



III. Outil de collecte des données

Le questionnaire est l'outil principal choisi pour cette étude observationnelle. La collecte des données a été réalisée au moyen de deux questionnaires distincts.

1. Conception des questionnaires

Étant donné la difficulté rencontrée pour trouver des questionnaires standardisés sur le type de recherche effectuée, les questionnaires proposés dans le cadre de ce mémoire ont été pensés et élaborés en concertation avec l'équipe médicale et infirmière du service de néonatalogie du MLE. Chaque question a fait l'objet d'une réflexion scrupuleuse quant à sa nécessité et la manière dont les données récoltées seraient codées et analysées.

⁴ Les +1 repris dans le flow-chart illustrent les paires incomplètes de jumeaux.

Les questionnaires de la version finale sont principalement composés de questions fermées et semi-ouvertes pour déboucher finalement sur deux à trois questions ouvertes.

2. Utilisation - Méthodes employées

Comme mentionné précédemment ces outils de collecte ont été utilisés à deux moments distincts et via deux méthodes :

- ✦ **Phase I** : le questionnaire de présortie a été proposé et distribué en version papier à la population cible au sein même du service la veille ou le jour-même de la sortie. Une fois complété, il était récolté et entreposé dans un casier spécifiquement réservé à cette recherche. Les questionnaires physiques étaient ensuite conservés par l'étudiante en charge du projet et accessibles seulement à l'équipe de recherche.
- ✦ **Phase II** : le questionnaire dédié au feed-back deux à trois semaines après le retour à domicile était soit envoyé et complété par courrier électronique, soit complété au moyen d'un entretien téléphonique entre l'étudiante et le participant à l'étude. Le choix de la méthode relative au contact pour le feed-back était notifié par le répondant dans le premier questionnaire.

3. Validité des questionnaires

Pour assurer la qualité et la validité de ces questionnaires, tous deux ont été proposés à plusieurs membres de l'équipe infirmière et médicale. Une fois la version finale obtenue, un pré-test a alors été réalisé auprès de plusieurs parents rentrant dans les critères d'inclusion de la recherche. Les questionnaires n'ayant pas été soumis à modifications à la suite de ce pré-test, les participants au pré-test ont alors été introduits dans l'échantillon des participants à l'étude.

Au vu de la diversité linguistique brassée au sein de l'unité de néonatalogie du MLE, les questionnaires de la version finale avaient fait l'objet d'une traduction néerlandaise et allemande (deux autres langues nationales officielles). Cependant, ces traductions n'ont pas pu être testées sur le terrain car aucun des parents présents durant la période de référence n'était néerlandophone ou germanophone. Ces traductions n'ont donc pas été utilisées.

IV. Paramètres étudiés

1. Phase I : Questionnaire de présortie (Annexe n°2)

Ce questionnaire est composé de **six parties** :

1. Coordonnées du/des répondant(s) :

Cette partie a pour but de pouvoir identifier et vérifier l'identité (nom – prénom) des participants entre les deux phases de l'étude. Elle permet également au répondant de spécifier la méthode par laquelle il souhaite (ou non) être contacté dans le cadre de la phase II de l'étude (entretien téléphonique – courrier électronique). Ces données n'apparaissent nullement dans les bases de données créées au terme de l'enquête.

2. Données générales relatives au bébé :

Tout comme dans la première partie du questionnaire, l'identité de l'(des) enfant(s) (nom – prénom – date de naissance) est demandée dans un souci de vérification de l'analogie de ces informations entre les phases I et II. Les autres données à renseigner (âge gestationnel à la naissance, poids de naissance et mode d'accouchement) sont récoltées pour voir si elles influent sur la demande de SIA par entretien téléphonique.

3. Données générales relatives au(x) parent(s) :

Parallèlement à la section précédente, les différentes données socio-démographiques et cliniques demandées (qualité du répondant, situation familiale, niveau d'étude, profession exercée, maternité/paternité antérieure et expérience précédente dans un service de néonatalogie) sont utiles à la caractérisation de la population étudiée. Elles permettent d'étudier leur degré d'influence sur la demande de SIAET. La question de la langue maternelle, quant à elle, est posée pour évaluer le niveau de compréhension des informations données lors de l'hospitalisation ou lors de la préparation au retour à domicile.

4. Données générales relatives à l'hospitalisation de bébé en service de néonatalogie :

L'influence du motif d'admission de l'enfant sur la demande en SIAET sera testée dans le cadre de cette étude.

5. Données pratiques relatives à la sortie :

Destinée à faire un état des lieux sur les informations reçues et sur le degré d'autonomie des parents à l'approche de la sortie, cette partie du questionnaire a été divisée en cinq sous-sections abordant les soins quotidiens à prodiguer à bébé (alimentation – type et mode d'administration, soins d'hygiène, thermorégulation, manipulations et positionnements, appareillages). Le degré d'autonomie des parents a été auto-évalué par ceux-ci au moyen d'échelles de Likert adaptées à chaque question.

6. Données relatives au ressenti des parents :

Cette section constitue la partie la plus importante du questionnaire car elle permet notamment de quantifier la demande en SIAET ainsi que les besoins. Par le biais de questions ouvertes, les parents peuvent s'exprimer librement sur les raisons pour lesquelles un SIAET est utile (ou non) pour eux, sur les modalités de réalisation ainsi que sur les sujets qu'ils aimeraient aborder dans le cadre de la mise en place d'un tel suivi.

Cette partie du questionnaire a également pour but de connaître le ressenti global des parents au terme de leur séjour en néonatalogie notamment à propos de leur prise en charge et de leur préparation au retour à domicile avec leur nourrisson.

2. Phase II : Questionnaire de feed-back (Annexe n°3)

Ce second questionnaire est composé de **trois parties** :

1. Coordonnées du/des répondant(s) :

Comme pour le premier questionnaire, cette partie a pour unique but de pouvoir identifier et vérifier l'identité (nom – prénom) des participants et de leur(s) enfant(s) (prénom – date de naissance) entre les deux phases de l'étude.

2. Données pratiques relatives à la prise en charge post sortie et au vécu à domicile :

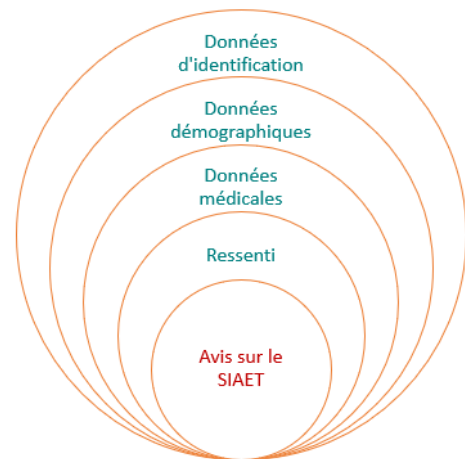
Cette partie du questionnaire est divisée selon trois thèmes : l'alimentation (type et mode d'administration), le suivi à domicile (suivi SF, ONE et pédiatre) et les recours possibles en cas de problème à domicile (le service de néonatalogie, les urgences pédiatriques et l'hospitalisation). Elle est construite de sorte que l'offre puisse être analysée.

3. Données relatives au ressenti des parents :

Par le biais des réponses collectées aux questions ouvertes sur l'utilité d'un SIAET, les sujets qu'ils aimeraient aborder lors de celui-ci ainsi que leur avis sur le fait de faire ou non double emploi par rapport aux services actuellement offerts lors de la sortie d'un nourrisson après une hospitalisation, les parents peuvent apporter une réponse réfléchie sur base de leur propre expérience vécue. C'est notamment la raison pour laquelle l'étude a été scindée en deux phases.

La structure des questionnaires n'a pas été pensée sur base du modèle offre – demande – besoins. Les deux questionnaires ont été construits sous forme de différentes sections respectant une certaine logique et permettant une meilleure compréhension pour les répondants. Le modèle, quant à lui, sera utilisé dans le cadre de l'analyse des données afin d'évaluer l'adéquation entre l'offre, la demande et le besoin.

Figure 2 - Représentation de la construction des questionnaires



V. Organisation et planification de la collecte des données

1. Point de vue logistique

Au préalable de la collecte des données, l'avis du Collège restreint des Enseignants et l'approbation du comité d'éthique du CHU de Liège (Annexe n°4) et du CHC (Annexe n°5) ont été demandés et obtenus.

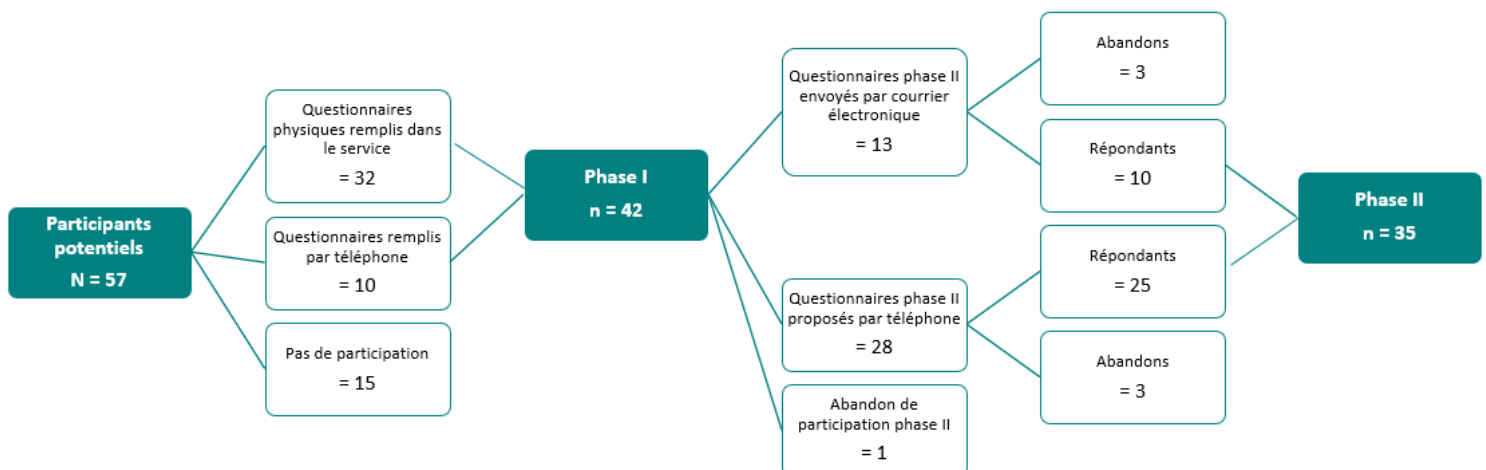
Afin de faire connaître le projet à l'ensemble des membres de l'équipe soignante, un briefing préalable a été réalisé par e-mail par l'étudiante en charge de la recherche. En supplément, des affiches récapitulatives reprenant les buts, la durée, quels documents distribuer ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude avaient été affichées dans les deux bureaux infirmiers principalement concernés par les sorties vers le domicile en guise d'aide-mémoire. A savoir qu'en cas d'absence de l'étudiante dans le service, la collaboration de l'équipe infirmière et logistique dans le processus de distribution et de récolte des questionnaires de la phase I avait été demandée.

2. En pratique

A l'approche de la sortie d'un bébé et lors de la préparation à celle-ci (informations et conseils utiles passés en revue cf. procédure actuelle du service), l'étudiante en charge du projet de recherche ou l'infirmier(ère) du jour proposait au(x) parent(s) de participer et de répondre au questionnaire relatif à la présente étude. A défaut de pouvoir le remplir dans le service, certains parents le remplissaient le lendemain de la sortie via un entretien téléphonique avec l'étudiante chargée de l'étude.

Un formulaire d'information et de consentement à signer (Annexe n°6) était distribué physiquement simultanément au questionnaire de recherche dans le but d'obtenir l'accord des participants à l'enquête concernant le partage de leurs données. Une fois complétés, ces documents étaient récupérés et stockés dans un casier spécifique destiné à cette recherche. Le recueil des questionnaires de la phase I constituait donc la phase initiale de l'étude.

Figure 3 : Flow-Chart - Participation à l'enquête



Le questionnaire de la phase II (feed-back) était soumis aux participants exclusivement par l'étudiante selon la méthode spécifiée lors de la phase I. Le délai entre les deux phases était fixé à trois semaines minimum après le jour de sortie du service. Cependant, afin de finir cette étude endéans le calendrier fixé, les familles étant rentrées à domicile entre le 1^{er} et le 15 juillet ont vu le délai avant la réalisation de la phase II réduit à 15 jours.

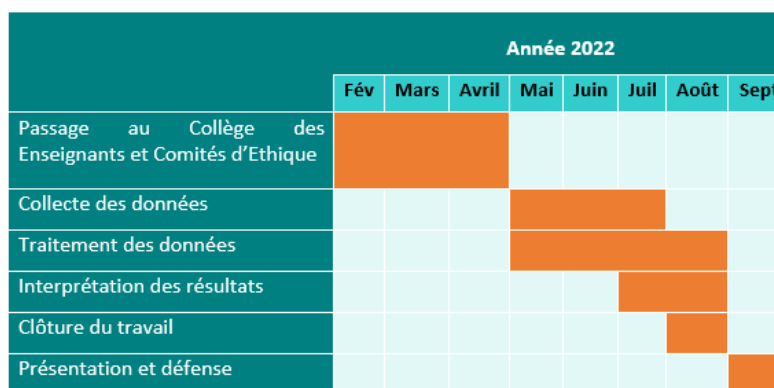
Pour ceux désirant la version électronique, un questionnaire en ligne était transmis par e-mail puis recopié fidèlement en version papier.

En cas d'entretien téléphonique, l'étudiante a veillé à retranscrire les réponses données oralement par ses correspondants. Lors de chaque appel, l'étudiante s'est d'abord assurée de

contacter le bon participant à l'étude ainsi que de prendre des nouvelles de la famille depuis son retour à domicile. Elle s'est également assurée d'avoir le consentement de chaque participant à la seconde phase de l'étude. Afin de remplir fidèlement le questionnaire de la phase II, chaque question a été énoncée avec les différentes modalités de réponses possibles et l'étudiante cochant alors la réponse donnée par le participant. En cas de questions ouvertes ou semi-ouvertes, l'étudiante notait les réponses données avant de les répéter oralement pour que le correspondant puisse confirmer l'exactitude ainsi que la précision des propos transcrits.

Figure 4 : Modèle de GANTT-Chart - Planification de l'étude

Pour ce qui est de la période de référence, le questionnaire de la phase initiale a été proposé aux parents du 1^{er} mai au 15 juillet 2022. Tandis que la phase II s'est clôturée au 1^{er} août 2022.



VI. Traitement des données et méthodes d'analyse

Au terme de la collecte de données, l'ensemble des réponses aux questionnaires a été codé puis encodé manuellement dans le logiciel EXCEL (Microsoft®). Le codage, étape essentielle pour assurer l'anonymat des participants, a été référencé dans un code-book auquel seuls l'étudiante et les chercheurs impliqués dans l'étude ont accès. Au terme de l'encodage et dans un souci de facilité d'utilisation du logiciel R® (version 4.2.1) pour l'analyse des données, plusieurs bases de données ont été créées puis vérifiées (contrôle de qualité).

Les données récoltées ont d'abord fait l'objet d'une analyse purement descriptive.

✦ Les variables qualitatives/binaires, type de variables principalement rencontrées dans cette étude, ont été converties en facteurs à partir d'un codage établi préalablement à l'analyse. Elles ont ensuite fait l'objet d'une analyse numérique par le biais de tables de fréquences dont les résultats sont exprimés en nombres et en pourcentages.

✦ Le résultat de l'analyse descriptive des variables quantitatives est énoncé sous forme de moyennes et d'écart-types (SD) pour les variables arborant une distribution normale et sous forme de médianes et d'interquartiles (P25-P50) pour les variables asymétriques. La normalité des distributions a été vérifiée via plusieurs techniques successives : la comparaison des moyennes et des médianes, l'observation des histogrammes et des quantile-quantiles plots ainsi que par l'application du test W de Shapiro-Wilk.

Afin de poursuivre la réflexion, différentes variables ont fait l'objet d'une analyse statistique en vue de caractériser leur relation. Les tests employés ont découlé de la nature des variables étudiées ainsi que du nombre d'effectifs par population et de la normalité de la distribution.

✦ Les variables qualitatives/binaires ont été analysées par le biais de tables de contingence, soit la comparaison de proportions plus communément dénommée test d'homogénéité. Lorsque la disparité était évidente entre les effectifs de différentes populations étudiées, les conditions d'application du test χ^2 relatives aux nombres attendus n'étaient pas satisfaites. Dans ce cas, le test exact de Fisher a été employé.

✦ Pour ce qui est des variables quantitatives, la quasi-totalité des variables étudiées n'arboraient pas une distribution normale. De ce fait, les tests non-paramétriques de Mann-Whitney (pour les variables binaires) et de Kruskal-Wallis (pour les variables qualitatives) ont été employés dans la majorité des cas en vue de caractériser leurs relations. Dans le cas de deux variables quantitatives, la corrélation entre ces variables a été testée en employant principalement le coefficient de Spearman.

Les résultats sont considérés comme significatifs avec un niveau d'incertitude de 5% (p -valeur $\leq 0,05$).

VII. Contrôle de qualité

Le contrôle de qualité a été assuré à travers la vérification de la complétude des données. Une comparaison entre les réponses obtenues dans les données collectées (questionnaires physiques) et celles qui ont été encodées dans les bases de données a également été réalisée. Le but de cette démarche était d'assurer une concordance entre les deux versions : une sélection aléatoire de certains questionnaires a été effectuée en vue d'une vérification auprès de la base de données officiellement encodée.

VIII. Résultats

1. Données générales

A. Caractéristiques des participants à l'étude selon le nombre de répondants à chaque questionnaire

Du 1^{er} mai au 15 juillet 2022, 57 familles répondaient aux critères nécessaires pour faire partie de l'étude. Le taux de participation obtenu lors de la phase I était de 74%, soit 42 participants (dont 4 parents de jumeaux). Lors de la phase II, 7 parents se sont désistés pour répondre à l'étude, soit un taux de participation résiduel de 83% parmi les 42 participants enregistrés à l'initial. Malgré la perte de ces 7 participants, les fréquences des réponses relatives à l'échantillon restant (n=35) ne semblent pas différer de manière significative (Annexes 7 et 8).

Trois raisons ressortent chez les 15 familles n'ayant pas participé à l'étude : le refus de participation, la barrière de la langue et l'oubli de distribution des questionnaires par l'étudiante et/ou le personnel soignant.

B. Description de la population infantile incluse dans l'étude

(Annexe n°9 – Distribution de fréquence des motifs d'admission)

La prématurité, qu'elle soit associée ou non à d'autres problèmes, constitue le motif principal d'admission avec près de 24 enfants concernés (53%). Ce résultat diffère des chiffres mentionnés dans le tableau relatant les caractéristiques de la population infantile incluse dans l'étude selon l'âge gestationnel à la naissance (Annexe n°10). L'explication est la suivante : pour les enfants catégorisés « prématurité tardive », la prématurité ne constituait pas le motif principal d'admission. Ils n'ont, de ce fait, pas été inclus dans ce « motif ».

Les troubles d'ordre respiratoire se démarquent comme second motif d'admission avec une fréquence de survenance de 20%.

2. Préparation parentale à la sortie de néonatalogie

A. Ressenti parental relatif à la prise en charge hospitalière et la préparation au retour à domicile de leur enfant

Tableau 2 : Ressenti parental pendant le séjour hospitalier en néonatalogie

Ressenti séjour hospitalier (n=41)	Joie	Colère	Anxiété
Joie	25 (60,98%)	1 (2,44%)	
Colère	1 (2,44%)		
Tristesse	1 (2,44%)		
Anxiété	5 (12,19%)	1 (2,44%)	
Sérénité	1 (2,44%)		
Tristesse et anxiété	4 (9,76%)		
Colère et anxiété	2 (4,88%)		

La majorité des parents interrogés lors de cette enquête disent être contents de la prise en charge de leur enfant au sein de service néonatal. De fait, ce sentiment est mentionné par 39 participants à la phase I, soit 95% des réponses. Il est toutefois à noter que le sentiment de joie est associé à des sentiments négatifs tels que la colère, la tristesse et l'anxiété chez 13 des participants (soit 31%).

Les résultats démontrent également clairement que le séjour en néonatalogie engendre un sentiment d'anxiété chez une tranche non négligeable de la population étudiée (12 des 41 répondants mentionnent ce sentiment, soit près de 30%).

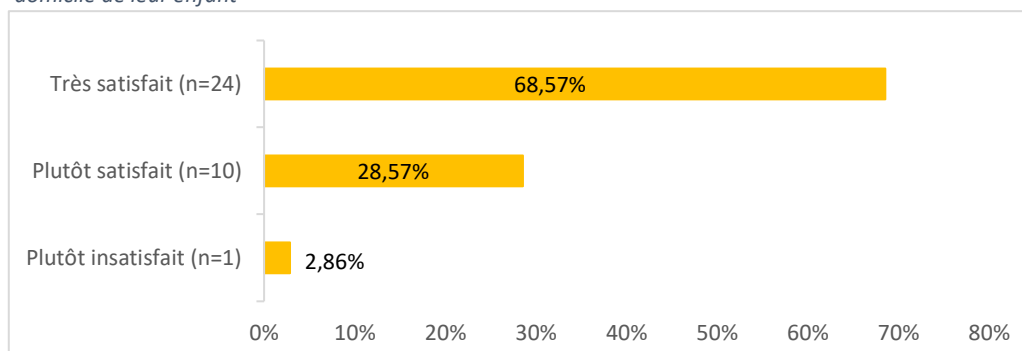
Tableau 3 : Ressenti parental à l'approche de la sortie

Ressenti à l'approche de la sortie (n=42)	Joie	Tristesse	Anxiété	Sérénité
Joie	24 (57,14%)	1 (2,38%)		
Anxiété	7 (16,67%)			
Sérénité	4 (9,52%)			
Tristesse et anxiété	1 (2,38%)			
Colère et anxiété	1 (2,38%)			
Anxiété et sérénité	1 (2,38%)	2 (4,76%)		

Malgré la joie et l'enthousiasme notifiés chez la plupart des participants à l'approche du retour à domicile avec leur enfant, le sentiment d'anxiété ressenti durant le séjour semble persister. En effet, il se retrouve énoncé par 12 participants.

B. Satisfaction parentale relative à la prise en charge hospitalière et la préparation au retour à domicile de leur enfant

Figure 5 : Satisfaction parentale relative à la prise en charge hospitalière et la préparation au retour à domicile de leur enfant



C. Auto-évaluation de l'autonomie parentale dans la prise en charge des soins à leur enfant

Tableau 4 : Auto-évaluation de l'autonomie parentale dans la prise en charge des soins à leur enfant

Variables	Echelle d'autonomie				P-valeur
	Incapable	Incertain	Autonome mais pas à l'aise	Autonome et serein	
Autonomie - alimentation			13 (30.95%)	29 (69.05%)	0.59
Primipare			7 (53.8%)	13 (44.8%)	
Multipare			6 (46.2%)	16 (55.2%)	
Autonomie - bain	1 (2.38%)	4 (9.52%)	4 (9.52%)	33 (78.57%)	0.018
Primipare	1 (100%)	3 (75%)	4 (100%)	12 (36.4%)	
Multipare		1 (25%)		21 (63.6%)	
Autonomie - change				42 (100%)	
Primipare				20 (47.62%)	
Multipare				22 (52.38%)	
Autonomie - Manipulations et positionnements			3 (7.14%)	39 (92.86%)	0.60
Primipare			2 (66.7%)	18 (46.2%)	
Multipare			1 (33.3%)	21 (53.8%)	
Autonomie - Prise de température		1 (2.38%)	2 (4.76%)	39 (92.86%)	0.73
Primipare		1 (100%)	1 (50%)	18 (46.2%)	
Multipare			1 (50%)	21 (53.8%)	
Autonomie globale	0.2 (0.48%)	1 (2.39%)	4.42 (10.53%)	36.57 (87.08%)	

D'après leur auto-évaluation, les parents semblent se sentir relativement autonomes par rapport à la gestion des soins quotidiens et la prise en charge de leur enfant lors de la sortie. La réalisation de la toilette/du bain constitue le soin pour lequel les parents expriment le plus

leur incertitude. D'ailleurs, il n'existe de relation statistiquement significative (p -valeur < 0.05) qu'entre l'autonomie dans la gestion du bain et le fait d'être primipare ou multipare.

3. Volet « Offre »

A. Suivi sage-femme à domicile

Lors de cette étude, sur les 35 familles répondant à la phase II, toutes ont eu recours à un suivi par une sage-femme à domicile. Le nombre de visites variait de 1 à 6 fois sur le temps écoulé depuis la sortie de néonatalogie. Le nombre de suivi médian était de 3.

B. Facteurs influençant le nombre de suivi SF à domicile

Tableau 5 : Facteurs étudiés potentiellement corrélés au nombre de suivis par la sage-femme à domicile

Facteurs	Nombre de suivi SF	P-valeur
Niveau d'étude		0.30
Primaire (n=2)	3 (2.5-3.5)	
Secondaire (n=7)	3 (2.0-3.5)	
Supérieur (n=23)	3 (2.0-4.0)	
Sec + Supérieur (n=2)	5 (4.5-5.5)	
Parité		0.57
Primipare (n=17)	3 (2-4)	
Multipare (n=18)	3 (2-4)	
Mode d'accouchement		0.29
VB (n=15)	3 (2-4)	
Césarienne (n=20)	3 (2-4)	
Type d'alimentation		0.31
LM (n=16)	3 (2-3.25)	
LA (n=7)	4 (3-4)	
Mixte (n=12)	2.5 (2-4)	
Mode d'administration de l'alimentation		0.54
Sein (n=3)	3 (2-3)	
Biberon (n=11)	3 (2.5-4)	
Sein+ biberon (n=21)	3 (2.0-4)	
Passage par l'UK		0.45
Sortie par le NIC ou N* (n=5)	3 (2-3)	
Sortie par l'UK (n=30)	3 (2-4)	
Durée de séjour (jours)	13.5 (8.25-24.25)	0.78
AGs (jours)	265 (261-273.75)	0.16
Poids de sortie (en kilos)	2.61 (2.40-3.02)	0.81

Parmi l'ensemble des variables testées, aucune relation ne s'est révélée statistiquement significative pour expliquer le nombre de recours à la sage-femme à domicile (toutes les p -valeur ≥ 0.05). Elles arboraient d'ailleurs toutes une distribution anormale ce pourquoi les tests de Mann-Whitney pour les variables binaires, de Kruskal Wallis pour les variables

qualitatives et la corrélation selon le coefficient de Spearman pour les variables quantitatives ont été appliqués.

C. Suivi ambulatoire par l'ONE

Sur les 35 familles répondant à la phase II, 24 ont eu recours au suivi par l'ONE, soit près de 70%. Le nombre de visites variait de 1 à 4 fois sur le temps écoulé depuis la sortie de néonatalogie et le nombre de suivi médian était de 1 (0-2).

D. Facteurs influençant le nombre de suivis ONE à domicile

Tableau 6 : Influences sur le recours à un suivi par l'ONE

Facteurs	Nombre de suivis ONE	P-valeur
Niveau d'étude		0.77
Primaire (n=2)	1 (0.5-1.5)	
Secondaire (n=7)	1 (0.5-1.5)	
Supérieur (n=23)	1 (0-2)	
Sec + Supérieur (n=2)	2 (1.5-2.5)	
Parité		0.77
Primipare (n=17)	1 (0-2)	
Multipare (n=18)	1 (0-2)	
Mode d'accouchement		0.67
VB (n=15)	1 (0.5-2)	
Césarienne (n=20)	1 (0-2)	
Type d'alimentation		0.89
LM (n=16)	1 (0-2)	
LA (n=7)	1 (0.5-1.5)	
Mixte (n=12)	1 (0-2.25)	
Mode d'administration de l'alimentation		0.29
Sein (n=3)	0 (0-0.5)	
Biberon (n=11)	1 (0.5-2)	
Sein+ biberon (n=21)	1 (0-2)	
Passage par l'UK		1
Sortie par le NIC ou N* (n=5)	1 (0-2)	
Sortie par l'UK (n=30)	1 (0-2)	
Durée de séjour (jours)	13.5 (8.25-24.25)	0.75
Age gestationnel à la sortie (jours)	265 (261-273.75)	0.36
Poids de sortie (en kilos)	2.61 (2.40-3.02)	0.08

Aucune de ces variables n'est associée au fait d'avoir recours à un suivi par une infirmière de l'ONE à domicile.

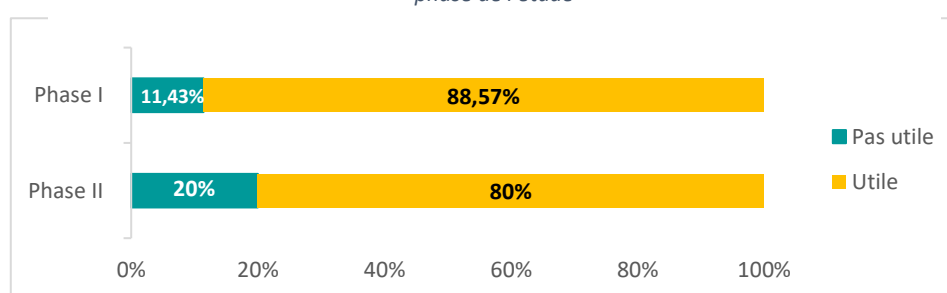
E. Consultation pédiatrique – délai après la sortie de néonatalogie

Près de 70% des familles se sont rendues chez le pédiatre au cours de la semaine suivant le retour à domicile et ce, notamment dans le cadre du suivi des « retours précoces ». Sur les 30% d'enfants restants, tous ont été vus endéans les 15 jours excepté un enfant qui n'a été revu qu'un mois après sa sortie.

4. Volet « Demande »

A. Utilité d'un SIAET selon les parents d'enfants ayant séjourné en néonatalogie

Figure 6 : Représentation graphique de la répartition de l'utilité d'un SIAET selon chaque phase de l'étude



Sur les 35 participants aux deux phases de l'étude, 4 n'ont pas trouvé le principe d'un SIAET utile en phase I et 7 en phase II.

La proportion de personnes ne trouvant pas le SIAET utile a quasiment doublé en phase II. Après comparaison entre les données des deux phases, il s'avère que 2 personnes n'ont pas changé d'opinion concernant l'inutilité d'un SIAET. Par contre, les deux répondants restant en faveur de l'inutilité du suivi en phase I ont modifié leur perception en phase II où ils ont alors jugé cette méthode utile. Après avoir vécu le retour à domicile de leur enfant, 5 autres participants ont notifié le recours à un SIAET comme inutile or qu'à l'origine, ils trouvaient celui-ci utile.

Parmi les raisons évoquées en faveur de l'utilité du suivi téléphonique et les facteurs qui l'influencent, il y a : le côté rassurant et sécuritaire, le fait d'être soutenu, pouvoir donner des nouvelles de l'enfant, le fait d'être primipare, les longs séjours en néonatalogie, les questionnements possibles, la poursuite normale et logique du suivi de l'enfant ainsi que la survenue probable de problèmes à domicile. Certains participants ont également souligné l'importance qu'il s'agisse d'une autre ressource disponible.

A contrario, parmi les raisons avancées en défaveur de l'utilité d'un SIAET, il y a : le fait que bébé et la famille se portent bien, pouvoir soi-même téléphoner au service néonatal en cas de nécessité, préférer une visite vu les besoins visuels de la personne concernée, l'envie « d'oublier » ce passage par la néonatalogie et la suffisance du suivi par les services à domicile existants.

B. Facteurs d'influence à l'utilité d'un SIAET par les parents

Voir tableau en Annexe 11.

Parmi l'ensemble des variables testées, seules 2 variables de la phase II se sont révélées statistiquement significatives ($p < 0.05$). De ce fait, :

- ne pas avoir d'expérience précédente en néonatalogie est significativement associé au fait de trouver utile un SIAET.
- le fait de sortir du service après avoir séjourné à l'UK serait significativement associé au fait de trouver utile un SIAET.

5. Volet « Besoins »

A. Nombre et fréquence de suivi(s) souhaité(s)

En phase I, le nombre médian de suivis souhaités est de 2, le premier appel étant effectué dans les deux à trois jours après la sortie (54.55%) et le second après une semaine (56.25%).

En phase II, le nombre médian de suivi souhaité est réduit à 1 appel effectué une semaine après la sortie (51,61%).

Figure 7 : Délai désiré entre la sortie et le premier suivi téléphonique

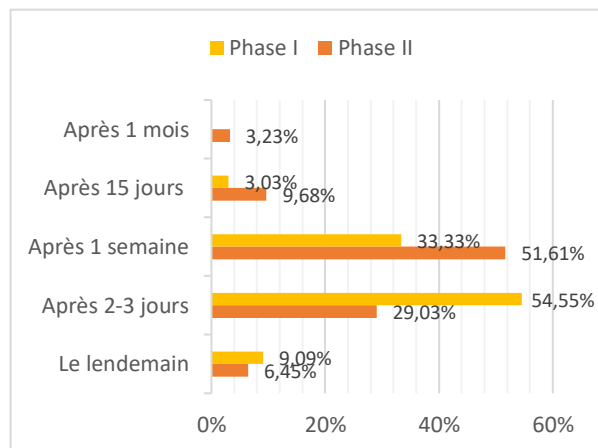
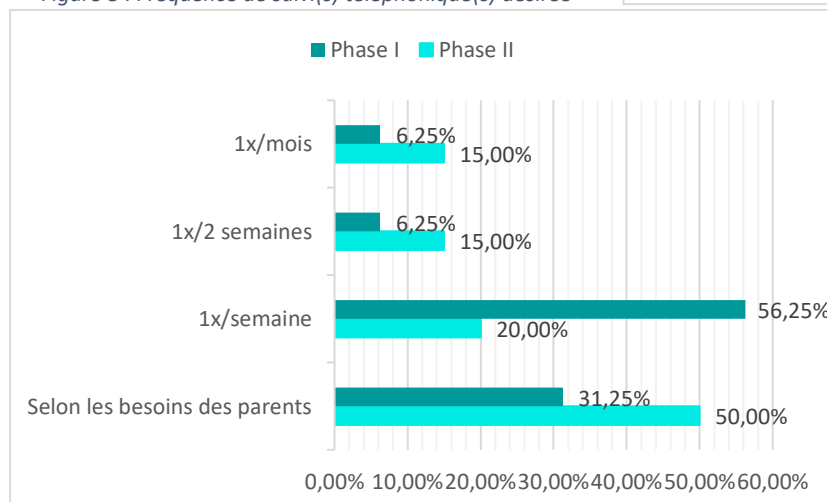
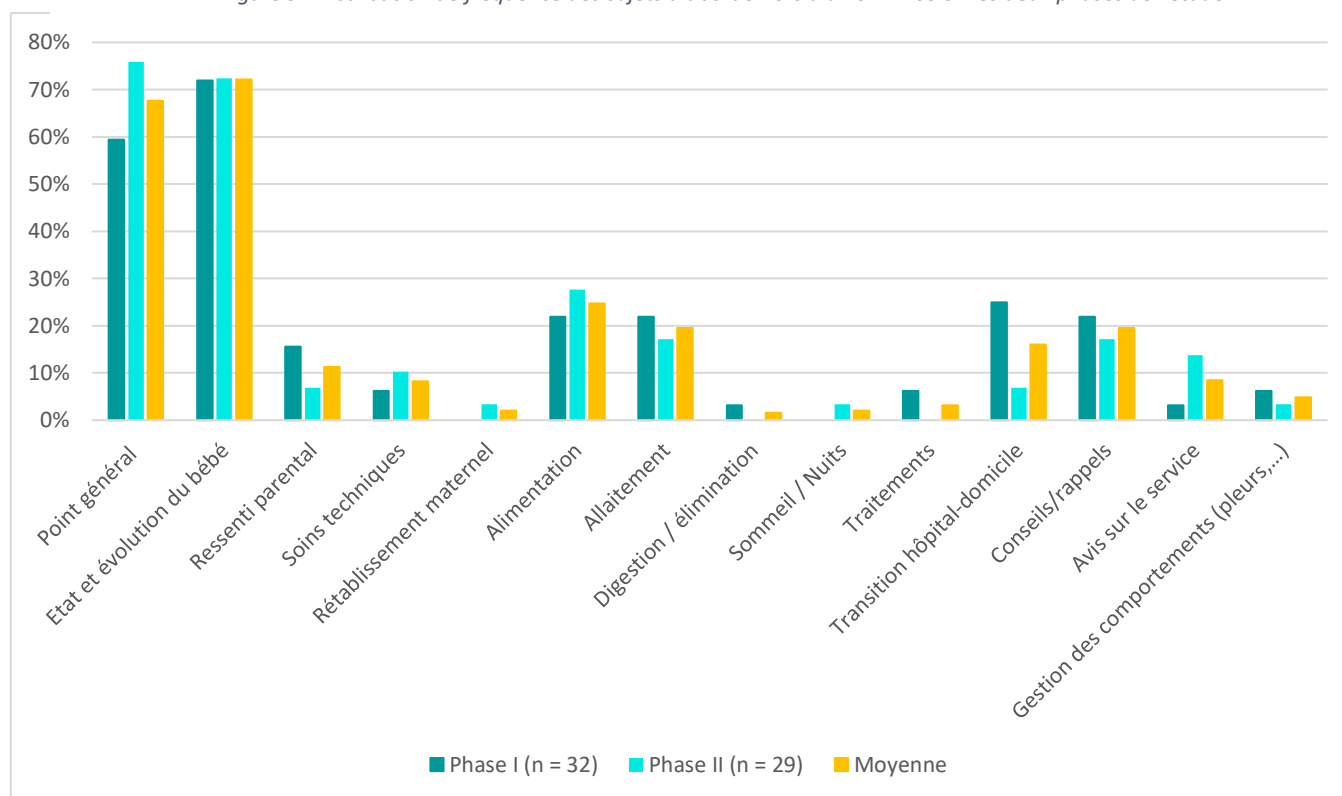


Figure 8 : Fréquence de suivi(s) téléphonique(s) désirée



B. Sujets à aborder lors d'un SIAET

Figure 9 : Distribution de fréquence des sujets à aborder lors d'un SIAET selon les deux phases de l'étude



Au travers d'une question ouverte, les participants ont pu énoncer les sujets qu'ils aimeraient aborder lors d'un SIAET. Ces réponses – variables qualitatives – ont été analysées après thématization.

Parmi les 37 participants de la phase I trouvant le principe d'un suivi téléphonique utile, 32 ont répondu à cette question soit un taux de réponse équivalent à 86%. Pour ce qui est de la phase II, le taux de réponse était de 94% vu que 29 des 31 participants trouvant le suivi utile ont répondu.

La majorité des adhérents au principe de SIAET ont d'abord répondu qu'ils souhaitaient faire un point général sur la situation à domicile de bébé, son état et son évolution (environ 70%). Parmi les autres sujets, quatre se démarquent : l'alimentation (25%) – l'allaitement (20%) – les conseils et rappels (20%) – la transition hôpital-domicile (16%).

Afin de pousser la réflexion, les résultats relatifs à la fréquence des types et modes d'administration de l'alimentation à la sortie de néonatalogie et l'évolution de ces données entre les deux phases de l'étude se retrouvent en annexe n° 12.

6. Analyse globale

A. *SIAET versus suivi SF – suivi ONE – suivi pédiatre : quelles conclusions ?*

Comme mentionné précédemment, sept des 35 participants à la phase II n'ont pas trouvé le principe d'un SIAET utile. Quatre d'entre eux (57%) évoquaient notamment que cela faisait double emploi avec les services déjà disponibles à domicile (suivi sage-femme – suivi ONE – suivi pédiatre) alors que les trois autres (43%) n'étaient pas de cet avis malgré le fait qu'ils ne soient pas intéressés par ce type de suivi.

Parmi les 28 répondants trouvant le SIAET utile, 23 d'entre eux (82%) mentionnaient que celui-ci ne faisait pas doublon avec les services disponibles à domicile. Malgré le fait que le suivi par téléphone fasse doublon pour les cinq autres participants (18%), ces derniers optaient en faveur de l'utilité d'un tel suivi.

Plusieurs raisons ont été évoquées par les participants pour justifier leur avis quant au fait que le SIAET soit une méthode complémentaire aux services de suivi déjà en place. La connaissance de bébé et de son évolution, du contexte de naissance et de l'histoire familiale constitue la principale raison avancée avec un taux de mention de 65%. Le lien de confiance tissé avec l'équipe infirmière du service néonatal lors du séjour de leur enfant est mentionné quant à lui dans près de 35% des réponses. Il constitue ainsi la seconde raison importante. Avec une fréquence d'environ 20% chacune, les raisons supplémentaires mentionnées sont : avis différent entre la néonatalogie et les services du domicile, questions spécifiques liées au contexte et au parcours en néonatalogie, service de néonatalogie ayant des objectifs différents par rapport aux professionnels du domicile, confirmation des informations reçues, *timing* (le suivi téléphonique peut intervenir dans un moment creux du suivi à domicile par les autres services). Enfin, 8% des réponses sont en faveur d'une préférence pour l'hôpital que les participants considèrent alors comme référence.

La p-valeur obtenue au test exact de Fisher étant de 0.06, la relation entre le fait de trouver utile le SIAET et celui d'être double emploi avec les services de suivi offerts actuellement n'est donc pas statistiquement significative.

DISCUSSION

I. Contexte général de la néonatalogie

La population brassée par le service néonatal (NIC, N* et UK) du MLE n'est pas négligeable : une moyenne de 616 admissions annuelles est observée sur les trois dernières années[42]. Le motif de prématurité (toutes catégories confondues) représente à lui seul 48 à 57% des enfants admis sur les années 2019 à 2021. La proportion de la population infantile incluse dans cette étude suit une tendance un peu différente : la prématurité observée au sein de l'échantillon questionné est plus élevée que la tendance annuelle du service vu qu'elle représente 69% des enfants inclus à l'étude. Cette différence peut notamment être expliquée par les critères d'inclusion imposés à cette recherche. Le fait de limiter l'étude aux enfants ayant été admis au NIC ou N* restreint la proportion d'enfants nés à terme vu qu'une majorité de ceux-ci sont admis en UK.

Comme mentionné précédemment dans ce travail, l'impact d'un séjour hospitalier en néonatalogie sur les parents n'est pas insignifiante [15,25–27].. Afin de limiter ses effets négatifs à court et à moyen terme, la préparation au retour à domicile de bébé doit être initiée dès son admission au sein du service néonatal. En ce sens, cette étude s'est tout d'abord intéressée au ressenti parental dans la prise en charge de leur enfant et la préparation au retour à domicile. Bien qu'en majorité les parents soient très satisfaits de la prise en charge dans sa totalité et qu'ils se sentent relativement autonomes dans la gestion globale des soins quotidiens à prodiguer à leur enfant, les résultats obtenus relatifs au sentiment d'anxiété ressenti n'a fait que confirmer les propos avancés par Michèle Granier en 2015 [26]: « *Au total, la sortie des nouveau-nés représente à la fois une rupture et une continuité.* » Effectivement, alors que le retour à domicile évoque des sentiments joyeux chez les parents, le passage d'un milieu de soins continus qu'est l'hôpital, à l'environnement familial du domicile peut désenrayer ces nouveaux parents.[43] Les familles ayant déjà eu l'expérience d'une hospitalisation néonatale expriment moins de désarroi .

II. Volet « offre »

Lorsque l'enfant et sa famille remplissent l'ensemble des conditions nécessaires (cf. introduction), le retour à domicile peut être envisagé. Afin que tout se déroule sans encombre

une fois rentrés, plusieurs ressources existent et sont mises à disposition des parents pour établir un suivi en ambulatoire dans la période post hospitalisation précoce.

Il existe tout d'abord le suivi à domicile par une sage-femme.

Son rôle est non seulement de réaliser le suivi maternel du post-partum (vérifier la bonne évolution du rétablissement maternel et prodiguer au besoin les soins nécessaires à la mère) mais également de surveiller la bonne adaptation et évolution du nouveau-né (poids, état général, soins au cordon, apparition d'une jaunisse). Elle veille également à conseiller les parents à propos de l'alimentation de bébé (plus particulièrement en cas d'allaitement maternel), du sommeil, des pleurs, ou d'autres sujets et peut également revoir les soins quotidiens tels que le change, le bain, ... Elle constitue une véritable aide dans l'accompagnement du nouveau rôle parental[44,45].

Dans le cadre du suivi des enfants issus de la néonatalogie et vu la diversité des durées de séjour au sein de ce service, le rôle de la sage-femme relatif au suivi maternel en post-partum est parfois limité, notamment chez les prématurés extrêmes et les grands prématurés. Toutefois, il reste utilisé par la majorité des familles : les résultats de cette étude vont notamment dans ce sens vu le taux de suivi par une sage-femme à domicile équivalent à 100% parmi la population étudiée. Il est par ailleurs ressenti comme positif par ces familles. Les points d'attention sont, dans ces cas-là, focalisés sur le nouveau-né et l'accompagnement des parents dans les soins quotidiens.

La deuxième ressource à laquelle les parents ont accès pour le suivi précoce de leur enfant à domicile est l'ONE. Cet organisme met à disposition de la population des travailleurs médico-sociaux plus communément dénommés Partenaires Enfants-Parents (PEP's).

Parmi l'éventail des tâches qui incombent à sa fonction, le PEP's a notamment pour mission de réaliser un suivi médical préventif chez les enfants de 0 à 6 ans. Ce suivi peut être réalisé soit en consultation, soit à domicile. En pratique et dans le cas précis du suivi des enfants sortis de néonatalogie, le PEP's prend contact avec les parents dans les premiers jours qui suivent la sortie afin de leur proposer un entretien au sein du domicile familial (le libre choix d'accepter ou de refuser ce suivi est évidemment laissé aux parents). Le PEP's propose un accompagnement personnalisé aux familles : il a pour objectifs d'observer, d'informer, d'encourager et de valoriser les parents. Par ses connaissances et compétences médico-

sociales, il est à même de répondre ou, à défaut, d'orienter les parents vers le partenaire compétent.[46,47]

Les résultats de l'étude ne montrent pas l'existence de facteurs influençant clairement le recours à un suivi plus ou moins long par les sage-femmes ou par les PEPs à domicile (aucune variable testée ne s'est révélée statistiquement significative). Cela a notamment et probablement pour origine la taille réduite de l'échantillon étudié. Effectivement, une importante disproportion de distribution de fréquence est observée lorsque certaines variables ont été catégorisées (les nombres n résultant de cette catégorisation étaient < 5). De ce fait, il serait intéressant de réaliser les mêmes tests sur un échantillon de plus grande taille.

Le suivi par le pédiatre constitue la troisième ressource disponible pour le suivi ambulatoire précoce. Après interrogation des habitudes de services observées en maternité et en néonatalogie au MLE, il ressort l'élément suivant : la première visite après la sortie de l'hôpital est généralement fixée à 15 jours mais dans le cas de retours précoces, les enfants sont revus endéans les 7 jours. Ce délai après la sortie permet au bébé et à ses parents de s'adapter à cette nouvelle vie de famille au domicile. Dans l'analyse faite par l'équipe de la UZB, le contact téléphonique peut notamment déboucher sur une consultation auprès d'un des professionnels précités. Le SIAET n'exclut pas mais optimise le recours à d'autres consultations.

Bien qu'elle ne concerne pas la période immédiate après la sortie, une autre ressource essentielle est à mentionner vu qu'elle cible particulièrement les enfants ayant été admis en néonatalogie à l'aube de leur entrée dans la vie. Il s'agit du suivi neurodéveloppemental des prématurés (suivi *follow-up*). Pour pouvoir bénéficier de ce type de suivi multidisciplinaire, il est nécessaire que l'enfant remplisse la condition suivante : être né avant 32 semaines d'âge gestationnel. 6 enfants de cette recherche peuvent donc prétendre à bénéficier de ce suivi au long cours. Le nombre et le type de consultations sont fonction de l'âge gestationnel et du poids de naissance : les enfants nés avant 31 semaines de gestation et pesant moins de 1500 grammes bénéficient de 4 consultations tandis que ce nombre est réduit à 2 consultations pour ceux nés entre 31 et 32 semaines et pesant au-delà de 1500 grammes[48].

III. Volet « demande »

L'expérience du suivi téléphonique au sein de la population néonatale n'a que très peu été explorée jusqu'à présent. Elle n'est d'ailleurs pas une pratique courante en Belgique. Selon les recherches effectuées, seule la UZB effectue ce genre de suivi au sein de son service de néonatalogie. Or, l'utilisation d'un protocole de suivi téléphonique standardisé offre de nombreux avantages pour l'enfant, les parents et les soignants[4].

L'intérêt certain que les parents ont montré dans cette étude quant à l'utilité d'un SIAET suggère l'existence d'une demande pour ce genre de service ambulatoire. En effet, sur les 35 participants aux deux phases de l'étude, 89% d'entre eux ont trouvé le principe d'un SIAET utile en phase I et 80% en phase II. Le besoin – défini notamment dans sa forme courante comme « l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée »[49] – d'un suivi à proprement parlé n'existe pas présentement vu l'existence d'une offre de services proposée qui se veut relativement globale. Cependant, bien que les différents professionnels de suivi ambulatoire puissent répondre à une majeure partie des besoins ressentis par les parents – définis alors comme « l'ensemble des thèmes à aborder, le nombre et la fréquence des suivis désirés » – le SIAET semble être considéré comme une réelle opportunité pour ces derniers. En effet, il est dans ce cas perçu comme un véritable complément de prise en charge.

IV. Volet « besoins »

Le principe du suivi téléphonique au sein du service de néonatalogie de la UZB[4] est le suivant : une infirmière ou sage-femme du service contacte les parents 48 heures après la sortie de leur enfant pour un premier suivi. Le délai avant le second suivi est fixé initialement à 7 jours (celui-ci est évidemment raccourci en cas de problèmes évoqués à l'appel initial). Au besoin, un troisième suivi téléphonique peut avoir lieu après 14 jours mais n'est pas systématique. Les résultats obtenus dans la présente recherche à propos des besoins en termes de nombre et de fréquence de suivis par téléphone vont dans ce sens. Effectivement, le nombre médian de suivis souhaités est de 2 appels en phase I avec le premier appel effectué dans les deux à trois jours après la sortie (54.55%) et le second après une semaine (56.25%). Alors qu'en phase II, le nombre médian de suivi souhaité est réduit à 1 appel effectué une semaine après la sortie (51,61%).

Parmi les questions posées par les parents de l'étude de la UZB[50], trois thèmes principaux ressortent : l'alimentation, la digestion (crampes abdominales) et les problèmes relatifs à la gestion du monitoring cardio-respiratoire. Les autres sujets abordés sont relatifs à la gestion de la température ainsi qu'à la gestion de l'environnement.

Les besoins rapportés dans la présente étude semblent légèrement différents. En effet, bien que le thème de l'alimentation constitue également le principal point d'attention pour les parents, la digestion et les problèmes relatifs au monitoring ne sont quant à eux pratiquement pas mentionnés. Une explication possible à cette variabilité de besoins est la différence de méthode utilisée pour la récolte thématique des données. Alors que la UZB emploie un questionnaire protocolé suivant une trame bien précise (questionnement général sur la situation à domicile puis questions plus précises systématisées), l'étude présente laissait libre cours aux parents dans l'expression de leurs besoins. La thématization des sujets qui en a découlé abordait alors des points plus généraux.

V. Limites et biais de l'étude

Il existe toute une sorte de biais présents dans cette étude. Il est important d'en prendre conscience pour analyser les résultats avec un œil critique. Sont identifiés dans cette recherche :

- ✦ Biais de sélection : cette étude étant circonscrite à la population néonatale du MLE, il est difficile de transférer les résultats obtenus à l'ensemble de la population. Ce biais résulte de la décision de limiter la population étudiée par différents critères d'inclusions et d'exclusions précités au début de ce travail.
- ✦ Des critères de faisabilité influencent fortement cette étude. En effet, la réponse et la participation des parents aux deux questionnaires a guidé ce biais. Afin de le contrer, la chercheuse contactait les parents pour lesquels les questionnaires avaient été omis d'être distribués ainsi que ceux qui n'avaient pas rendu le 1^e questionnaire avant la sortie.
- ✦ Biais de désirabilité sociale : deux facteurs rentrent en ligne de compte pour l'expliquer. Premièrement, l'enquête n'était initialement pas anonyme. Deuxièmement, la phase II a été réalisée exclusivement par l'étudiante chargée du projet de recherche or il se trouve qu'elle est également infirmière au sein du service où l'enquête était réalisée. Dès lors, les réponses des participants ont pu être

influencées. Pour limiter ce biais, un système de codification a été mis en place par la chercheuse de manière à ce qu'elle soit la seule à pouvoir déterminer quel questionnaire a été rempli par quel parent.

- ✦ Biais de non réponse : la participation à cette enquête s'est faite sur base volontaire. Les parents avaient tout à fait le droit de ne pas y participer. De plus, afin de conclure leur participation, les parents devaient signer un consentement éclairé.
- ✦ Un biais de subjectivité est présent. Les parents devaient répondre honnêtement aux questions et donc les réponses sont considérées comme subjectives car propre à chaque répondant. L'analyse des données s'est donc faite de manière à rester objectif et sans jugement.
- ✦ Biais représentatif : certaines informations risquent de ne pas avoir été enregistrées.
- ✦ Ensuite, un biais de suivi existe. En effet, la récolte des données a dû par moment se faire par téléphone.
- ✦ Un biais d'échantillonnage est également présent. En effet, le questionnaire étant distribué proche de la sortie, les parents étaient certainement plus préoccupés par la sortie que par le remplissage du questionnaire. De ce fait, certains ont pu répondre dans la précipitation ou auraient pu/ont manqué de temps pour y répondre. Pour contrer ce biais, la chercheuse n'a pas hésité à proposer aux parents de leur renvoyer le questionnaire par mail ou à les contacter par téléphone dans les 48h post-sortie pour remplir ensemble le questionnaire de la phase I.
- ✦ Enfin, une limite à cette étude est qu'il n'existe pas de réelle mise en pratique à ce jour dans le service. La chercheuse a donc dû créer le tout en collaboration avec les membres du service NIC.
- ✦ Une autre limite à l'étude est le nombre d'admissions. En effet, le nombre de participants dépendaient du nombre d'enfants admis et sortis lors de la mise en place du travail. C'est pour cette raison que la chercheuse a rallongé le temps de participation et de réponse jusque fin juillet, de manière à augmenter cet échantillon.
- ✦ Une limite de temps existe aussi. La durée de 2 mois et demi de distribution peut sembler court. Une possibilité serait de distribuer à nouveau les deux questionnaires sur une période d'un an, de manière à avoir un plus gros échantillon, de plus grandes données et donc de plus grands résultats de l'efficacité du SIAET.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Au terme de cette étude, l'existence d'une demande en matière de SIAET par les parents de nourrissons ayant été hospitalisés en unité de néonatalogie à la clinique du MLE n'est plus à démontrer. Instaurer ce type de suivi au sein de la médecine néonatale constitue un projet novateur car ce service d'accompagnement au retour à domicile n'est pas fréquent en Belgique actuellement. De plus, ce principe de suivi par téléphone s'inscrit dans la lignée des réflexions relatives à l'évolution du monde médical actuel dans lesquelles on trouve une réelle volonté de développer la médecine ambulatoire.

L'offre de suivi précoce proposée après un séjour en néonatalogie est composée principalement de 3 éléments : le suivi par une sage-femme, l'encadrement proposé par l'ONE ainsi que les consultations pédiatriques. Les besoins ressentis par les parents lors du retour à domicile de leur enfant après un passage par le service néonatal semblent être satisfaits par l'approche globale fournie par ces services. Néanmoins, le monde de la néonatalogie reste particulier et les connaissances relatives notamment à la prise en charge d'anciens prématurés sont parfois limitées chez les professionnels du domicile. Les parents semblent alors plus sereins à l'idée de ne pas être « abandonnés » par l'équipe médico-infirmière les ayant encadrés tout au long de leur séjour au service néonatal. L'opportunité d'un SIAET constitue alors un outil facilitateur à la transition de l'hôpital vers le domicile. Le développement du projet relatif au SIAET semble donc nécessaire vu qu'il est ressenti par les parents comme un véritable complément au suivi existant.

En ce sens, il existe plusieurs perspectives d'avenir à ce projet. Notamment, la transmission des résultats de cette étude au sein du service en vue de travailler à l'élaboration d'un protocole de SIAET en collaboration avec le groupe de travail sur les retours à domicile. Les résultats obtenus lors de cette étude, notamment ceux relatifs au nombre de suivis, à leur fréquence et aux sujets à aborder pourront alors être utilisés à toute fin utile. A posteriori de cette étape, le projet pourra être démarré après désignation d'une infirmière de référence pour celui-ci. Un questionnaire de satisfaction à remplir ultérieurement (entre 15 jours et 3 semaines après le retour à domicile) sera alors proposé aux parents afin d'évaluer le service mis en place sur un laps de temps donné. Les résultats découlant de cette enquête pourront alors être discutés en vue de pérenniser ce projet.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Comité Qualité. Accompagnement du retour à domicile après une hospitalisation en néonatalogie. Rocourt, Liège, Belgique: CHC - Site de St. Vincent; 2005.
- [2] CHC - Groupe de travail sur le retour à domicile, CHC - TMS ONE. Projet : La visite à domicile: une passerelle entre l'hospitalisation et le retour à la maison. Liège, Belgique: Groupe Santé CHC; 2015.
- [3] CHC - Groupe de travail sur le retour à domicile. Statistiques des enfants suivis par le groupe de travail "visite à domicile" - Résultats des enquêtes de satisfaction. Liège, Belgique: Groupe Santé CHC; 2016. p. 30.
- [4] Coppens D. Evaluatie van de telefonische follow-up procedure op de dienst neonatalogie van het UZ Brussel. Brussel, België: Erasmus Hogeschool Brussel; 2016. p. 83.
- [5] SPF Economie. Statistiques des naissances et de la fécondité 2020 [Internet]. Statbel - Belg. En Chiffres. 2021 [cited 2022 Jan 26]. Available from: <https://app.cumul.io/s/84048dd9-fb2b-4a6e-9473-2910e1e7d553>.
- [6] Leroy C, Van Leeuw V. Santé périnatale en Wallonie - Année 2019 [Internet]. Bruxelles, Belgique: Centre d'Epidémiologie Périnatale (CEPiP); 2020 [cited 2022 Jan 26]. p. 76. Available from: https://www.cepip.be/pdf/rapport_CEPiP_Wal2019_2tma.pdf.
- [7] Leroy C, Van Leeuw V. Santé périnatale en Wallonie - Année 2020 [Internet]. Bruxelles, Belgique: Centre d'Epidémiologie Périnatale (CEPiP); 2021 [cited 2022 Jan 26]. p. 86. Available from: https://sage-femme.be/wp-content/uploads/2021/11/Rapport_CEPiP_Wal2020_tma.pdf.
- [8] 20 août 1996 - Arrêté royal fixant les normes auxquelles une fonction de soins néonataux locaux (fonction N*) doit satisfaire pour être agréée [Internet]. Aug 20, 1996. Available from: [https://wallex.wallonie.be/files/pdfs/8/Arr%C3%AAt%C3%A9_royal_fixant_les_normes_auxquelles_une_fonction_de_soins_n%C3%A9onataux_locaux_\(fonction_N*\)_doit_satisfaire_pour_%C3%AAtre_agr%C3%A9%C3%A9e_01-01-1997-.pdf](https://wallex.wallonie.be/files/pdfs/8/Arr%C3%AAt%C3%A9_royal_fixant_les_normes_auxquelles_une_fonction_de_soins_n%C3%A9onataux_locaux_(fonction_N*)_doit_satisfaire_pour_%C3%AAtre_agr%C3%A9%C3%A9e_01-01-1997-.pdf).
- [9] Jarreau P-H, Baud O, Casper C, et al. Réanimation et soins intensifs en néonatalogie. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.
- [10] Merriam-Webster. Neonatology [Internet]. Merriam-Webster. [cited 2022 Jan 29]. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/neonatology>.
- [11] neonatology [Internet]. McGraw-Hill Concise Dict. Mod. Med. 2002 [cited 2022 Jan 29]. Available from: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/neonatology>.
- [12] Wade T. Criteria for Neonatal Transfer AND Neonatal NICU Admission Criteria [Internet]. 2014 [cited 2022 Jan 29]. Available from:

<https://www.tomwademd.net/criteria-for-neonatal-transfer-and-neonatal-nicu-admission-criteria/>.

- [13] World Health Organization (WHO). Preterm birth [Internet]. World Health Organ. 2018 [cited 2022 Jan 26]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
- [14] Roelens K, Roberfroid D, Ahmadzai N, et al. Prevention of preterm birth in women at risk: selected topics. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2014. p. 108. Report No.: 228. .
- [15] Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González-Carrión P, et al. Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care Into the Early Discharge Process. *J Pediatr Nurs*. 2016;31:e99–e108.
- [16] Zeitlin J, Szamotulska K, Drewniak N, et al. Preterm birth time trends in Europe: a study of 19 countries. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. 2013;120:1356–1365.
- [17] Blencowe H, Cousens S, Chou D, et al. Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reprod Health*. 2013;10:S2.
- [18] Maton P. NICU CHC - Pôle mère-enfant. Liège, Belgique; 2022.
- [19] Mother and Newborn care [Internet]. Healthy Belg. 2020 [cited 2022 Feb 6]. Available from: <https://www.healthybelgium.be/en/health-system-performance-assessment/specific-domains/mother-and-newborn>.
- [20] 17 juin 1999. - Arrêté royal prescrivant l'établissement d'une statistique annuelle des causes de décès [Internet]. Moniteur Belge; Jun 17, 1999. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-17-juin-1999_n1999011241.html.
- [21] Fontaine L, Goetghebuer T, Liegeois M, et al. Rapport 2010 de la Banque de données médico-sociales [Internet]. Bruxelles: Office de la Naissance et de l'Enfance, Fédération Wallonie-Bruxelles; 2012 [cited 2022 Feb 6]. p. 223. Report No.: 7. Available from: https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRESENTATION/Rapports_BDMS/2010/Rapport_BDMS_2012_BD.pdf.
- [22] Devos C, Cordon A, Lefèvre M, et al. Performance of the Belgian health system [Internet]. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019 [cited 2022 Feb 6]. p. 510–518. Report No.: 313. Available from: <https://www.healthybelgium.be/metadata/hspa/mn1.pdf>.
- [23] Synnes A, Luu TM, Moddemann D, et al. Determinants of developmental outcomes in a very preterm Canadian cohort. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed*. 2017;102:F235–F234.
- [24] Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *The Lancet*. 2008;371:261–269.

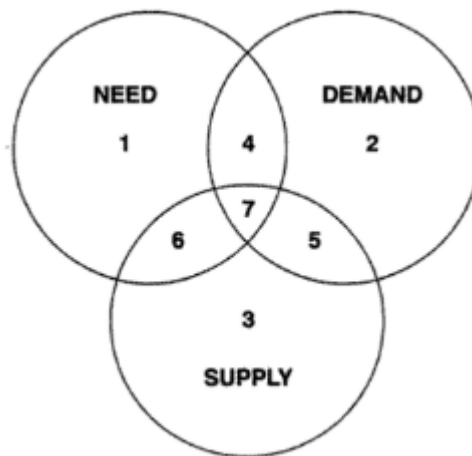
- [25] Busse M, Stromgren K, Thorngate L, et al. Parents' Responses to Stress in the Neonatal Intensive Care Unit. *Crit Care Nurse*. 2013;33:52–60.
- [26] Granier M. Accompagnement des nouveau-nés prématurés et de leurs parents à la sortie de néonatalogie: Erès - Contraste. 2015;N° 41:123–138.
- [27] Smith VC, Dukhovny D, Zupancic JAF, et al. Neonatal Intensive Care Unit Discharge Preparedness: Primary Care Implications. *Clin Pediatr (Phila)*. 2012;51:454–461.
- [28] Tsitsani P, Stefanakaki P, Blogoura V, et al. PO-0380 Parental Emotional Reactions To Paediatric Hospitalisation. *Arch Dis Child*. 2014;99:A369.3-A370.
- [29] Fabre F, Desombre H, Neyret V. L'accompagnement des familles d'enfants hospitalisés : une histoire de madeleines ? Martin média, editor. *J Psychol*. 2017;68–72.
- [30] Pladys P, Beuchée A, Sauret A, et al. Programme d'accompagnement des parents vers la sortie de néonatalogie. *Arch Pédiatrie*. 2013;20:H130–H131.
- [31] Boykova M. Transition From Hospital to Home in Parents of Preterm Infants: A Literature Review. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2016;30:327–348.
- [32] Luu TM, Lefebvre F, Riley P, et al. Continuing utilisation of specialised health services in extremely preterm infants. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed*. 2010;95:F320–F325.
- [33] Puthattayil ZB, Luu TM, Beltempo M, et al. Risk factors for re-hospitalization following neonatal discharge of extremely preterm infants in Canada. *Paediatr Child Health*. 2021;26:e96–e104.
- [34] Pladys P, Zaoui C, Girard L, et al. French neonatal society position paper stresses the importance of an early family-centred approach to discharging preterm infants from hospital. *Acta Paediatr*. 2020;109:1302–1309.
- [35] Woods CE, Jones R, O'Shea E, et al. Nurse-led postdischarge telephone follow-up calls: A mixed study systematic review. *J Clin Nurs*. 2019;28:3386–3399.
- [36] Mistiaen P, Poot E. Telephone follow-up, initiated by a hospital-based health professional, for postdischarge problems in patients discharged from hospital to home. Cochrane Consumers and Communication Group, editor. *Cochrane [Internet]*. 2006 [cited 2022 Feb 24]; Available from: <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004510.pub3>.
- [37] Record JD, Niranjani-Azadi A, Christmas C, et al. Telephone calls to patients after discharge from the hospital: an important part of transitions of care. *Med Educ Online*. 2015;20:10.3402/meo.v20.26701.
- [38] Stevens DA, Raftery J, Mant J, et al. Health Care Needs Assessment: The Epidemiologically Based Needs Assessment Reviews. Radcliffe Publishing; 2004.

- [39] Rodriguez Santana I, Mason A, Gutacker N, et al. Need, demand, supply in health care: working definitions, and their implications for defining access. *Health Econ Policy Law*. 2021;1–13.
- [40] Goudet B, Vandoorne C, Grignard S. Pour envisager différemment les analyses de situation [Internet]. *Educ. Santé*. 2018 [cited 2022 Feb 16]. Available from: <https://educationsante.be/pour-envisager-differemment-les-analyses-de-situation>.
- [41] Lonfils C, Nguyen T, Piette (D) D. L'utilisation des données de la littérature dans les projets en éducation nutritionnelle : enquête qualitative. *Santé Publique*. 2005;17:281–292.
- [42] Maton P.
- [43] Morard A. L'éducation thérapeutique en néonatalogie - Remédier au stress et incertitudes des parents [Internet]. Ayent, Suisse: HES-SO Valais-Wallis; 2015 [cited 2022 Aug 15]. Available from: <https://sonar.ch/global/documents/317339>.
- [44] UpSfb. Les Compétences des Sages-femmes [Internet]. Union Prof. Sages-Femmes Belg. 2022 [cited 2022 Aug 8]. Available from: <https://sage-femme.be/parents/competences-des-sages-femmes/>.
- [45] 10 MAI 2015. - Loi coordonnée relative à l'exercice des professions des soins de santé [Internet]. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2015051006&table_name=loi.
- [46] ONE. Pep's : Un métier phare à l'ONE [Internet]. Off. Naiss. Enfance. [cited 2022 Aug 16]. Available from: <https://www.one.be/public/emploi/one-comme-employeur/les-metiers-de-lone/peps/>.
- [47] ONE. Naissance - Visite à domicile? [Internet]. Air Fam. 2015 [cited 2022 Aug 16]. Available from: <https://www.airdefamilles.be/naissance-visite-domicile-adf461/>.
- [48] CHC. Folder "Les consultations multidisciplinaires - Follow-up."
- [49] Drion F, Bémelmans C. Les soins et services d'aide à domicile dans les six communes du sud de l'arrondissement de Verviers: Etat des lieux et regard vers l'avenir. [Internet]. Malmedy, Belgique: Qualidom asbl; 2011 [cited 2022 Feb 16]. Available from: <https://docplayer.fr/5135453-Travail-realise-par-florence-drion-sociologue-et-claire-bemelmans-coordinatrice-du-sisdef.html>.
- [50] Coppens D, Van Delft B, Peelman M. Neonatologie – telefonische follow-up protocol. UZB; 2017.

ANNEXES

- > **Annexe 1** : Modèle – Besoin, demande et offre : influences et chevauchement
- > **Annexe 2** : Questionnaire Phase I
- > **Annexe 3** : Questionnaire Phase II
- > **Annexe 4** : Demande d’avis au Collège des enseignants et réponse obtenue
- > **Annexe 5** : Avis éthique – Groupe Santé CHC
- > **Annexe 6** : Formulaire d’information et de consentement
- > **Annexe 7** : Caractéristiques des participants à la phase I selon le nombre de répondants à chaque phase de l’étude
- > **Annexe 8** : Caractéristiques des participants à la phase II
- > **Annexe 9** : Distribution de fréquence des motifs d’admission
- > **Annexe 10** : Description de la population infantile incluse dans l’étude selon l’âge gestationnel à la naissance
- > **Annexe 11** : Facteurs d’influence à l’utilité d’un suivi téléphonique
- > **Annexe 12** : Résultats relatifs au type et au mode d’administration de l’alimentation

Annexe 1 : Besoin, demande et offre : influences et chevauchement [38,39]



1. Il y a un besoin identifié mais pas d'offre disponible ni de demande.
2. Demande non satisfaite car aucune offre et aucun besoin.
3. Offre non pertinente car elle ne correspond ni à un besoin ni à une demande.
4. Le besoin est ressenti et exprimé mais non satisfait à cause de l'indisponibilité de l'offre.
5. Demande satisfaite par une offre sans qu'il n'y ait de besoin.
6. Une offre a été mise en place sur base d'un besoin identifié mais n'est pas utilisée par absence de demande.
7. Offre – demande – besoin en adéquation : situation idéale.

Annexe 2 : Questionnaire Phase I

Le suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique des enfants
hospitalisés en service de néonatalogie rentrés à domicile :
Etude préliminaire par analyse des besoins

1. Coordonnées du/ des répondants

Nom(s) : _____ Prénom(s) : _____

Préférence de contact pour le feed-back : ☐ E-mail : _____

☐ Téléphone/GSM : _____

☐ Je ne souhaite pas être recontacté(e) pour le
feed-back dans 3 semaines

2. Données générales relatives à bébé

Nom et prénom de bébé(s) : _____

Date de naissance : ____/____/ 202. Age gestationnel à la naissance : _____ SA

Poids de naissance : _____

Mode d'accouchement : ☐ Voie basse ☐ Césarienne

3. Données générales relatives au(x) parent(s)

Qualité du/des répondants¹ :

☐ Mère ☐ Père/Co-parent ☐ Les 2 parents

Maternité/paternité antérieure :

☐ Primipare = 1^{er} enfant ☐ Multipare = 2^{ème} enfant ou plus

Expérience précédente dans un service de néonatalogie :

☐ Oui ☐ Non

¹ Cette question a pour seul but d'identifier si les réponses diffèrent en fonction du ressenti du parent qui répond (s'il s'agit de la mère seule, du père ou du co-parent seul ou si les parents répondent ensemble)

☐ Prématurité ☐ Détresse respiratoire ☐ RCIU (retard de croissance)
☐ Suspicion infection materno-fœtale/infection ☐ Trouble neurologique
☐ Anomalie(s) du développement/ malformation(s) : ☐ Cardiaque ☐ Digestive ☐ Génétique
☐ Maladie héréditaire ☐ Suivi diabète gestationnel ☐ Hypoglycémie
☐ Autre(s) :

☐ Non ☐ Oui : ☐ Intubation
☐ Bpap
☐ Cpap
☐ Lunettes à oxygène

a) Alimentation

☐ A jeun ☐ Lait maternel ☐ Lait artificiel ☐ Alimentation mixte

☐ Mise au sein ☐ Biberon de lait maternel (lait tiré) ☐ Biberon de lait artificiel

☐ Alimentation par sonde gastrique ☐ Alimentation stricte par perfusion

☐ La conservation du lait maternel et la manière de le réchauffer

☐ La préparation des biberons de lait artificiel ☐ La stérilisation des biberons

Pas du tout, je ne me sens pas capable	Pas tout à fait, je me sens incertain(e)	Je me sens autonome mais je ne suis pas à l'aise	Je suis serein(e) et je me sens tout à fait autonome
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b) Soins d'hygiène pratiques

A l'approche de la sortie, vous sentez-vous à l'aise/autonome avec le change de votre enfant ?

Pas du tout, je ne me sens pas capable <input type="checkbox"/>	Pas tout à fait, je me sens incertain(e) <input type="checkbox"/>	Je me sens autonome mais je ne suis pas à l'aise <input type="checkbox"/>	Je suis serein(e) et je me sens tout à fait autonome <input type="checkbox"/>
--	--	--	--

A l'approche de la sortie, vous sentez-vous à l'aise/autonome avec le bain/la toilette de votre enfant ?

Pas du tout, je ne me sens pas capable <input type="checkbox"/>	Pas tout à fait, je me sens incertain(e) <input type="checkbox"/>	Je me sens autonome mais je ne suis pas à l'aise <input type="checkbox"/>	Je suis serein(e) et je me sens tout à fait autonome <input type="checkbox"/>
--	--	--	--

c) Thermorégulation

A l'approche de la sortie, vous sentez-vous à l'aise/autonome face à la prise de température chez votre enfant ?

Pas du tout, je ne me sens pas capable <input type="checkbox"/>	Pas tout à fait, je me sens incertain(e) <input type="checkbox"/>	Je me sens autonome mais je ne suis pas à l'aise <input type="checkbox"/>	Je suis serein(e) et je me sens tout à fait autonome <input type="checkbox"/>
--	--	--	--

d) Manipulations et positionnements

A l'approche de la sortie, vous sentez-vous à l'aise/autonome avec la manipulation de votre enfant (exemple : le prendre dans les bras) et son positionnement sur vous, dans son lit, ... ?

Pas du tout, je ne me sens pas capable <input type="checkbox"/>	Pas tout à fait, je me sens incertain(e) <input type="checkbox"/>	Je me sens autonome mais je ne suis pas à l'aise <input type="checkbox"/>	Je suis serein(e) et je me sens tout à fait autonome <input type="checkbox"/>
--	--	--	--

e) Appareillages

Votre enfant rentre-t-il à la maison avec :

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Rien/ Aucun appareillage | <input type="checkbox"/> Un monitoring cardio-respiratoire | <input type="checkbox"/> Une sonde gastrique |
| <input type="checkbox"/> Une sonde vésicale/urinaire | <input type="checkbox"/> Des sondes nasales (oxygène) | <input type="checkbox"/> Une stomie urinaire/fécale |
| | | <input type="checkbox"/> Une alimentation intraveineuse stricte |

Vous sentez-vous capable de gérer cet appareillage à domicile (surveillances, soins)?

Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt pas d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	D'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	--------------------------------------

6. Données relatives à votre ressenti en tant que parent

Quel est votre ressenti concernant le séjour hospitalier de votre enfant ? (Plusieurs choix possibles)

- | | | | |
|--------------------------------------|--|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Content(e) | <input type="checkbox"/> Enchanté(e) | <input type="checkbox"/> Ravi(e) | <input type="checkbox"/> Reconnaissant(e) |
| <input type="checkbox"/> Frustré(e) | <input type="checkbox"/> Furieux(se) | <input type="checkbox"/> Contrarié(e) | |
| <input type="checkbox"/> Triste | <input type="checkbox"/> Démoralisé(e) | <input type="checkbox"/> Déçu(e) | |
| <input type="checkbox"/> Nerveux(se) | <input type="checkbox"/> Inquiet(ète) | <input type="checkbox"/> Terrifié(e) | |
| <input type="checkbox"/> Sans avis | <input type="checkbox"/> Autre : _____ | | |

Quel est votre niveau de satisfaction de l'aide apportée et des conseils donnés dans votre prise d'autonomie face à la prise en charge de votre enfant ?

Très satisfait(e) <input type="checkbox"/>	Plutôt satisfait(e) <input type="checkbox"/>	Plutôt insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	Très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>
---	---	---	---

Avez-vous séjourné à l'unité kangourou avant la fin de l'hospitalisation de votre bébé ? :

- ☐ Oui
 ☐ Non

Quel est votre ressenti à l'approche du retour à domicile avec bébé (passage d'un environnement surmédicalisé à un environnement quotidien familial) ? (Plusieurs choix possibles)

- | | | | | |
|--------------------------------------|--|--------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Content(e) | <input type="checkbox"/> Enchanté(e) | <input type="checkbox"/> Joyeux(se) | <input type="checkbox"/> Enthousiaste | <input type="checkbox"/> Ravi(e) |
| <input type="checkbox"/> Frustré(e) | <input type="checkbox"/> Furieux(se) | <input type="checkbox"/> Contrarié | | |
| <input type="checkbox"/> Triste | <input type="checkbox"/> Démoralisé(e) | <input type="checkbox"/> Déçu(e) | | |
| <input type="checkbox"/> Nerveux(se) | <input type="checkbox"/> Inquiet(ète) | <input type="checkbox"/> Terrifié(e) | <input type="checkbox"/> Perdu(e) | |
| <input type="checkbox"/> Sans avis | <input type="checkbox"/> Autre : _____ | | | |

Que pensez-vous d'un suivi téléphonique par l'équipe infirmière du service de néonatalogie une fois rentré(e)s à domicile avec bébé ?

Selon vous, dans quel délai après la sortie cet entretien téléphonique de suivi devrait-il se faire ?

☐ Le lendemain ☐ Après 2-3 jours ☐ après une semaine ☐ Autre : __
_____.

Selon vous, un seul entretien téléphonique de suivi suffirait-il ?

☐ Oui ☐ Non. Combien ? _____,
A quelle fréquence ? _____.

Quels sujets souhaiteriez-vous aborder lors de cet entretien téléphonique de suivi ?

-----.

7. Données générales relatives à la sortie du service de néonatalogie

Date de sortie du service néonatal : ____/____/ 2022

Age gestationnel de bébé à la sortie : _____SA

Poids de bébé à la sortie : _____

Merci pour votre participation à cette étude.

Annexe 3 : Questionnaire Phase II

**Le suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique des enfants hospitalisés en service de néonatalogie rentrés à domicile :
Etude préliminaire par analyse des besoins**

1. Coordonnées du/ des répondants et de bébé

Nom(s) : _____ Prénom(s) : _____

Parent(s) de : _____ Date de naissance : ____/____/202.

Qualité du/des répondants :

☐ Mère ☐ Père/Co-parent

2. Données pratiques relatives à la sortie

a) Alimentation

Type d'alimentation actuelle de bébé :

☐ A jeun ☐ Lait maternel ☐ Lait artificiel ☐ Alimentation mixte

Mode d'administration de l'alimentation : (plusieurs choix possibles)

☐ Mise au sein ☐ Biberon de lait maternel (lait tiré) ☐ Biberon de lait artificiel

☐ Alimentation par sonde gastrique ☐ Alimentation stricte par perfusion

Avez-vous eu/Avez-vous recours à un suivi par une sage-femme à domicile ?

☐ Non ☐ Oui Combien de fois ? _____
A quelle fréquence ? _____

Avez-vous eu/Avez-vous recours à un suivi par une infirmière de l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) ?

☐ Non ☐ Oui Combien de fois ? _____
A quelle fréquence ? _____

Après combien de temps bébé a-t-il été revu par un pédiatre ? _____

Avez-vous contacté le service de néonatalogie depuis votre sortie ?

☐ Non ☐ Oui A quel(s) sujet(s) ? _____

Avez-vous eu recours au service des urgences pédiatriques depuis votre sortie ?

☐ Oui ☐ Non

Votre enfant a-t-il dû être hospitalisé depuis votre sortie du service de néonatalogie ?

☐ Oui ☐ Non

Après avoir vécu le retour à domicile de votre enfant, que pensez-vous désormais d'un suivi téléphonique par l'équipe infirmière du service de néonatalogie une fois rentré(e)s à domicile avec bébé ?

.....
.....
.....

Quels sujets auriez-vous aimé aborder lors de cet entretien téléphonique de suivi ?

.....
.....
.....

Selon vous, dans quel délai après la sortie cet entretien téléphonique de suivi devrait-il se faire ?

- ☐ Le lendemain ☐ Après 2-3 jours ☐ après une semaine ☐ Autre : __
.....

Selon vous, un seul entretien téléphonique de suivi suffirait-il ?

- ☐ Oui ☐ Non. Combien ?
A quelle fréquence ?

Selon vous, ce suivi ambulatoire par entretien téléphonique ne ferait-il pas doublon avec les services déjà mis en place lors du retour à domicile (suivi sage-femme, suivi ONE, suivi pédiatre) ?

.....
.....
.....

Date de réponse au questionnaire phase II : ____ / ____ / 2022

Merci pour votre participation à cette étude.

Annexe 4 : Demande d'avis au Collège des enseignants et réponse obtenue

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.

Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiante (prénom, nom, adresse courriel) : Louise JOGNAUX,
louise.jognaux@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : [Gestion des Institutions de Soins \(GEIS\)](#)

3. Année académique : 2021-2022

4. Titre du mémoire :

[Le suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique des enfants hospitalisés en service de néonatalogie rentrés à domicile : Etude préliminaire par analyse des besoins](#)

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

[Service de néonatalogie du CHC MontLégia](#)

[Département des Sciences de la Santé Publique – Finalité Gestion des Institutions de Soins](#)

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département :

[Dr. Pierre MATON](#)

[Anne-Françoise DONNEAU – Pierre GILLET](#)

7. Promotrices (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Docteur Anne FRANCOIS, néonatalogue et pédiatre généraliste,
ANNE.FRANCOIS@CHC.BE, CHC – site du MontLégia

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de déterminer le besoin ressenti en matière de suivi infirmier ambulatoire (entretien téléphonique) par les parents de nourrissons ayant été hospitalisés en unité de néonatalogie au CHC MontLégia une fois rentrés à domicile.

Les objectifs secondaires sont :

- > Recenser l'offre de suivi ambulatoire post sortie existante au CHC MontLégia.
- > Déterminer la demande relative à un suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique des parents rentrant à domicile avec un nouveau-né ayant séjourné dans le service de néonatalogie du CHC MontLégia.
- > Déterminer les facteurs d'influence au recours à un suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique des parents rentrant à domicile avec un nouveau-né ayant séjourné dans le service de néonatalogie du CHC MontLégia
- > Déterminer les obstacles éventuels à la mise en place d'un protocole d'entretien téléphonique de suivi infirmier post sortie de néonatalogie au CHC MontLégia.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

Il n'est plus à prouver que l'expérience d'une hospitalisation d'un enfant en service de néonatalogie reste un moment difficile à vivre pour lui-même et ses parents. Les répercussions sont diverses et peuvent persister bien au-delà du retour à domicile. Mais la sortie du service est souvent un moment heureux et très attendu par les parents, bien que quitter l'hôpital et son côté « sécuritaire » se révèle souvent aussi être difficile et complexe pour ces derniers qui se sentent alors vulnérables. De ce fait, la préparation au retour à domicile d'un nouveau-né relève d'une réelle attention de la part des professionnels de santé et se prépare dès son admission au sein du service de néonatalogie.

Malgré la préparation au retour à domicile et le suivi ambulatoire existant et mis en place actuellement, il n'est pas rare que des parents dont l'enfant est récemment rentré à domicile après son séjour en néonatalogie ressentent le besoin de contacter le service précocement après la sortie. Les raisons sont variées : poser des questions, être rassurés ou encore demander des conseils. Effectivement, la relation singulière tissée entre les parents et l'équipe soignante influe sur le désir et le besoin des parents de prendre contact avec une équipe qu'ils connaissent et surtout, qui connaît leur enfant et son histoire.

La pratique des entretiens/consultations téléphoniques post sortie d'hospitalisation émerge ces dernières années. Cette procédure de suivi est totalement en phase avec l'actualité du monde médical. Effectivement, elle s'inscrit parfaitement dans la volonté de développer la médecine ambulatoire et se conjugue à l'apparition, il y a peu, de la pandémie de COVID-19 qui a longtemps restreint les possibilités de suivi à domicile par le biais de visites. Il est donc nécessaire de développer de nouveaux moyens afin que le suivi ambulatoire à domicile s'inscrive dans la réalité du terrain.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la présente étude qui arbore une approche quantitative observationnelle (étude transversale). Elle propose une analyse de l'intérêt et des besoins ressentis par les parents dont l'enfant a été hospitalisé en néonatalogie au sein du CHC MontLégia en termes de suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique.

Cette recherche se base sur le modèle de l'offre, de la demande et du besoin. Elle aura pour objet la récolte de données qualitatives et quantitatives au travers de 2 questionnaires : un questionnaire de pré sortie et un feed-back par téléphone ou par e-mail 3 semaines après la sortie (cf. Annexes 1 et 2).

Un échantillonnage de commodité sera utilisé et la taille de l'échantillon ne peut être connue au préalable de la recherche vu son caractère exhaustif par rapport à la période de récolte des données (de avril à juillet 2022). Afin de limiter le biais relatif à un échantillon de petite taille, la puissance statistique de celui-ci sera calculée une fois que l'échantillon sera connu.

Au vu de la diversité linguistique brassée au sein de l'unité de néonatalogie du CHC MontLégia, les questionnaires seront proposés dans les trois langues officielles de Belgique (français – néerlandais – allemand). Les questionnaires seront traduits par des personnes bilingues dont la langue maternelle est celle dans laquelle il faut traduire le document. Ils seront ensuite soumis à une révision par les différents membres de l'équipe soignante (médecins et infirmiers) puis à certains parents afin d'être validés. Ils pourront seulement être proposés aux répondants à l'étude une fois ce processus terminé.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? **NON**
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? **NON**
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? **NON**
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? **NON**
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? **NON**
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? **NON**
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? **NON**

8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? **NON**
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? **NON**
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? **NON**

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

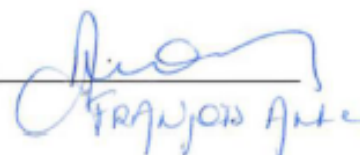
En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

La promotrice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- ☐ cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- ☒ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- ☐ cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 27/2/2022

Nom et signature du promoteur :


FRANJOIS AUTE



RE: Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la

15 Mars 2022 16:16

Santé publique

Expéditeur : ethique@chuliege.be

À : mssp@uliege.be [louise jognaux](#)

Bonjour,

Cette étude n'est pas soumise à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine et comme vous ne souhaitez pas publier (dans une revue scientifique ou médicale), il n'est pas nécessaire de la soumettre au Comité d'Ethique.

Bien à vous,

Sophie MARECHAL

Secrétariat Administratif

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Route 500 (T1/0), Porte 30

Avenue de l'Hôpital, 1

4000 Liège

Tel: +32 4 242 21 58

ethique@chuliege.be



Annexe 5 : Avis éthique – Groupe Santé CHC



COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE

N° d'agrément
OM087

Comite.ethique@chc.be

Liège, le 20 avril 2022

Mademoiselle Louise JOGNAUX
Sciences de la Santé publique à finalité
Gestion des institutions de soins
Université de Liège

Etude n°22/21/1151 intitulée "Le suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique des enfants hospitalisés en service de **néonatalogie rentrés à domicile** : étude préliminaire par analyse des besoins" de Melle Louise JOGNAUX, TFE de Master en Sciences de la Santé publique à finalité Gestion des institutions de soins, ULg.

Concernant l'étude susmentionnée, les documents suivants ont été examinés :

- ✓ Le formulaire de demande d'avis, signé et daté du 24/02/2022,
- ✓ Le résumé de l'étude en français, non daté,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement éclairé pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude, Liège, Université, Médecine, Sciences de la santé publique, non daté,
- ✓ Le CV de Melle Louise Jognaux, non signé, non daté.

Président

Dr. René STEVENS

☎ 04/355.58.25

rene.stevens@chc.be

Vice-présidente

Dr. Françoise KREUTZ

☎ 04/355.43.09

0492/97.76.08

francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif

Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30

Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03

pascale.leclercq@chc.be

Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvé ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut être poursuivie.

Ils rappellent au responsable de l'expérimentation qu'elle se réalisera sous sa responsabilité propre. L'avis favorable donné par le Comité ne signifie en rien qu'il prend la responsabilité de l'expérimentation.

Siège social
CHC asbl
Bld Patience et Beaujonc 2
B-4000 LIEGE
www.chc.be
04 355 50 00

**COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE**

**N° d'agrément
OM087**

Comite.ethique@chc.be

Ils certifient que le Comité d'Ethique Médicale est organisé et fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (Good Clinical Practice), les lois et réglementations applicables.

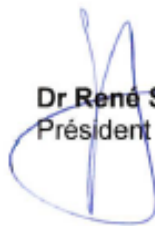
Ils certifient que les points 4, 6 et 7 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004 sont respectés.

Pour le Comité,

Dr Françoise KREUTZ
Vice-présidente



Dr René STEVENS
Président



Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
rene.stevens@chc.be

Mails :
Kinowa98@hotmail.com
Louise.jognaux@student.uliege.be

Vice-présidente
Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08
francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00- 14h00

☎ 04/355.78.03
pascale.leclercq@chc.be

COMPOSITION
DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
CLINIQUE CHC MONTLEGIA LIEGE

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25

Secrétaire
Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ
☎ 04/355.78.03

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-13h00

NOM	SPECIALITE	Int/ext.	SITE
Dr René STEVENS Président	Neurologue pédiatrique / Philosophe	Interne	MLE
Dr Françoise KREUTZ Vice-Présidente	Médecin résident en oncologie	Interne	MLE
Mme Martine BELLEM	Infirmière	Interne	MLE
Mme Régine BERTOLINI	Psychologue	Interne	MLE
Mme Isabelle BRAIBANT	Conseillère morale	Interne	MLE
Dr Isabelle DALEM	Pédo-psychiatre	Interne	MLE
Dr Anne-Françoise GEETS	Biologiste clinique	Interne	MLE
Mme Flore HAUGLUSTAINE	Infirmière	Interne	Heusy
Mme Myriam HENRI	Pharmacienne	Interne	MLE
Dr Philippe HENRIVAUX	Interniste / infectiologue	Interne	MLE
Mr Olivier JACQUEMIN	Infirmier MSP	Interne	War.
Mme Stéphanie KAUFFMAN	Coordinatrice Secteur Soins Personnes âgées	Interne	MRS
Mme Bénédicte MINGUET	Responsable Humanisation	Interne	MLE
Dr Pierre REMACLE	Gynécologue	Interne	MLE
Dr Patrick SCHLESSER	Pédiatre	Interne	MLE
Mr Gilles SQUELARD	Psychologue	Interne	MRS
Dr Isabelle VAN CAUWENBERGE	Médecin urgentiste	Interne	MLE
Mme Maria ZINGARO	Directrice	Interne	MRS

Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données
à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude



Le suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique des enfants hospitalisés en service de néonatalogie rentrés à domicile Etude préliminaire par analyse des besoins

Objet du projet de recherche

Dans le but continu de fournir des soins de qualité, la présente étude s'intéresse à l'amélioration du suivi ambulatoire à la sortie de l'hospitalisation en service de néonatalogie du groupe CHC – site du MontLégia de votre enfant.

A travers une analyse sur l'offre actuellement disponible, la demande potentiellement existante et les besoins observés et ressentis, cette étude quantitative transversale vous propose de donner votre avis sur la mise en place d'un protocole de suivi ambulatoire infirmier par entretien téléphonique une fois le retour à domicile arrivé pour votre famille. Ce projet se déroule en deux phases : un questionnaire vous est proposé en mains propres à la fin de l'hospitalisation de votre enfant et un second questionnaire vous sera proposé 3 semaines après la sortie de votre enfant.

Le présent document a pour but de vous fournir toutes les informations relatives au traitement de vos données à caractère personnel dans le cadre de cette étude afin que vous puissiez donner votre accord de participation en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Responsable(s) du projet de recherche

La promotrice de ce travail de fin d'étude est le Docteur Anne FRANCOIS (e-mail : ANNE.FRANCOIS@CHC.BE).

L'étudiante réalisant ce travail de fin d'étude est mademoiselle Louise JOGNAUX, étudiante en dernière année de Master de Sciences de la Santé Publique à finalité Gestion des Institutions de Soins à l'Université de Liège et infirmière au sein de l'unité de néonatalogie du groupe CHC – site du MontLégia (e-mail : louise.jognaux@student.uliege.be).

Description de l'étude

Cette étude a pour objectif principal de déterminer les besoins en matière de suivi infirmier ambulatoire (entretien téléphonique) par les parents de nourrissons ayant été hospitalisés en unité de néonatalogie au CHC MontLégia une fois rentrés à domicile.

Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2021-2022.

Protection des données à caractère personnel

Les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

**Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données
à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude**

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Dans le questionnaire de la phase I (distribué avant la sortie) :

- Votre identité (nom(s) et prénom(s)) et celle de votre/vos enfant(s)) → ces données ne rentreront pas dans la base de données de l'étude, elles servent uniquement à identifier la bonne personne lors du questionnaire de la phase II.
- Données générales relatives à votre enfant : date de naissance, âge gestationnel, poids de naissance, mode d'accouchement
- Données générales relatives au(x) parent(s) : situation familiale, langue maternelle, niveau d'étude, profession exercée, parité (nombre d'enfant), expérience précédente en service de néonatalogie
- Données générales relatives à l'hospitalisation de votre enfant : motif(s) d'admission, recours à un support respiratoire
- Données pratiques relatives à la sortie : degré d'autonomie relatif à l'alimentation, aux soins d'hygiène, à la thermorégulation, aux manipulations et positionnements de bébé, à la présence d'appareillages à la sortie
- Données relatives à votre ressenti de parent concernant le séjour hospitalier de votre enfant, votre niveau de satisfaction par rapport à l'encadrement dans le service, le retour à domicile avec bébé
- Votre avis sur le suivi ambulatoire par entretien téléphonique et les sujets qui devraient être abordés lors de celui-ci

Dans le questionnaire de la phase II (contact à 3 semaines après la sortie pour un feed-back) :

- Votre identité (nom(s) et prénom(s)) et celle de votre/vos enfant(s) + sa date de naissance
- Données pratiques relatives à la sortie : type d'alimentation actuel et mode d'administration, recours au suivi par une sage-femme, recours au suivi par une infirmière de l'ONE, délai relatif à la première consultation chez le pédiatre après la sortie, contact avec le service de néonatalogie, recours au service des urgences pédiatriques, réhospitalisation de votre enfant
- Données relatives à votre ressenti de parent : satisfaction relative au suivi ambulatoire après la sortie de l'hôpital
- Votre avis sur le suivi ambulatoire par entretien téléphonique et les sujets qui devraient être abordés lors de celui-ci

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiante réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de sa promotrice.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Etape 1 : Les données seront récoltées par le biais de deux questionnaires : le questionnaire de la phase I vous est donné en main propre avant la sortie et le second questionnaire sera rempli à votre convenance soit par le biais d'un appel téléphonique passé par l'étudiante chargée du projet soit par un email.

**Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données
à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude**

Les données relatives à votre identification et celle de votre enfant ne seront nullement introduites dans le fichier comprenant la base de données relative à l'étude. Elles sont demandées dans le seul but de pouvoir vous identifier pour remplir le questionnaire de la phase II. Les données de contact et les réponses aux questions sont placées dans deux fichiers distincts. Les réponses aux questionnaires peuvent être reliées aux données de contact uniquement via un code. La table de correspondance liant le code à votre identité est accessible exclusivement par l'équipe de recherche.

Les questionnaires seront scannés et conservés au format électronique uniquement. Les fichiers de la base de données de l'étude seront stockés sur un disque dur externe chiffré.

Etape 2 : Traitement des données : suppression du fichier contenant les données de contact dès que ces dernières ne sont plus nécessaires. Les réponses aux questions deviennent alors anonymes et ne peuvent plus être reliées à vous d'aucune façon.

Étape 3 : rédaction du TFE au moyen des réponses anonymisées.

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Dans un premier temps, les données encodées lors de la phase I de l'étude seront pseudonymisées. Vos nom(s), prénom(s) ainsi que ceux de votre(vos) enfant(s) et leur date de naissance ne seront donc pas encodés dans la base de données reprenant les réponses au questionnaire. Pour vous identifier, un code aléatoire vous sera attribué. Ce code sera relié à votre identité dans une table de correspondance exclusivement accessible à l'équipe de recherche.

Au terme de l'encodage des données de la phase II de l'étude et de leur vérification, la table de correspondance sera effacée. Les données seront alors totalement anonymisées.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiante réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, sa promotrice et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est-à-dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment

Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;

- s'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

**Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données
à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude**

Consentement à la participation à l'étude et au partage de données à caractère personnel

Exemplaire pour le participant à l'enquête

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Dr. FRANCOIS Anne

Date : 25/12/2022

Signature :

 A. FRANÇOIS.

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : JOGNAUX Louise

Date : 25/12/2022

Signature :



**Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données
à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude**

Consentement à la participation à l'étude et au partage de données à caractère personnel

Exemplaire pour l'équipe de recherche

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Dr. FRANCOIS Anne

Date : 25/09/2022

Signature :

 A. FRANCOIS.

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : JOGNAUX Louise

Date : 25/09/2022

Signature :



Annexe 7 : Caractéristiques des participants à la phase I selon le nombre de répondants à chaque phase de l'étude

Variables	Catégories	Répondants phase I n=42	Répondants phase I et II n = 35
Age gestationnel à la naissance (jours)		250 (232-264)	250.5 (233.5-263.25)
Poids de naissance (kilogrammes)		2.38 (1.86-3.04)	244.61 ± 27.12
Mode d'accouchement			
	Voie basse	18 (42.86%)	15 (42.86%)
	Césarienne	24 (57.14%)	20 (57.14%)
Répondant			
	Mère	34 (80.95%)	29 (82.86%)
	Père	3 (7.14%)	2 (5.71%)
	Les 2 parents	5 (11.91%)	4 (11.43%)
Situation familiale			
	En couple	39 (92.86%)	32 (91.43%)
	Parents séparés	1 (2.38%)	1 (2.86%)
	Famille monoparentale	2 (4.76%)	2 (5.71%)
Langue maternelle			
	Français	38 (90.48%)	31 (88.57%)
	Néerlandais	-	-
	Allemand	-	-
	Autres	4 (9.52%)	4 (11.43%)
Niveau d'étude			
	Primaire	3 (7.5%)	2 (5.88%)
	Secondaire	11 (27.5%)	7 (20.59%)
	Supérieur	24 (60%)	23 (67.65%)
	Secondaire et supérieur	2 (5%)	2 (5.88%)
Profession			
	Sans emploi	7 (17.5%)	5 (14.71%)
	Employé	21 (52.5%)	19 (55.88%)
	Ouvrier	6 (15%)	4 (11.76%)
	Indépendant	6 (15%)	6 (17.65%)
Parité			
	Primipare	20 (47.62%)	17 (48.57%)
	Multipare	22 (52.38%)	18 (51.43%)
Expérience précédente en néonatalogie			
	Non	35 (83.33%)	28 (80%)
	Oui	7 (16.67%)	7 (20%)
Support respiratoire chez l'enfant			
	Non	17 (37.78%)	14 (36.84%)
	Oui	28 (62.22%)	24 (63.16%)
Type d'alimentation			
	Lait maternel	20 (47.62%)	16 (45.71%)
	Lait artificiel	7 (16.67%)	7 (20%)
	Mixte	15 (35.71%)	12 (34.29%)

Mode d'administration de l'alimentation	<i>Mise au sein</i>	4 (9.52%)	3 (8.57%)
	<i>Biberon</i>	14 (33.33%)	11 (31.43%)
	<i>Mise au sein + biberon</i>	24 (57.14%)	21 (60%)
Informations reçues sur l'alimentation	<i>Non</i>	2 (4.76%)	2 (5.71%)
	<i>Oui</i>	40 (95.24%)	33 (94.29%)
Appareillage à domicile	<i>Aucun</i>	38 (90.48%)	31 (88.57%)
	<i>Monitoring</i>	4 (9.52%)	4 (11.43%)
Gestion de l'appareillage à domicile	<i>Plutôt capable</i>	1 (25%)	1 (25%)
	<i>Tout à fait capable</i>	3 (75%)	3 (75%)
Réception des conseils de sortie	<i>Non</i>	1 (2.38%)	1 (2.86%)
	<i>Oui</i>	41 (97.62%)	34 (97.14%)
Langue pour la réception des conseils de sortie	<i>Français</i>	42 (100%)	35 (100%)
	<i>Autre</i>	-	-
Passage par l'unité kangourou avec la sortie	<i>Sortie du NIC ou N*</i>	7 (16.67%)	5 (14.29%)
	<i>Sortie de l'UK</i>	35 (83.33%)	30 (85.71%)
Utilité SIAET – avis à la sortie	<i>Pas utile</i>	5 (11.9%)	4 (11.43%)
	<i>Utile</i>	37 (88.1%)	31 (88.57%)
Délai après la sortie pour le SIAET	<i>Le lendemain</i>	4 (10.26%)	3 (9.09%)
	<i>Après 2-3 jours</i>	23 (58.97%)	18 (54.55%)
	<i>Après 1 semaine</i>	11 (28.21%)	11 (33.33%)
	<i>Après 3 semaines</i>	1 (2.56%)	1 (3.03%)
Nombre de SIAET		2 (1-2.5)	2 (1-2)
Fréquence des SIAET	<i>Selon situation</i>	6 (30%)	5 (31.25%)
	<i>1x/semaine</i>	12 (60%)	9 (56.25%)
	<i>1x/15 jours</i>	1 (5%)	1 (6.25%)
	<i>1x/mois</i>	1 (5%)	1 (6.25%)
Durée de séjour (jours)		14 (8-22)	13.5 (8.25-24.25)
Age gestationnel à la sortie (jour)		267.09 ± 10.89	267.47 ± 10.33
Poids à la sortie		2.66 (2.39-3.06)	2.61 (2.40-3.02)

Tableau 7 : Caractéristiques des participants à la phase I selon le nombre de répondants à chaque phase de l'étude

Annexe 8 : Caractéristiques des participants à la phase II

Tableau 8 : Caractéristiques des participants à la phase II

Variables	Catégories	Répondants phase I et II N = 35
Alimentation à domicile	<i>Lait maternel</i>	12 (34.29%)
	<i>Lait artificiel</i>	12 (34.29%)
	<i>Mixte</i>	11 (31.43%)
Mode d'administration de l'alimentation à domicile	<i>Mise au sein</i>	8 (22.86%)
	<i>Biberon</i>	14 (40%)
	<i>Sein + biberon</i>	13 (37.14%)
Suivi par une SF (nombre de visites)		3 (2-4)
Suivi par l'ONE (nombre de visites)		1 (0-2)
Délai avant la première consultation chez le pédiatre	<i>≤ 1 semaine</i>	22 (64.71%)
	<i>> 1 semaine</i>	12 (35.29%)
Appel passé en néonatalogie depuis la sortie	<i>Non</i>	30 (85.71%)
	<i>Oui</i>	5 (14.29%)
Recours au service des urgences pédiatriques depuis la sortie	<i>Non</i>	27 (77.14%)
	<i>Oui</i>	8 (22.86%)
Hospitalisation depuis la sortie	<i>Non</i>	31 (88.57%)
	<i>Oui</i>	4 (11.43%)
Satisfaction relative à la préparation à la sortie	<i>Insatisfait</i>	1 (2.86%)
	<i>Plutôt insatisfait</i>	-
	<i>Plutôt satisfait</i>	10 (28.57%)
	<i>Très satisfait</i>	24 (68.57%)
Utilité SIAET – feed-back	<i>Pas utile</i>	7 (20%)
	<i>Utile</i>	28 (80%)
Délai après la sortie pour le SIAET – feed-back	<i>Le lendemain</i>	2 (6.45%)
	<i>Après 2-3 jours</i>	9 (29.03%)
	<i>Après 1 semaine</i>	16 (51.61%)
	<i>Après 15 jours</i>	3 (9.68%)
	<i>Après 1 mois</i>	1 (3.23%)
Nombre de SIAET – feed-back		1 (1-2)
Fréquence des SIAET – feed-back	<i>Selon situation</i>	10 (50%)
	<i>1x/semaine</i>	4 (20%)
	<i>1x/15 jours</i>	3 (15%)
	<i>1x/mois</i>	3 (15%)

VI. Annexe 9 : Distribution de fréquence des motifs d'admission

5

Tableau 9 : Distribution de fréquence des motifs d'admission

Motifs d'admission (n=45)	Prématurité	Troubles respiratoires	Raison maternelle	Malformation digestive	SIMF	Troubles neurologiques	Troubles digestifs	Ictère	Malformation cardiaque
Prématurité	6 (13.33%)								
Troubles respiratoires	11 (24.44%)	6 (13.33%)							
Raison maternelle			1 (2.22%)						
Malformation digestive	1 (2.22%)			1 (2.22%)					
SIMF	1 (2.22%)	1 (2.22%)			1 (2.22%)				
Troubles neurologiques						2 (4.44%)			
Troubles digestifs							2 (4.44%)		
Ictère								1 (2.22%)	
Suivi diabète gestationnel					2 (4.44%)				
RCIU	5 (11.11%)				1 (2.22%)				
Hypoglycémie		2 (4.44%)							1 (2.22%)
TOTAL	24	9	1	1	4	2	2	1	1

⁵ SIMF = Suspicion d'infection materno-foetale

RCIU = retard de croissance intra-utérin

Annexe 10 : Description de la population infantile incluse dans l'étude selon l'âge gestationnel à la naissance

Tableau 10 : Description des caractéristiques durée de séjour (DS), âge gestationnel à la naissance (AGn) et à la sortie (AGs), poids de naissance (PN) et de sortie (PS) selon 2 catégorisations des 45 enfants inclus dans l'étude

CATEGORIES	VARIABLES	RESULTATS	SOUS-CATEGORIES	RESULTATS
Enfants < 32 SA (soit < 224 jours) n = 6	DS (jours)	70.5 (64-87.5)	Prématurité extrême (n=2)	94 (92.5-95.5)
			Grande prématurité (n=4)	64 (58.5-67.25)
	AGn (jours)	197 (183.5-197)	Prématurité extrême (n=2)	177 (176-178)
			Grande prématurité (n=4)	197 (197-202)
	AGs (jours)	266.17 ± 6.55	Prématurité extrême (n=2)	271 ± 1.41
			Grande prématurité (n=4)	263.75 ± 6.90
	PN (kg)	1.02 ± 0.42	Prématurité extrême (n=2)	0.67 ± 0.01
			Grande prématurité (n=4)	1.20 ± 0.41
≥ 32 SA et < 37 SA (soit ≥ 224 jours) n = 25	DS (jours)	16 (11-22)	Prématurité modérée (n=6)	23.5 (22-28.75)
			Prématurité tardive (n=19)	14 (10.5-18.5)
	AGn (jours)	245 (238-251)	Prématurité modérée (n=6)	231 (226.5-231.75)
			Prématurité tardive (n=19)	246 (243.5-254)
	AGs (jours)	260.68 ± 6.21	Prématurité modérée (n=6)	255.17 ± 6.05
			Prématurité tardive (n=19)	262.42 ± 5.28
	PN (kg)	2.29 ± 0.48	Prématurité modérée (n=6)	1.93 ± 0.17
			Prématurité tardive (n=19)	2.40 ± 0.50
Enfants à terme (soit ≥ 259 jours) n = 14	DS (jours)	7 (5.25-9.75)		
	AGn (jours)	270 (266-276)		
	AGs (jours)	278.93 ± 9.12		
	PN (kg)	3.42 ± 0.82		
	PS (kg)	3.24 (2.96-3.58)		
Variables non catégorisées n = 45	DS (jours)	14 (8-22)		
	AGn (jours)	250 (232-264)		
	AGs (jours)	267.09 ± 10.89		
	PN (kg)	2.47 ± 0.97		
	PS (kg)	2.66 (2.39-3.06)		

Annexe 11 : Facteurs d'influence à l'utilité d'un suivi téléphonique

Tableau 11 : Facteurs d'influence à l'utilité d'un suivi téléphonique de cette étude

Facteurs	Utilité du suivi infirmier ambulatoire par entretien téléphonique					
	Phase I			Phase II		
	Pas utile	Utile	P-valeur	Pas utile	Utile	P-valeur
Age gestationnel à la naissance (Jours)	261 (246.25-269.5)	251 (235-262.5)	0.42	264 (248-266.5)	251 (231.25-261)	0.23
Poids de naissance (kilogrammes)	2.74 (2.16-3.37)	2.38 (1.87-2.91)	0.5	3.06 ± 1.22	2.34 ± 0.95	0.10
Niveau d'étude			0.43			0.17
Primaire	0 (0%)	2 (6.7%)		1 (16.7%)	1 (3.6%)	
Secondaire	1 (25%)	6 (20%)		1 (16.7%)	6 (21.4%)	
Supérieur	2 (50%)	21 (70%)		3 (50%)	20 (71.4%)	
Sec + Supérieur	1 (25%)	1 (3.3%)		1 (16.7%)	1 (3.6%)	
Emploi			0.66			0.42
Sans emploi	0 (0%)	5 (16.7%)		1 (16.7%)	4 (14.3%)	
Employé	2 (50%)	17 (56.7%)		2 (33.3%)	17 (60.7%)	
Ouvrier	1 (25%)	3 (10%)		1 (16.7%)	3 (10.7%)	
Indépendant	1 (25%)	5 (16.7%)		2 (33.3%)	4 (14.3%)	
Expérience précédente en néonatalogie			0.56			0.02
Non	4 (100%)	24 (77.4%)		3 (42.9%)	25 (89.3%)	
Oui	0 (0%)	7 (22.6%)		4 (57.1%)	3 (10.7%)	
Parité			1			0.40
Primipare	2 (50%)	15 (48.4%)		2 (28.6%)	15 (53.6%)	
Multipare	2 (50%)	16 (51.6%)		5 (71.4%)	13 (46.4%)	
Mode d'accouchement			1			0.43
VB	2 (50%)	13 (41.9%)		4 (57.1%)	11 (39.3%)	
Césarienne	2 (50%)	18 (58.1%)		3 (42.9%)	17 (60.7%)	
Type d'alimentation			0.39			1
Lait maternel	1 (25%)	15 (48.4%)		3 (42.9%)	13 (46.4%)	
Lait artificiel	2 (50%)	5 (16.1%)		1 (14.3%)	6 (21.4%)	
Mixte	1 (25%)	11 (35.5%)		3 (42.9%)	9 (32.1%)	
Mode d'administration de l'alimentation			0.02			0.54
Sein	1 (25%)	2 (6.5%)		1 (14.3%)	2 (7.1%)	
Biberon	3 (75%)	8 (25.8%)		1 (14.3%)	10 (35.7%)	
Sein+ biberon	0 (0%)	21 (67.7%)		5 (71.4%)	16 (57.1%)	
Passage par l'unité kangourou			0.48			0.04
Sortie par le NIC ou N*	1 (25%)	4 (12.9%)		3 (42.9%)	2 (7.1%)	
Sortie par l'UK	3 (75%)	27 (87.1%)		4 (57.1%)	26 (92.9%)	
Durée de séjour (jours)	10 (7.75-18.75)	13 (8-23.5)	0.60	10 (7-20.5)	12.5 (8-26.25)	0.55
Age gestationnel à la sortie (jours)	272.5 (265-279.5)	265 (259.5-273.5)	0.30	276 (267-277.5)	264.5 (258.75-272.25)	0.19
Poids de sortie (kilogrammes)	3.18 (2.82-3.42)	2.61 (2.42-2.96)	0.33	3.32 (2.51-3.49)	2.61 (2.41-2.93)	0.18

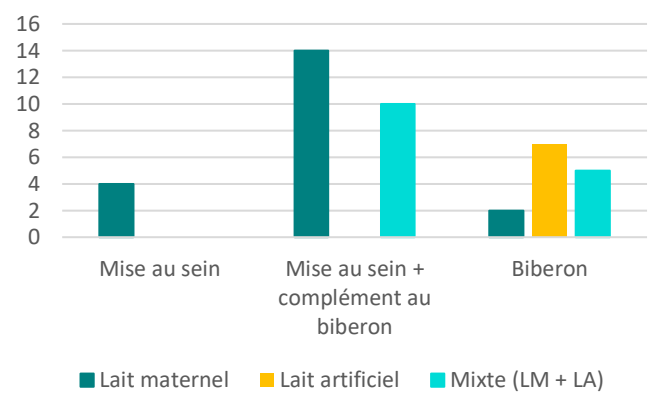
VII. Annexe 12 : Résultats relatifs au type et au mode d'administration de l'alimentation

A. Type et mode d'alimentation à la sortie

Tableau 12 : Types et modes d'alimentation à la sortie du service de néonatalogie

Pourcentage d'allaitement maternel strict :

- ✦ 9,52% de mise au sein
- ✦ 4,76% de lait maternel tiré donné au biberon
- ✦ 33,33% de mise au sein complétée par du lait tiré donné au biberon



B. Evolution du type et du mode d'alimentation entre les 2 phases de l'étude

Tableau 14 : Evolution du type et du mode d'alimentation entre les deux phases de l'étude

LM sein	→	LM sein	= 3
LM biberon	→	LM + LA biberon	= 1
LM mixte	→	LM sein	= 4
LM mixte	→	LM mixte	= 4
LM mixte	→	LM + LA mixte	= 4
LM + LA mixte	→	LM sein	= 1
LM + LA mixte	→	LM + LA mixte	= 4
LM + LA mixte	→	LM + LA biberon	= 1
LM + LA mixte	→	LA biberon	= 3
LM + LA biberon	→	LM + LA mixte	= 1
LM + LA biberon	→	LA biberon	= 2
LA biberon	→	LA biberon	= 7

Tableau 13 : Distribution du type et du mode d'alimentation selon les deux phases de l'étude

Catégories		Phase I	Phase II
LM N= 16	Sein	3 (8.57%)	8 (22.86%)
	Biberon	1 (2.86%)	0
	Mixte	12 (34.29%)	4 (11.43%)
LA N= 7	Sein	-	-
	Biberon	7 (20%)	12 (34.29%)
	Mixte	-	-
LM + LA N=12	Sein	-	-
	Biberon	3 (8.57%)	2 (5.71%)
	Mixte	9 (25.71%)	9 (25.71%)
Total		35 (100%)	35 (100%)

Le taux d'allaitement maternel strict a légèrement baissé entre la phase I et la phase II : de 46%, il est passé à 34%. Minoritaire en phase I, le taux d'allaitement artificiel strict a quant à lui bien augmenté. De ce fait, la résultante de la distribution de fréquence entre les trois types d'alimentation en phase II est assez homogène : en effet chacun est utilisé par 1/3 des participants.

Il aurait été intéressant d'investiguer les raisons de cette évolution dans le type d'alimentation à domicile. Cependant, les objectifs de cette étude étant différents, cela n'a pas été réalisé.