

Université de Montréal

**Parents ressources en néonatalogie : évaluations d'expériences  
locales et perspectives de développement de pratiques  
partenariales innovantes**

par  
Sonia Dahan

Programme des sciences biomédicales  
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté de médecine  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise  
en sciences biomédicales  
option éthique clinique

Avril 2019

©Sonia Dahan, 2019

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Parents ressources en néonatalogie : évaluations d'expériences  
locales et perspectives de développement de pratiques  
partenariales innovantes**

Présenté par :

Sonia Dahan

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marie-Pascale Pomey, président rapporteur

Annie Janvier, directrice de recherche

Claude-Julie Bourque, codirectrice de recherche

Vincent Dumez, membre du jury



## Résumé

Les pratiques partenariales ne sont pas nouvelles en néonatalogie. Cependant, être le parent d'un bébé malade aux soins intensifs sera toujours difficile. L'apport des parents/patients-ressources en pédiatrie, parents/patient qui ont vécu une expérience de soins est relativement récente. Grâce à leur savoir expérientiel, ces parents/anciens patients apportent une perspective nouvelle et contribuent à l'amélioration de la qualité des soins. À partir de l'expérience de la néonatalogie du CHU Sainte-Justine, nous présentons un portrait des différents rôles qu'ils peuvent jouer, et une analyse de leurs motivations ainsi que des retombées de ces pratiques.

Au CHU Sainte-Justine, depuis 2010, 30 parents-ressources se sont engagés dans 653 activités différentes en clinique, enseignement, recherche et gestion. L'implication des PR est très variée et adaptée à leurs intérêts et préférences. Tous les parents peuvent avoir une voix. Ainsi, certaines activités comportent des risques et des difficultés pour les parents dont il faut tenir compte. Tous les parents/patients-ressources ont rapporté des effets positifs reliés à ces initiatives, ainsi que des bénéfiques pour eux-mêmes, en particulier dans leur démarche de quête de sens. La majorité des professionnels qui ont répondu au questionnaire ont rapporté que ces initiatives partenariales avaient amélioré leur projet.

Une nouvelle initiative de soutien entre les parents en néonatalogie et les parents-ressources au sein de l'unité a été co-développée : les rencontres « Être parent en néonatalogie ». D'octobre à décembre 2018, nous avons évalué la qualité et les impacts de ces rencontres sur le vécu des parents de la néonatalogie. Pour tous ces travaux, nous avons utilisé des questionnaires avec questions ouvertes et fermées et des analyses mixtes. Dix rencontres ont été étudiées. Les parents ayant participé ont jugé que cette intervention était utile (98%) et aucun impact négatif n'a été rapporté. Ces rencontres ont permis aux parents participants de sentir que leurs sentiments étaient normaux (92%), de sortir de l'isolement (73%), d'augmenter leur résilience et d'avoir plus d'espoir (63%). Elles ont eu un effet positif les sentiments de culpabilité, de tristesse, de frustration, de colère et d'anxiété.

Développer une communauté de parents/patients ressources en pédiatrie est une chose faisable, utile et bénéfique pour les parents ressources, les nouveaux parents, les chercheurs et les cliniciens. Les risques sont faibles et ceux-ci peuvent être minimisés. Le développement du partenariat nécessite un travail d'équipe avec les parents et tous les représentants du système de soin. Des recommandations pour aider les unités de pédiatrie à développer ces pratiques sont proposées à la suite de ce travail.

Mots clés : partenariat famille, parents-ressources, néonatalogie, qualité des soins, contrôle de qualité, soins centrés sur les patients, soins familiaux intégrés, enseignement médical, collaboration recherche, recherche, soutien entre parents.

## **Abstract**

Partnering with parents in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) is not a new phenomenon. But being the parent of a sick child in the NICU will always be challenging. Many interventions have been attempted to improve the well-being of children and their parents in the NICU, such as involving veteran resource parents/patients. Resource parents are parents who have experienced the hospitalization of their child in NICU and use that unique perspective to contribute to clinical, research and teaching activities. Although stakeholders' participation in healthcare is increasingly recommended, practical knowledge about their participation is rarely published, making knowledge transfer difficult.

Based on the study of Sainte-Justine Hospital experience of partnering with resource parents/patients, we will first present an overview of the roles assumed by RPs and an investigation of stakeholders' motivations and impacts of their participation.

Since 2010, Thirty RPs were involved in a total of 653 activities related to clinical care (n = 413), teaching (n = 31) and research (n = 209); stakeholders had different degrees and intensity of involvement: all were involved in low-risk initiatives and 9 were in more complex activities. All of them described positive impacts associated with their participation and benefits to themselves, such as creating meaning making. Three reported traumatic memories that occurred during medical simulations. The majority of providers reported partnering with resource parents/patients improved their projects, but some also report this new collaboration is complex. The development and evaluation of peer-to-peer support meetings between parents of children in Neonatal Intensive Care Unit (NICU) and resource parents were co-developed with parents. 153 parents participated in the needs' assessment and pilot phase. Forty-five NICU-parents attended 10 consecutive meetings; 39 evaluated the meetings and gave an average score of 8,7/10; 95% answered the meeting was useful to them and invoked 3 major themes: 1) decreasing isolation and being a community (73%), 2) hope and resilience (63%) and 3) getting practical "parent" information (32%). "Seeing is believing": sharing stories with parents who had also been through a loss, sadness and grief, NICU-parents trusted it was possible to adapt and thrive. The meetings normalized their emotions (92%), decreased negative emotions (anger,

sadness, guilt), empowered them in their parental role and helped them communicate with loved ones and providers.

Developing partnership with resource parents/patients in pediatrics is both feasible and essential. The risks associated with these initiatives are low and can be mitigated while the benefits are numerous. This work allowed us to propose recommendations to help other pediatric units to develop similar programs.

**Key words:** Veteran parents, quality control, stakeholders, family stakeholders, patient engagement, family-centred care, family integrated care, resource parents, hospital design, family partnership, quality of care, patient-centred care, medical education, collaborative research, peer-to-peer support.

# Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>V</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>VII</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>VIII</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS UTILISÉS</b> .....	<b>IX</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>X</b>
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
I.    LE PARTENARIAT FAMILLE EN NÉONATOLOGIE, EN MIROIR DU PARTENARIAT PATIENT .....	3
II.   INITIATION DU PARTENARIAT FAMILLE AU CHU SAINTE-JUSTINE .....	4
III.  INVENTAIRES DES POSSIBILITÉS D’ACTIVITÉS DE PARTENARIAT EN NÉONATOLOGIE.....	5
IV.   OBJECTIFS DE CE MÉMOIRE .....	6
<b>MÉTHODE</b> .....	<b>8</b>
I.    CONTEXTE GÉNÉRAL DU TRAVAIL DE RECHERCHE .....	8
II.   PROCÉDURE DE RECHERCHE POUR LE PREMIER ARTICLE (RÔLES DES PARENTS-RESSOURCES ET ÉVALUATION DE L’EXPÉRIENCE ET DE LA SATISFACTION) .....	8
III.  PROCÉDURE DE RECHERCHE POUR LE SECOND ARTICLE (DÉVELOPPEMENT ET ÉVALUATION DES RENCONTRES « ÊTRE PARENT EN NÉONATOLOGIE ») .....	10
IV.   MÉTHODES D’ANALYSES MIXTES COMMUNES AUX 2 PROJETS DE RECHERCHE .....	13
V.    ÉTHIQUE ET CONFIDENTIALITÉ .....	14
<b>ARTICLES</b> .....	<b>15</b>
<i>Article 1: .....</i>	<i>15</i>
<i>Beyond a seat at the table: the added value of family stakeholders to improve care, research and education in neonatology.....</i>	<i>15</i>
<i>Introduction au second article.....</i>	<i>31</i>
<i>Article 2: .....</i>	<i>33</i>
<i>Breaking Isolation and Building Resilience: Evaluation of a Peer-Support Intervention for Parents of Children in the Neonatal Intensive Care Unit .....</i>	<i>33</i>
<b>DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>50</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>54</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>55</b>
<b>ANNEXE I</b> .....	<b>I</b>
<b>ANNEXE II</b> .....	<b>VIII</b>
<b>ANNEXE III</b> .....	<b>X</b>
<b>ANNEXE III BIS</b> .....	<b>XIII</b>

<b>ANNEXE IV.....</b>	<b>XIV</b>
<b>ANNEXE V.....</b>	<b>XVIII</b>
<b>ANNEXE VI.....</b>	<b>XXII</b>
<b>ANNEXE VII.....</b>	<b>XXIII</b>
<b>ANNEXE VII BIS.....</b>	<b>XXVI</b>

# Liste des tableaux

## Article 1:

### **Table I:**

Demographic information about participating Resource parents/patients.....26

### **Table II:**

Clinical care and administrative activities where resource parents/patients where integrated.....27

### **Table III:**

Initiatives related to medical education where Resource parents/patients where involved.....28

## Article 2:

### **Table I:**

Pilot study: Questions and answers from NICU parents .....46

### **Table II:**

Demographics of NICU Parents who attended the “being a parent” family meeting .....47

### **Table III:**

Impacts of meetings on NICU parents.....48

# Liste des figures

## Article 1:

### **Figure 1:**

Pyramid of complexity and risks .....29

### **Figure 2:**

Practice points and recommendations.....30

## Article 2:

### **Appendix 1:**

Themes discussed by resource parents during parent meetings .....44

### **Appendix 2:**

Check list used by resource parents during parent meetings.....45

### **Appendix 3:**

Practice points to develop peer-support meetings for parents in the NICU .....49

## Liste des sigles et abréviations utilisés

PAF : Partenariat Famille

RP : Ressource Parents

CAQ : comité d'amélioration de la qualité

USIN : Unité de soins intensifs néonataux

NICU: de l'anglais « *Neonatal Intensive Care Unit* »

SA : Semaines d'aménorrhées

GA: de l'anglais « *Gestational age* »

CHU : Centre hospitalier universitaire

BPN: de l'anglais « *Being a parent in the NICU* »

Etc. : Et cætera

PTSD: de l'anglais « *post-traumatic shock disorder* »

IES-R: de l'anglais « *Impact of Event Scale-Revised* »

## **Remerciements**

Je tiens à remercier mes sincères collaborateurs à ce projet soit le docteur Annie Janvier, Claude Julie Bourque, et tous les membres du comité Partenariat Famille : Martin Reichherzer, Ginette Mantha, Prince Josée, Melissa Savaria, Fannie Labelle, Eliane Charbonneau, Thuy Mai Luu, Steve Turnel.

Mes plus grands remerciements vont aux parents-ressources auprès desquels j'ai énormément appris et sans qui ce travail n'aurait pu exister.

Ce projet a été financé par Annie Janvier, ma directrice de recherche, à l'aide des Fonds de recherche en santé du Québec (FRQS).

## Avant-propos

Pendant mes études de médecine à la faculté de Marseille, je me suis intéressée à la question de l'humanisation des soins dès mes stages d'externe, alors que pour la première fois, je faisais face (comme clinicienne) aux malades et à l'institution hospitalo-universitaire. Ceci m'a menée, dans un premier temps, à faire un certificat de maîtrise de Bioéthique en deuxième année. J'ai par la suite terminé ma spécialisation en pédiatrie en 2008 et en néonatalogie en 2011 à Paris. Dans ce domaine, au cours de mes premières années de pratique, il m'a semblé que la qualité de la communication entre les soignants et les parents était un enjeu majeur de la relation de confiance.

En effet, la néonatalogie est une spécialité encore assez jeune et la pratique est traversée par plusieurs questionnements et des incertitudes sur les soins et le devenir des nouveau-nés. Comment communiquer avec les familles dans ce contexte sans compromettre la relation ?

Afin de répondre à cette question, dans un premier projet de maîtrise en éthique à *l'espace éthique de la ville de Paris*, j'ai travaillé sur un enjeu de communication spécifique : la révélation des erreurs médicales et la valeur éthique de l'excuse<sup>1</sup>. Ce travail nous a permis de réaliser que dans ces situations difficiles d'erreurs médicales, la réparation passait en grande partie par un changement de paradigme de la relation médecin-patient permettant d'établir un rapport dépourvu de hiérarchie, plus humain. Ce changement dépend beaucoup de notre manière de communiquer et des mots que nous choisissons. À travers ce premier projet, j'ai beaucoup appris d'une mère qui a perdu son enfant à la suite d'une erreur médicale. Après ce drame, elle s'est consacrée au témoignage et à l'amélioration de la qualité des soins pour minimiser les risques. Elle a participé à de nombreux projets sur la place des parents en clinique et en recherche et est coauteure de nombreux articles<sup>2-5</sup>. Elle a contribué en France à d'importants changements dans la perception des soins et dans l'implication des parents dans l'institution hospitalière. Le documentaire « Que reste-t-il de nos erreurs ? », auquel elle a collaboré, est devenu un outil d'enseignement largement utilisé pour les étudiants en médecine et les infirmières. Les échanges avec cette mère :

m'ont permis de comprendre à quel point il était important d'inclure la vision et la perspective des parents dans ma réflexion et ma pratique quotidienne. C'est pour cela que j'ai souhaité travailler sur l'organisation et le développement des pratiques de partenariat patient qui sont très étendues en Amérique du Nord et en particulier à Montréal<sup>6-8</sup>. En effet, l'Université de Montréal a développé le concept de « patient partenaire », et ces patients sont maintenant intégrés dans plusieurs catégories d'activités universitaires : communication, enseignement, recherche, formation, accompagnement.

En néonatalogie, Dr Annie Janvier joue un rôle important dans le développement de ces pratiques. Depuis 2010, avec son équipe PAF (partenariat Famille), elle intègre des parents et anciens patients en clinique, enseignement et recherche. Les rôles des parents-ressources ou des patients-ressources en pédiatrie ont certaines particularités et peuvent être différents des approches partenariales dans le monde adulte. Je me suis jointe à son équipe de recherche en éthique clinique et partenariat famille pour réaliser mon projet de maîtrise en Sciences biomédicales, éthique clinique à l'Université de Montréal : « Parents-ressources en néonatalogie : évaluations d'expériences locales et perspectives de développement de pratiques partenariales innovantes ».

# Introduction

## I. Le partenariat famille en néonatalogie, en miroir du partenariat patient

Grâce aux avancées médicales, aujourd'hui la majorité des enfants admis à l'unité de soins intensifs en néonatalogie survivent et bénéficient d'une bonne qualité de vie<sup>9-13</sup>. Parallèlement à l'ensemble de la pratique médicale, la philosophie des soins en néonatalogie a aussi changé. Pendant de nombreuses années, les parents avaient un contact minimal avec leur enfant pendant son hospitalisation et étaient exclus des processus décisionnels le concernant. Aujourd'hui, les parents sont des partenaires de soins pendant le séjour de leur enfant à l'hôpital et les pratiques d'intégration des familles sont devenues un standard de soins<sup>14-16</sup>. Toutefois, pour les parents, l'expérience de l'hospitalisation de leur enfant en néonatalogie reste difficile. Leur contact intime avec leur nouveau-né est souvent douloureux et stressant étant donné l'état souvent instable et précaire de leur enfant, leurs émotions intenses suivant le choc d'une naissance qui n'est pas survenue de la manière prévue, leur immersion soudaine dans leur nouveau rôle de parents, alors que la vie de leur enfant dépend la plupart du temps d'interventions et de technologies complexes<sup>17-22</sup>. Plusieurs interventions ont été mises en place pour améliorer le bien-être des parents et leur expérience en néonatalogie, comme la prise en charge multidisciplinaire, intégrant des psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, ergothérapeutes, physiothérapeutes. Parmi ces interventions, l'introduction des parents-ressources, parents qui ont connu la néonatalogie antérieurement, est une nouvelle approche décrite en particulier dans le soutien au chevet<sup>23-26</sup>. En effet, ces parents-ressources amènent une perspective unique liée à leur savoir expérientiel. Outre les relations de soutien avec les nouveaux parents, les parents/patients-ressources permettent aussi d'améliorer les soins, l'enseignement et la recherche.

Le partenariat parent en néonatalogie se développe donc en miroir du « Montreal model » décrit par Pomey et ses collaborateurs en 2015<sup>6</sup>. Ce modèle qui va au-delà du partenariat de soin au chevet et de la décision partagée. Il considère le patient comme « un acteur de soin à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins »<sup>6</sup>.

A l'instar des patients atteints de maladies chroniques (à partir duquel s'est développé ce modèle), les patients de néonatalogie vivent une hospitalisation longue et ont besoin d'un suivi à long terme. A la différence de l'adulte, ce sont les parents des patients qui portent l'angoisse, la peur et les questionnements liés à la maladie de leur enfant. Ce sont eux qui acquièrent ce savoir expérientiel lié à la trajectoire d'hospitalisation de leur enfant. La prise en compte de leur vécu de cette expérience et de leurs valeurs est essentielle dans le parcours de soin des futures familles afin d'en améliorer la qualité.

Toutefois, les impacts du partenariat en néonatalogie sont encore mal connus et peu étudiés<sup>26,27</sup>.

## **II. Initiation du partenariat famille au CHU Sainte-Justine**

La recherche se déroule dans l'unité de néonatalogie de l'hôpital Sainte-Justine qui accueille environ 1100 nouveau-nés et leur famille chaque année et où 4000 naissances se produisent chaque année. La moitié de l'unité est dédiée aux soins intensifs des bébés qui ont besoin d'un respirateur pour survivre et environ 55 nouveau-nés décèdent dans le service chaque année. L'équipe qui s'occupe de ces patients comprend 300 infirmières, 15 néonatalogistes, 2 à 4 fellows et de nombreux professionnels paramédicaux (travailleuses sociales, psychologues, intervenant spirituel, nutritionnistes, inhalothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, techniciens de laboratoire, etc.).

En 2010, l'équipe de néonatalogie du CHU Sainte-Justine a créé un CAQ (Comité d'amélioration de la qualité) partenariat-patient, afin d'introduire les parents-ressources en néonatalogie pour améliorer la qualité des soins et le vécu des parents de nouveau-nés hospitalisés. En 2012, lors d'un cycle d'amélioration de la qualité, ce comité a questionné les parents et étudié leur expérience et leurs perspectives. Les parents avaient généralement un vécu positif des services et des interactions avec les professionnels de la santé, mais ils ont identifié des lacunes dans notre système et ont rapporté être particulièrement vulnérables lors des quatre moments suivants : 1) au moment de l'admission en néonatalogie, 2) au moment de remplir les formulaires et autres documents à la suite de la naissance (document de congé parental, naissance, etc.) 3) pendant les premières semaines

alors qu'ils apprennent plus ou moins aisément comment être un parent en néonatalogie et 4) au moment de la préparation du congé et du retour à la maison.

De 2011 à 2017, le comité Partenariat-Famille, dirigé par Dr Annie Janvier, a tenté de remédier à la situation en recrutant plusieurs parents-ressources dans diverses initiatives visant l'amélioration des soins. Certains ont contribué à la conception d'un document d'accueil conçu pour les parents (*Bienvenue en néonatalogie*). Ils ont aussi révisé tous les documents destinés aux familles et ont peu à peu été intégrés dans des comités d'amélioration continue (allaitement, nutrition, déménagement, etc.). Grâce aux parents-ressources, par exemple, les plans à la suite du déménagement dans la nouvelle unité, ont été optimisés. En effet, les 7 parents-ressources impliqués dans le comité de déménagement de l'unité dans une nouvelle aile de l'hôpital ont relevé certains éléments que les cliniciens et intervenants n'avaient pas remarqués, ce qui a permis d'apporter 22 changements à la disposition des chambres et à la dispensation des soins (ex. : givrage des murs vitrés, disposition du mobilier pour plus d'intimité au moment de l'allaitement, affichettes mobiles, usages du tableau blanc, etc.).

Ainsi, l'intervention des parents-ressources en néonatalogie est en plein développement. Ces parents peuvent avoir différents rôles dans différents domaines : les activités cliniques, la gestion, la recherche et l'enseignement. Ces rôles n'étant pas bien décrits dans la littérature, nous avons fait dans un premier travail une revue systématique des différentes fonctions que les parents-ressources pouvaient assumer au sein de l'institution hospitalo-universitaire.<sup>23</sup>

### **III. Inventaires des possibilités d'activités de partenariat en néonatalogie.**

Nous nous sommes inspirés dans un premier temps du cadre d'intervention proposé par Carman et ses collaborateurs<sup>29</sup> ainsi que par le modèle de Montréal<sup>6,8</sup> portant sur les enjeux de l'engagement des patients. Afin de nous assurer de bien ancrer notre travail dans les spécificités du milieu pédiatrique en général et de la néonatalogie en particulier, nous avons aussi tenu compte de l'approche partenariale en développement depuis plusieurs années au CHU Sainte-Justine ainsi qu'au Sunnybrook Health Sciences Center à Toronto et des informations provenant de la littérature <sup>29,31</sup>. Nous avons ainsi produit un inventaire exhaustif des activités auxquelles les parents-ressources pouvaient participer<sup>28</sup>. Ceci a

permis de réaliser une classification des activités et d'identifier les lacunes dans nos connaissances ainsi que les principaux enjeux éthiques associés à ces pratiques en pédiatrie. Ainsi, les activités sont classées en fonction du domaine d'intervention (clinique, gestion, recherche et enseignement), mais aussi en fonction des préférences et des dispositions des parents-ressources. En effet, il n'est pas toujours possible pour un parent-ressource de se rendre à l'hôpital et certains peuvent souhaiter ou pas travailler en interaction directe avec des soignants ou avec d'autres parents.

Cette approche partenariale très innovante génère un enthousiasme certain. Cependant, elle est aussi associée à certains risques et enjeux éthiques qui nécessitent d'améliorer nos connaissances à ce sujet.

En effet, certaines questions restent encore en suspens :

- Comment recruter ces parents ?
- Faut-il leur offrir une compensation et/ou une rémunération ?
- Comment les former ? une formation est-elle nécessaire pour toutes les activités ?
- Quel soutien peut-on leur apporter ?
- Quelle responsabilité peut-on leur donner ?
- Quelles sont les activités à risque pour eux et pour les autres (autres parents, étudiants, cliniciens) ?
- Les parents/patients-ressources bénéficient-ils de leur collaboration avec nous ?
- Qu'est-ce que cela apporte aux professionnels qui s'engagent avec les parents-ressources ?
- Quel est l'impact de ces initiatives sur la qualité des soins et le bien-être des familles ?

#### **IV. Objectifs de ce mémoire**

Les objectifs principaux de ce présent mémoire se résument ainsi :

- A) Analyser les différents rôles que les parents-ressources endossent dans le programme du PAF.
- B) Décrire les retombées de l'intégration de parents-ressources dans les différents domaines de soins.

C) Étudier et évaluer les retombées de l'implication des parents-ressources à partir d'une initiative clinique spécifique : les rencontres « Être parent en néonatalogie »

Les objectifs secondaires sont :

- a) Identifier les risques et enjeux éthiques de ces pratiques en général
- b) Produire une description détaillée des rencontres « Être parent en néonatalogie »
- c) Mesurer la participation, analyser l'expérience et la perspective des parents participants à ces rencontres et évaluer les retombées sur la perception de leur rôle
- d) Évaluer les besoins de formation et l'expérience/perspective des parents-ressources qui animent ces rencontres.

# Méthode

## I. Contexte général du travail de recherche

Pour la production de ce mémoire, deux études distinctes complémentaires ont été réalisées. Pour chacune d'elle, une description détaillée des méthodes descriptives mixtes utilisées est intégrée aux articles constituant le cœur du mémoire. Nous décrivons, distinguons dans chaque section les méthodes spécifiques utilisées pour créer un portrait général de l'expérience d'intégration de parents-ressources. Pour cela, nous avons tout d'abord étudié le vécu de l'expérience de partenariat auprès des parents-ressources (dans le premier article qui répond aux objectifs A et B), et ensuite, nous avons analysé et évalué une activité spécifique consistant en des rencontres d'échanges entre « anciens » et « nouveaux » parents (dans le second article qui répond aux objectifs B et C).

## II. Procédure de recherche pour le premier article (rôles des parents-ressources et évaluation de l'expérience et de la satisfaction)

Dans un premier temps, toutes les activités ayant impliqué des parents-ressources depuis 2011 ont été révisées et analysées systématiquement : rôle des parents et identification des professionnels engagés. Toutes les initiatives impliquant les parents-ressources faisaient partie de projets d'amélioration de la qualité ayant comme objectif principal la conception, l'amélioration ou l'évaluation d'initiatives et de ressources locales.

### Type de devis

Le devis de recherche a été conçu dans la perspective du contrôle de la qualité dans le but d'effectuer un bilan de nombreuses activités réalisées au cours des années précédentes. L'approche s'est faite au cas par cas afin d'avoir un portrait plus précis de l'expérience, de la satisfaction et des motivations des participants avant d'élaborer un plan de développement plus structuré d'initiatives de collaboration avec des parents-ressources

Le terme « initiative » est utilisé pour décrire les différents projets impliquant les parents-ressources. Les activités, définies plutôt comme les tâches spécifiques réalisées par les parents-ressources, ont été classées en fonction :

- 1) du domaine d'application (clinique, gestion, enseignement, recherche), du lieu d'intervention (à l'hôpital ou à l'extérieur) ainsi que
- 2) de la nécessité d'interagir directement avec les parents d'enfants hospitalisés, les étudiants ou les chercheurs.

### **Population à l'étude : les parents ressources**

Les parents-ressources sont des parents ayant connu l'hospitalisation en néonatalogie pour leur enfant ou d'anciens patients ayant atteint l'âge adulte. La formation et l'encadrement de ces personnes s'est fait par l'équipe Partenariat Famille, au cas par cas. Les parents étaient aussi partenaires dès la conception du projet ce qui faisait partie de leur formation. Pour certaines activités simples comme la révision de documents d'information, des explications et des instructions leur étaient transmises par téléphone, par courriel et en personne selon les circonstances. L'équipe Partenariat Famille était aussi responsable du recrutement des parents-ressources. Il prenait en compte les suggestions des soignants ou les demandes de certains parents de s'engager dans des projets en lien avec la néonatalogie.

### **Source de recueil de données**

La plupart des parents-ressources ayant participé à plus d'une activité à différents moments, nous avons calculé le nombre total d'initiative et d'activités pour chaque parent-ressource. Par exemple quand un parent-ressource avait fait un co-enseignement en soins palliatifs à 3 reprises, nous avons considéré que celui-ci avait participé à une initiative d'enseignement avec contact direct avec les étudiants, et à un total de 3 activités.

Dans un deuxième temps, nous avons lancé un questionnaire sur l'expérience et la perspective des parents-ressources pour réaliser une première évaluation sommaire des pratiques et mieux comprendre les motivations, les préférences et les besoins des parents engagés dans des activités partenariales. De janvier à mars 2017, un questionnaire en ligne a été envoyé aux parents-ressources ayant participé à au moins une initiative depuis 2011, soit une population cible de 22 parents au total. Le questionnaire était orienté sur le jugement de leurs expériences a posteriori et sur les intentions pour l'avenir (annexe I). Les professionnels ayant collaboré avec des parents-ressources ou ayant manifesté leur intérêt ou leur besoin de le faire ont également répondu à un questionnaire sur leurs expériences antérieures et leurs besoins éventuels (annexe II).

## **Questionnaires**

En plus des notes de terrains produites pour l'analyse systématique des activités, deux questionnaires en ligne ont été utilisés pour documenter la perspective des parents-ressources et des soignants qui travaillent avec eux sur les activités réalisées ainsi que sur leur expérience et satisfaction à l'égard de ce type de collaboration.

### 1) Questionnaires aux parents-ressources (annexe I)

De janvier à avril 2017, un questionnaire a été distribué à tous les parents-ressources ayant collaboré à au moins une activité depuis 2011. Nous avons analysé la réponse à 4 questions ouvertes relatives 1) à leurs motivations, 2) aux aspects positifs de leur expérience, 3) aux aspects négatifs et 3) aux impacts de ces activités sur les initiatives concernées selon leur perspective.

### 2) Questionnaire pour les professionnels (annexe II)

Pour les professionnels, nous avons analysé la réponse à 4 questions ouvertes dans le questionnaire qu'ils ont rempli de février à mai 2017. Ces réponses portaient sur 1) les avantages de la collaboration avec des parents-ressources, 2) les inconvénients de travailler avec des parents-ressources, 3) les impacts de la participation des parents-ressources dans leurs projets et 4) le type d'activité pour lequel ils auraient besoin de collaborer avec des parents-ressources faisant partie de la banque du PAF.

## **III. Procédure de recherche pour le second article (développement et évaluation des rencontres « Être parent en néonatalogie »)**

### **Type de devis**

Le type de devis est une évaluation en 3 temps d'une nouvelle intervention clinique de partenariat : évaluation des besoins de ce type d'intervention auprès des parents, étude pilote pour valider le modèle des rencontres (aspects organisationnels), étude évaluative des impacts de notre intervention.

Ces rencontres animées par des parents-ressources ont eu lieu une fois par semaine et étaient proposées aux parents dont l'enfant était hospitalisé en néonatalogie au CHU

Sainte-Justine. Les parents (autant les pères que les mères et les membres significatifs des familles) étaient invités à participer à la rencontre dans la semaine suivant la naissance de leur bébé. Les parents-ressources qui animaient la rencontre ont eu une formation préalable et ils disposaient d'une liste de contrôle de thèmes à aborder afin de les aider à encadrer les rencontres (annexe III et III bis). Cette liste a été élaborée à partir de réponses de près de 100 parents, puis corédigée avec les parents-ressources, et contenait sept thèmes (annexe III et III bis) : vivre le choc initial, la culpabilité, se familiariser avec l'unité, reprendre le contrôle, être parent, communiquer, se faire confiance. Les parents étaient toujours accompagnés d'un membre de l'équipe PAF ou d'un parent « sénior » ayant l'expérience de ce type de rencontre (le plus souvent la présidente fondatrice de Préma-Québec, madame Ginette Mantha). Pour les parents hospitalisés, il était possible de participer à autant de rencontres qu'ils le souhaitaient.

Dans une première étape pilote, de mai à juin 2018, tous les participants à la rencontre étaient invités à donner leur opinion sur son contenu, son contexte, son utilité et ce qu'ils en retenaient (annexe IV). Cette première analyse nous a permis d'ajuster quelques éléments de logistique et de valider le modèle et le contenu des rencontres « Être parent en néonatalogie ». La seconde étape, d'octobre à décembre 2018, consistait à évaluer les retombées des rencontres en demandant aux parents ayant participé quels étaient les impacts potentiels de ces rencontres sur leur bien-être et leur vécu en néonatalogie. Pour ce faire, nous les avons invités à répondre à un questionnaire dans la semaine suivant la rencontre (le questionnaire était proposé deux fois au maximum aux parents ayant assisté à plus d'une rencontre) (annexe V).

Pour les deux étapes (pilote de développement et évaluation), un même questionnaire post-rencontre était aussi rempli systématiquement par les parents-ressources animateurs, afin d'évaluer leur expérience et satisfaction, de contrôler la qualité des rencontres et de faire de légers ajustements logistiques au besoin (annexe VI). Ils étaient aussi contactés par courriel ou téléphone afin de s'assurer que ces rencontres n'avaient pas un impact négatif pour eux sur le plan psychologique et émotionnel et leur donner l'occasion d'échanger sur leur expérience, d'émettre des suggestions, etc.

## **Population à l'étude**

Il y a ici deux populations à l'étude : les parents ressources, et les parents de nouveau-nés hospitalisés.

Les parents-ressources ont reçu une formation spécifique. Cette formation a été offerte à l'occasion de rencontres préparatoires avec les membres de l'équipe du PAF et madame Ginette Mantha de Préma-Québec. De plus, chaque nouveau parent-animateur devait participer à quelques rencontres comme coanimateur avec un parent expérimenté avant de devenir lui-même l'animateur principal des rencontres. Une compensation financière, consistant minimalement au remboursement de leurs frais de déplacement (transport, stationnement, repas), est systématiquement offerte aux parents-ressources qui collaborent aux rencontres. Ces parents ressources étaient ensuite invités à remplir un questionnaire sur leur expérience d'animateur de rencontre.

Tous les parents d'enfants hospitalisés étaient invités à participer par l'équipe traitante.

Les parents ayant accepté de remplir le questionnaire d'évaluation recevaient l'information sur la recherche oralement et en première partie de questionnaire. Cette information contenait leur demande de consentement ( annexe V).

## **Sources de recueil de données**

### **Questionnaires**

Pour cette étude, différents questionnaires ont été créés. Dans un premier temps, un questionnaire maison a été créé dans le but d'évaluer la pertinence du cadre de réalisation des rencontres du point de vue des parents d'enfants hospitalisés y ayant participé pendant l'étude-pilote (questionnaire 1). Dans un second temps, des questionnaires spécifiques ont été créés pour les parents-animateurs et les parents participants pour évaluer la qualité et les retombées des rencontres (questionnaires 2 et 3).

#### 1) Questionnaire pour les parents participants à l'étude pilote (annexe IV)

Celui-ci contenait essentiellement des questions fermées sur : le lieu, la durée, le moment, la quantité d'information. Il y avait une question ouverte permettant aux parents de donner des commentaires généraux et une opinion globale.

## 2) Questionnaire d'évaluation des impacts pour les parents participants (annexe V)

Ce questionnaire contenait des questions ouvertes sur l'utilité, les aspects positifs et négatifs de la rencontre. Il y avait ensuite, des questions fermées visant à évaluer l'impact de ces rencontres sur 1) les sentiments de culpabilité, de tristesse, de colère, de frustration et d'anxiété 2) la communication avec les professionnels, entre conjoints et avec les familles 3) la perception des parents de leur rôle au chevet de leur enfant (se sentir à l'aise dans les soins). Nous avons conçu ce questionnaire en nous inspirant du questionnaire *Pediatric Quality of life Inventory* (PedsQoL)<sup>32</sup>. Le questionnaire était donné aux parents 2 jours après la rencontre.

## 3) Questionnaire pour les parents-ressources (annexe VI)

Un questionnaire pour les animateurs, rempli juste après la rencontre, pendant les 2 périodes d'étude, visait à évaluer leur expérience et satisfaction globale sur le contexte et le déroulement de la rencontre.

### **IV. Méthodes d'analyses mixtes communes aux 2 projets de recherche**

Analyses statistiques :

Les données quantitatives ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives. Lorsque cela était pertinent, un test de corrélation Chi carré a été utilisé pour comparer les proportions entre des groupes. Dans la première étude, ces analyses ont permis de tracer un portrait quantifié des différents rôles que les parents-ressources ont assumé dans le programme du PAF (objectif A). Dans la seconde étude, les analyses statistiques ont permis de décrire les retombées de l'intégration des parents-ressources dans les rencontres entre parents (objectifs B et C).

#### A) Analyses qualitatives :

Les réponses aux questions ouvertes ont fait l'objet d'un codage thématique descriptif par émergence avec le logiciel NVivo12.2<sup>33</sup>. Les thèmes et sous-thèmes étaient rigoureusement définis pour chaque question. Pour la première étude, deux investigateurs (1 néonatalogiste et 1 parent-ressource) ont codé l'ensemble des données de manière indépendantes. Une spécialiste en méthodes mixtes a supervisé chaque étape de leur travail et a évalué la fiabilité du codage. Les divergences ont été résolues par consensus. C'est ainsi que les

motivations des parents-ressources et leur perspectives quant aux paramètres de leur participation et à ses retombées ont pu faire l'objet d'un inventaire précis (objectifs A et B). Pour la deuxième étude, un inventaire systématique des thèmes a été réalisé (regroupement de mots clés) et une liste d'énoncés a été établie pour décrire les thèmes par des citations (objectif C).

## **V. Éthique et confidentialité**

La première étude a été reconnue comme un projet d'amélioration de la qualité par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le deuxième projet a été approuvé par ce comité comme projet de recherche clinique (certificat#2018-1897 obtenu le 9 novembre 2018).

Les parents-ressources qui ont animé les rencontres ont signé un formulaire de consentement ainsi qu'un formulaire de confidentialité pour la durée du projet (annexe VII et VII bis). Les parents participants aux rencontres, ayant rempli le questionnaire de satisfaction, ont reçu un formulaire d'information et de consentement intégré au questionnaire. Ils devaient y répondre affirmativement pour avoir accès au questionnaire (annexe VII). Dans tous les cas, les participants avaient le temps de poser des questions sur le projet de recherche avant de signer les formulaires et de répondre aux questionnaires.

La présentation des résultats se fera sous la forme de deux articles. Le premier porte sur l'intégration des parents ressources en néonatalogie au-delà du rôle de partenaires de soin, mais comme véritables acteurs dans tous les domaines du système de santé. Le second porte sur la mesure des impacts d'un type spécifique d'intervention de partenariat : « les rencontres *« Être parent en néonatalogie »* ».

## Articles

### **Article 1: Beyond a seat at the table: the added value of family stakeholders to improve care, research and education in neonatology**

Sonia Dahan, Claude Julie Bourque, Martin Reichherzer, Ahmed Moussa, Josée Prince, Ginette Mantha, Fanny Labelle et Annie Janvier.

Cet article est publié dans la revue **Journal of Pediatrics** depuis Avril 2019.

L’approbation verbale et l’accord écrit de tous les coauteurs de cet article ont également été obtenus.

Apports de Sonia Dahan : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à méthodologie, au recueil des données, analyse et interprétation des données, rédaction et révision de l’article.

Apports de Claude-Julie Bourque : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à la méthodologie, analyse et interprétation des données, révision de l’article pour ces éléments clés ainsi que diffusion des résultats.

Apport Martin Reichherzer : contribution à la méthodologie, à l’analyse des résultats, et chef d’unité ressource.

Apports d’Ahmed Moussa : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à l’élaboration de la méthodologie, à la révision de l’article. Néonatalogiste ayant travaillé avec les parents-ressources dans les activités de simulation.

Apports Josée Prince : supervision, analyse des résultats, révision de l’article. Parent-ressource.

Apports Ginette Mantha : contribution à la conception et au design du protocole à analyse et interprétation des données, révision de l’article. Parent-ressource

Apports Fanny Labelle : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, recueil des données, révision de l’article.

Apports d’Annie Janvier : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à l’élaboration de la méthodologie, à l’analyse et l’interprétation des données, rédaction de la structure initiale de l’article et révision de l’article pour ces éléments clés ainsi que diffusion des résultats.

## **INTRODUCTION**

Parental presence in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) has increased over the years<sup>28</sup>.

Today, parents are encouraged to be physically present and are integrated in their infants' care and their perspectives are reported<sup>15,17,34-38</sup>. In the research domain, family stakeholder participation is also increasing. Several agencies, such as the National Institutes of Health Research (United Kingdom) and PCORI (Patient-Centered Outcomes Research Institute) require that patients have "a seat at the table"<sup>39,40</sup>. Veteran patients/parents are also integrated in many other activities, such as peer-to-peer support or quality control initiatives<sup>41,42</sup>. Many different terms are used to describe parent stakeholders, such as veteran parents or resource parents (RPs)<sup>28,41,42</sup>.

Although stakeholder participation is encouraged, these experiences are rarely published, making knowledge transfer difficult<sup>19</sup>. Most NICUs working with RPs collaborate with a single or a few individuals. For example, in the Canadian Neonatal Network<sup>44</sup> comprising the 17 academic NICUs in Canada, there are 11 RPs outside of our center, who generally are the only RPs in their center. Since 2011, multiple RPs have been integrated in our center. After almost a decade of experience, we have reviewed our program. The goals of this investigation were to examine the multiple roles assumed by RPs and describe the impact of their integration in different initiatives.

## **METHODS**

The PAF (Partenariat Famille) team was created in 2011 to recruit, integrate and coordinate RPs to optimize neonatal initiatives in Sainte-Justine University Health Center, a mother-child tertiary care university-affiliated hospital that delivers around 4000 babies each year. The NICU is a 70-bed unit with up to 33 ventilated patients and admits on average 1100 neonates a year.

For the purpose of this paper, the term RP will be used to describe stakeholders who had a previous NICU experience, both parents and ex-patients. RPs were recruited among former parents, or patients who had reached adulthood, either because they came forward to participate or were suggested as potential RPs by providers. All RPs are offered compensation to participate. All initiatives where RPs are involved are considered quality

improvement projects where results are critically examined and further interventions to improve are planned and implemented. For complicated initiatives, RPs receive specific training. For example, to evaluate research results, RPs may be required to sign a confidentiality agreement; to have access to the NICU, RPs need to follow the same training as that given to volunteers. On the other hand, for many simple initiatives, such as reviewing information given to parents, RPs are not required to have any specific training.

### **Description of the roles assumed by RPs**

All the records pertaining to activities performed by RPs since 2011 were reviewed and systematically analyzed: the role assumed by RPs as well the identity of providers involved. The term initiative is used to describe specific types of projects where RPs were involved. The initiatives were categorized as either research, clinical or teaching initiatives; they were classified further as whether they required RPs to be physically present in the hospital and/or to have direct contact with new parents, students or researchers.

Because the majority of participating RPs were integrated in more than one initiative on more than one occasion, we have also described the total number of activities each RP has participated in. For example, a RP who has co-taught a palliative care course three times would be analyzed as having participated in one teaching initiative requiring student contact, and in a total of 3 activities.

### **Questionnaires**

From January to April 2017, a quality control questionnaire was distributed to all RPs. We analyzed the answers to 3 open ended questions regarding: 1) their positive and 2) negative experiences, and 3) the perceived impact of their implications.

All providers involved in projects implicating RPs were also asked to complete a questionnaire. Answers to 3 open-ended questions were analyzed: 1) the advantages and 2) difficulties related to RP participation, and 3) description of the impact of RPs on their projects.

Qualitative data from the open-ended questions were analyzed using thematic content analysis with NVivo12<sup>33,45</sup>.

Themes and sub-themes were rigorously defined for each question. Two trained independent investigators (one neonatologist (SD) and one RP (GM)) independently coded all the data. A specialist in mixed methods (CJB) supervised each step of their work and assessed coding reliability. Discrepancies were resolved through consensus.

Quantitative data were analysed with descriptive statistics only. This project was approved by the Research Ethics Committee of the CHU Sainte-Justine Research Center as a quality improvement project.

## **RESULTS**

Since 2011, 30 RPs have teamed up with 27 providers and participated in a total of 653 activities in 47 types of initiatives: 28 resource parents and 2 resource patients (Table I). Their children were born between 1999 and 2017, between 23 and 38 weeks of gestational age. The two resource patients are 25-year-old adults born extremely preterm who do not have children. Eight of the RPs have been recruited since 2017 (after the quality control questionnaires. Demographics variables of RPs who answered the questionnaire were similar to those of the total number of RPs now integrated in our program) (Table I).

### **1. Description of initiatives**

#### **A. Clinical care and administration**

Thirty RPs were involved in 413 activities in 23 types of initiatives (Table II): 303 activities took place outside the hospital setting and 221 did not involve any contact between RPs and new parents (Table II).

#### Examples

1) In 2017, the unit moved to a 70-bed single-room NICU. Before the move, 8 RPs participated in 2 days of interdisciplinary simulation in the new unit. They played the role of the “NICU parent” in different scenarios. The RPs pointed out 6 items - not mentioned by providers - that needed improvement. For example, in the new unit, rooms have many large windows. RPs mothers pointed out they were expressing their milk in front of teams of high school boys playing football or to providers in the corridor. Frosted glass in windows was strategically placed to improve this. During a mock code, a resource father doing kangaroo care with his baby (manikin) felt insecure in his position “*stuck behind the*

*incubator and the closet*". Indeed, further mock codes with RPs demonstrated that urgent access to the manikin in skin-to-skin care was difficult. The configuration of the room was optimized with RP input, and since the move, there have been no incidents where babies could not be reached urgently.

2) The hospital administration produced a brochure, without parental input, informing parents about visitations, sleeping arrangements, showers, cell phone utilisation, etc., which was called "Règles de vie" ("Rules of life"). Before using it in neonatology, it was reviewed by 5 RPs who all found it infantilizing, consisting largely of a list of items parents could not do. RPs optimized the document, now called "Caring Together". It emphasizes how important parental implication is and how we can work better as a team when everyone follows common rules. Fifteen NICU parents have given feedback regarding the document: all found it useful but reported that they would also appreciate receiving the information orally, by meeting a clinician or ideally a parent. In a previous quality control investigation, 82% of the 92 participating parents also reported that they would have appreciated meeting "old NICU parents" during the hospitalization. These results lead to the following pilot project:

For the past 3 months, two RPs have been meeting new NICU parents weekly as a group: parents are welcomed, given the information in the "Caring Together" document and exchange together about family centered topics. Six RPs have moderated these pilot-meetings where 55 new NICU parents have participated. Our quality control survey held during the week following each parent-meeting (66% participation rate) indicates that 79% of participants found the meeting with RPs useful of very useful and 83% wished to participate in more meetings of the kind to exchange with RPs.

## **B. Education**

Six RPs were involved in 31 activities in 7 types of initiatives related to medical education (Table III).

### Examples:

1) Since 2013, medical students have a two-hour course about pediatric palliative care, now given by clinicians and an RP whose child has a life-limiting illness. The mother tells her story and speaks about the impacts - both negative and positive - her daughter's life has on her family. She also gives practical recommendations to students. The clinicians in the course also present. This course has been given 5 times and has had excellent evaluations (the 176 students who answered the evaluation all gave a mark of 4/5 or higher).

2) During "communication" scenarios in medical simulation, the evaluation scale is generally developed by non-parent experts and the evaluation is also performed by clinicians. In our program, seven RPs have participated in developing a score sheet to evaluate communication with parents during an unsuccessful resuscitation (mock codes).

### **C. Research**

Eleven RPs were involved in 209 activities in 17 types of research initiatives (Table III).

### Examples:

1) Many RPs are collaborators in investigations and participate in protocol development, reviewing consent forms, analysis of results and presentations at conferences. This gives rise to innovative and rewarding investigations: research about parents has also become research with parents<sup>21,22,28,46-48</sup>.

2) Some RPs also provide a complementary parental voice collaborating in writing opinion pieces with researchers and/or clinicians<sup>47,49</sup>.

### **D. Individual participation of RPs.**

RPs have various degree of participation: from a minimum of one activity in one initiative to a maximum of 81 activities in 11 different initiatives. Twelve RPs were involved only in clinical care, 3 only in research and 1 only in education, while the others were involved in two or three categories of these categories. Ten RPs have only been involved in initiatives with parent /student contact. None has been involved in all categories of initiatives (clinical, research and teaching) with patient and/or provider contact.

## 2. Impacts of RP participation

### A. RPs perspective

In 2017, all 22 RPs who had collaborated in at least one activity participated (100% participation; Table I, online). All (100%) described positive experiences and invoked four major themes to describe them:

1) Improving care / Making a difference (n=19)

*« I saw I could bring something to the NICU »;*

*« I Want to improve things, make a difference ».*

2) Giving back / Helping other parents (n=17)

*« I hope my experience benefits other parents »;*

*« Participate in a good cause, help as much as we can. We received so much ».*

3) Meaning making (n=16)

*« I want to do this in memory of my son »;*

*« This brought something positive with regards to our daughter's illness. This was not the case before our resource parent experience (only negative aspects of the illness) ».*

4) Bringing the parental perspective (n=15)

*« Parents see protocols through different eyes ».*

Parents' comments about their experience often covered several of these themes together:

*«This has changed my life. Participating in this project gave a voice to families who are not able to write in medical articles. It made me give a meaning to my experience. It is a legacy to my child's life. [...] She made it possible, and she made life better for other families »;*

*« Being able to make a difference [...] sometimes it is easy to make things better. With simple solutions nobody sees ».*

Five RPs also reported limitations: 2 mentioned their difficulty to find time to participate. Three parents reported more significant impacts: reliving a traumatic experience during a simulation scenario. A father reported:

*« I thought I was ready, I mean, I saw my son when he was reintubated and sick. But this brought it all back, years later. I knew it was a manikin, but the alarms, the beeps, the RTs, the alcohol smell. It brought it all back and I started to cry. The doctors were very understanding ».*

## **B. Providers perspective**

Nineteen providers answered the questionnaire (70% participation): 10 neonatologists, 3 nurses, 2 fellows, 2 consultants, one neonatal nurse practitioner and one lactation consultant. The majority (90%) described advantages related to their collaborations with RPs, invoking three large themes:

### 1) The RPs' complementary role (n=10):

*« They bring a different and necessary point of view »;*

*« They give us authentic feedback. Their collaboration is essential because they are front-line actors ».*

### 2) RP's stories as essential to improve caring and communication (n=9),

*« The father brought the families' point of view and helped us understand the family perspective »;*

*« For trainees, having a testimony with respect to communication is pure gold for student s ».*

### 3) Improving research projects (n=3)

*« Feeling that our research question and methods are endorsed and relevant to parents is important to us »;*

*« They improve our projects because they provide new ideas, a fresh look ».*

Some clinicians also reported that interactions within committees were improved when RPs were present (n=4):

*« More respect among the members of the team in the presence RPs »;*  
*« Allows for a more patient-oriented multidisciplinary discussion ».*

Nine providers described some limitations. Most of the comments were related to the availability of RPs and the time/schedule management challenges (n=5). The other difficulties were related to discomfort related to this new type of collaboration and the need for tools to facilitate this kind of work (n = 5).

## **DISCUSSION**

Over the last decade, there has been an increasing emphasis on the importance of family stakeholder involvement. This study fills important knowledge gaps in the scarce literature regarding RP involvement in pediatrics. To our knowledge, we are the first to review a program of RP involvement, describe all the RPs' activities and explore potential impacts of their participation.

RPs can assume many different roles and their integration brings unique perspectives and can enhance practice in many activities. Some activities are frequent and involve many RPs, while others are not. Activities involving RPs require various levels of engagement and skillsets and have differing levels of difficulty and risks<sup>42,49,51</sup>.

After being recruited, RPs start with simpler, lower risk activities. Then, some get involved in activities of increasing complexity (Figure 1). For example, all information given to “new” NICU parents is reviewed by RPs: this represents an activity that is common and can be achieved by any “ex-NICU” parent with minimal risk to the RPs, to the new parents and the clinical team. At the top of the “pyramid” are activities that involve some risk to RPs and new parents and are performed by more experienced RPs (Figure 1). Indeed, while some RPs wish to come back to the hospital and appreciate being in contact with new parents, others only participate in activities outside of the NICU, either because they do not want to come back to the unit, or they cannot for practical reasons. Many centers have one or 2 RPs that are involved in many initiatives. These individuals are often prone to burnout or they may become very specialized in one specific activity, such as being on the research ethics committee. These systems are fragile and can be limited as

they rest on the shoulder of few “experts” RPs. We have found that having many RPs with different interests and profiles enriched and strengthened our program. In our model, any “ex-NICU parent/patient” can have a seat at the table.

RPs and providers reported positive impacts that helped improve clinical care, teaching and research, but three RPs also reported traumatic experiences associated with flashbacks. Post-traumatic stress is not uncommon for parents after an NICU experience<sup>52,53</sup>.

We worked on strategies to decrease traumatic experiences in RPs and involved our unit psychologist and RPs. The literature regarding adverse events experienced by family stakeholders is scarce. Studies primarily focus on the positive aspect of these new partnerships and rarely examining patient/parent perspectives. We invited the 3 RPs who reported flashbacks to suggest strategies for improvement. They identified elements that could trigger flashbacks, such as visiting the NICU, hearing alarms, seeing a resuscitation (mock codes); which reflects findings in the literature<sup>53-55</sup>. Because these “NICU” triggers are not present in the RPs’ everyday life, the strategy was not to mitigate the impact of triggers, but rather to avoid exposure to activities with potential triggers for more fragile parents. Symptoms of PTSD also decrease over time in NICU parents<sup>53,54</sup>. We decided to add a level of security in our recruitment strategies by only inviting RPs to participate in “risky” activities (Figure 1) at least 3 years after their NICU experience and at least 2 years after participation in simple activities. We also describe potential flashbacks to participating RPs before they collaborate in initiatives with potential traumatic triggers (Figure 1). Despite their flashbacks, all 3 RPs who reported them continued to be involved in our group. Since implementing those safety steps, there were no traumatic events reported by RPs. We are also considering whether the completion of a “PTSD questionnaire” (IES-R) is feasible and desirable before RPs engage in complex activities<sup>53</sup>.

While providers who worked with RPs generally consider RP integration positive, some also report being uncomfortable at times and/or finding this new integration complex. This may be due to the novelty of many of the roles being assumed by RPs. For example, most neonatologists never had a formal evaluation by a parent while in training. We expect

that with time, providers will find such involvement routine and beneficial. We should keep in mind that significant gaps of knowledge still remain regarding recruitment and training of PRs, as well as training of providers who collaborate with them.

The main limitation of this study is that it is from a single center. It is a quality control team project; although it examined each initiative in a quality improvement fashion, it was not designed to systematically measure impacts on neonates, such as a pre-post study for each initiative described. On the other hand, we are the first to describe multiple initiatives and activities with a large group of RPs, as opposed to one or very few RPs involved in specific projects.

Participation of RPs is still uncommon. Figure 2 presents several practice points that may be helpful for those who wish to embark in such collaborations. Because of the lack of evidence, these should be regarded as basic practical ones that need to be evaluated. While partnering with family stakeholders it is recommended in many areas of medicine, practical descriptions relative to the specific activities they can do are scarce. Furthermore, because of many factors, some providers or researchers, less familiar or comfortable, may be more inclined to only involve a few family stakeholders at the end of a project, where their voice is less likely to be heard or to add value<sup>56</sup>. In our model, family stakeholders have more than a “seat at the table”. We believe that every parent and patient can provide something valuable and improve care, teaching and/or research <sup>56</sup>.

**Table I** : Demographic information about participating RPs (Resource Parents/Patients).

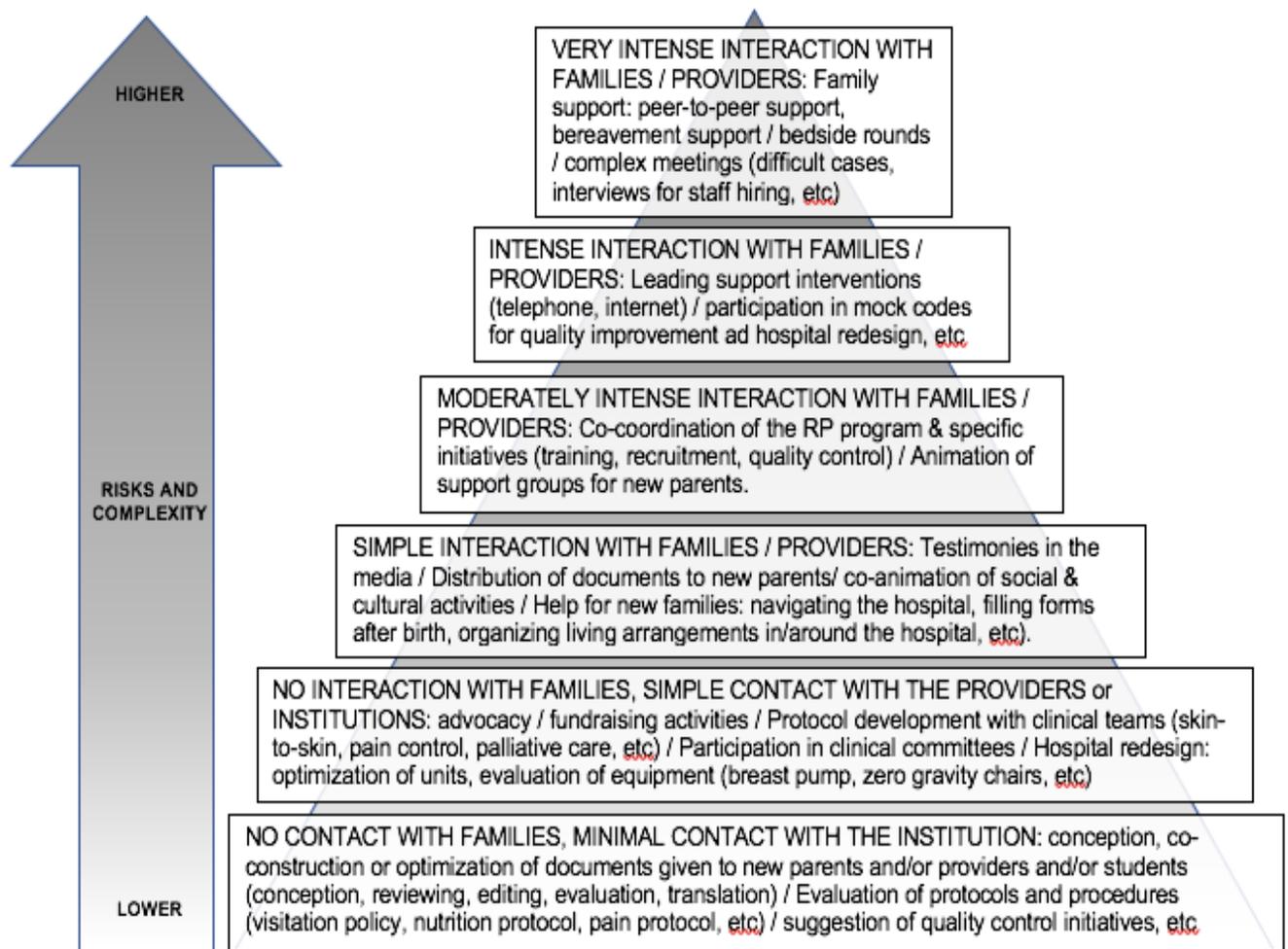
	<b>Total number of RPs (n= 30)</b>	<b>RPs who filled the quality control questionnaire (n = 22)</b>
<b>GENERAL DEMOGRAPHICS</b>		
<b>Mothers</b>	21 (70%)	16 (73%)
<b>Age (average, years)</b>	38	38,5
<b>University Education</b>	22 (73%)	n=16 (73%)
<b>Married or living with common-law partner</b>	20 (67%)	15 (68%)
<b>Number of years participation as an RP</b>	3,5	4
<b>Participation &gt; 2 years</b>	15 (50%)	15 (68%)
<b>Born in Canada</b>	26 (87%)	20 (91%)
<b>French as first language</b>	22 (73%)	15 (68%)
<b>Bilingual (French and English written and spoken)</b>	16 (54%)	11 (50%)
<b>NICU EXPERIENCE</b>		
<b>Had child or children not hospitalized in NICU</b>	16 (53%)	13 (59 %)
<b>More than one NICU child admitted</b>	8 (27%)	7 (32%)
<b>Length of hospitalization of NICU child &gt; 3 months</b>	19 (63%)	14 (64%)
<b>Prematurity as main diagnosis of NICU admission</b>	24 (80%)	19 (86%)
<b>Bereaved NICU parents</b>	8 (27%)	8 (36%)

**Table II:** Clinical care and administrative activities where Resource parents/patients were integrated (total of 413 activities)

<b>N</b>	<b>Description of Initiatives</b>	<b>N RPs involved</b>
<b>In hospital setting / Interaction with families (145 activities)</b>		
44	Bedside support in the unit: during or outside of clinical rounds (ndays)	1
20	Social and cultural activities (e.g. scrapbooking)	1
37	Welcome visit for new parents: NICU, personnel, routine, etc.	6
15	Structured support groups: "Being a Parent in Neonatology"	6
10	Structured parent information sessions (filing forms, planning discharge)	1
10	Parent navigator sessions: hospital resources, living arrangements, etc	1
5	Testimonies/narratives (for teams or new parents)	3
6	Matched buddies (bereaved RP) for bereaved parents/family initiatives	3
<b>In hospital setting / No interaction with families (158 activities)</b>		
40	Optimization of living arrangements for new parents (n interventions)	1
22	Coordination of RP program (n tasks)	5
21	Participation in clinical interdisciplinary meetings	5
20	Recruitment / training / support for "new RPs"	6
16	Hospital design/redesign initiatives: design and visits before moving to single-room unit, evaluation of new equipment/procedures, simulations (playing the parent role in a quality control team)	8
16	Integration in clinical care committees: humanization of care, "transition to single rooms", family integrated care, "morning rounds", pain, etc	9
9	Quality control projects (design, results, impact measures, etc.)	3
14	Clinical "ethics" meetings to discuss complex situations	5
<b>Outside the hospital setting / Interaction with families (47 activities)</b>		
12	Matched buddies for new bereaved parents (internet or phone)	3
10	Matched buddies for new parents: communication via internet or phone	1
25	Contribution to dedicated websites and parent discussion groups / testimonies on social media (video, narrative, life stories, etc.)	4
<b>Outside the hospital settings / No interaction with families (63 activities)</b>		
21	Fundraising for the PAF team (annual race and other individual initiatives) and/or PAF representation for the hospital foundation	10
7	Production, co-production and/or evaluation-optimization of information given to parents and families.	18
28	Interventions in the media (written and oral)	7
7	Protocol development and audits (skin-to-skin, visitation policy, breast feeding, family integrated care, pain, etc.)	2

**Table 3** : Initiatives related to medical education where resource parents/patients were involved

<b>N activities</b>	<b>Description of Initiatives related to Medical Education (total n = 31 activities)</b>	<b>N RPs involved</b>
<b>In hospital or university setting/Direct interactions with students/trainees (17 activities)</b>		
9	Testimonials / narratives integrated in courses	3
5	Co-teaching with providers / educators (workshops, case-based learning)	2
2	Parental presence during simulations (including discussion with trainees)	1
1	Co-evaluation of trainees (simulation scenarios, case-based learning)	1
<b>In or outside of hospital or university setting – No interactions with students/trainees (14 activities)</b>		
9	Narrative (written story used for teaching in a specific course)	3
3	Co-construction of material used for medical education	2
2	Review / optimization of materials used for medical education	2
<b>N activities</b>	<b>Description of Research Initiatives (total n = 209 activities)</b>	<b>N RPs involved</b>
<b>In hospital/research center setting / Direct interaction with researchers/participants (49 activities)</b>		
15	Collaboration with research teams to develop protocols	4
9	Member of Parent Advisory Board	6
4	Collaboration in data acquisition : focus groups, questionnaires, etc	2
11	Collaboration in data analysis or interpretation of results	9
4	Member of Data Safety and Monitoring Committee	2
4	Knowledge transfer: return of study results	2
2	Collaboration in recruitment of families for a research project	1
<b>Outside hospital/research center setting / Direct interaction with researchers/participants (43 activities)</b>		
21	Presentation at conferences, panel (testimonial or parental perspective about a clinical topic)	6
9	Co-teaching at conferences (workshops)	3
7	Co-presentation of study results at conferences	4
6	Presentation of study results or parental perspective (alone)	3
<b>Outside hospital settings /No contact with participants – none or minimal contact with researchers (117 activities)</b>		
11	Collaboration in data coding, analysis or interpretation of results	9
8	Co-develop, review or optimize studies and research protocols	5
33	Creation of information and consent forms for studies	7
25	Co-writing and co-editing abstracts	5
31	Co-writing and co-editing articles	5
9	Parent sole authors of articles (parental perspective, narratives)	6



**Figure 1: Pyramid of complexity and risks: Clinical and administrative initiatives in which resource parents/patients can be integrated.**  
 RP: Resource parent/patient

**Partnering with resource parents and patients:  
practice points and recommendations**

- 1. Creating a RP team:** in addition to a parent, the team should consist of, at minimum, a physician and nurse, one of whom has an administrative role.  
-It is important to have the involvement and support of the administration: they should understand the role of RPs.
- 2. Communicating with others who work with RPs:** experienced teams can make some practical **recommendations** as to what works and what doesn't; they have often learned from their successes and failures.
- 3. Starting small and slowly complexifying:** starting small with simple projects and goals that are easily reached ensures that the team gains experience while having a rewarding experience. Simple tasks are those at the bottom of the "pyramid" of complexity" (Figure 1): review of written information given to NICU parents and /or current protocols; RP involvement in clinical care committees; review of education materials; review of consent forms in clinical research.
- 4. Defining roles and responsibilities:** RPs should know what role(s) they are expected to play as team members on this project, with whom they work, who they can contact for questions (and how) and how long their participation will last. They should know if and how much and when they will be compensated/remunerated. Clinicians, administrators or/and researchers working with them should also know what the RP role and their roles are in the team.
- 5. Quality control:** Obtaining feedback about RP and provider satisfaction in the team is important. This way, teams can learn from their mistakes, and build on their strengths. After each project, RPs should receive practical information about how they have helped their team.
- 5. Advancing the field:** teams who work with RPs should report and share their experience, the documents they use for recruiting and training new parents, as well as the impacts of these new collaborations.
- 6. Creating a community:** coordinating efforts with others who also involve RPs, whether in the same institution but in different disciplines, or between neonatal teams or hospitals. Creating a "RP Bank" or registry of RPs may lead to increased collaborations between parents and providers/ researchers.

**Figure 2: Practice points and recommendations.**

RP: Resource Parents/Patients.

## **Introduction au second article**

Depuis longtemps les interactions précoces et le lien d'attachement parent-enfant sont des éléments reconnus comme étant très importants pour le développement psychique et neurologique de l'enfant<sup>57</sup>. La dépression, l'anxiété et le choc post-traumatique sont des symptômes décrits dans la littérature, chez les mères d'enfants nés très prématurément<sup>58,59</sup>. De plus, la dépression et le stress des mères ont un effet négatif sur leur confiance face aux soins de leur enfant<sup>60</sup>.

Ces symptômes, surtout quand ils préexistent à l'accouchement, augmentent la perception des mères de la vulnérabilité de leur enfant. Ceci a une incidence sur les interactions mère-enfant et sur la parentalité<sup>61</sup>.

Par ailleurs, on sait que l'adaptation des parents au stress des soins intensifs peut être améliorée par l'écoute et la prise en compte de leur opinion sur les soins et sur les besoins de leur enfant et par la possibilité qu'on leur donne de communiquer avec d'autres parents<sup>62,63</sup>. Une intervention précoce et ciblée auprès des mères visant à réduire les symptômes dépressifs peut donc avoir un impact sur les interactions précoces avec l'enfant, et in fine, sur son développement à plus long terme<sup>61,64,65</sup>.

Le soutien au chevet par des parents qui ont connu la même expérience dans le passé est une intervention précoce pouvant avoir un effet positif sur le vécu des parents de l'hospitalisation de leur enfant<sup>27</sup>.

En favorisant les interactions par les rencontres de groupes animées par d'anciens parents, l'intervention « être parent en néonatalogie » que nous avons développé vise à améliorer l'adaptation des parents aux soins intensifs et réduire leur stress et leur anxiété. En stimulant les interactions parents-enfant en période néonatale, notre objectif est donc de contribuer à la mise en place de conditions optimales pour l'amélioration du devenir de ces nouveau-nés prématurés et de leurs parents.

Par ailleurs en 2012, après avoir interrogé des parents durant un cycle d'amélioration de la qualité, nous avons constaté que leur demande la plus importante était d'avoir une rencontre avec d'autres parents qui ont vécu l'expérience de l'hospitalisation en néonatalogie dans le passé. Nous avons donc choisi de développer spécifiquement ce type

d'initiative et d'en mesurer les impacts. Notre hypothèse est que ces rencontres sont utiles et bénéfiques pour les parents qui y participent et les parents-ressources. Ceci est présenté dans le second article.

## **Article 2: Breaking Isolation and Building Resilience: Evaluation of a Peer-Support Intervention for Parents of Children in the Neonatal Intensive Care Unit**

Sonia Dahan, Claude Julie Bourque, Martin Reichherzer, Josée Prince, Ginette Mantha, Melissa Savaria et Annie Janvier.

Cet article a été soumis dans la revue *Journal of Pediatrics* le 23 mars 2019.

L'approbation verbale et l'accord écrit de tous les coauteurs de cet article ont également été obtenus.

Apports de Sonia Dahan : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, au recrutement, aux entretiens individuels, à l'analyse et interprétation des données, rédaction de la structure initiale de l'article et révision de l'article pour ces éléments clés ainsi que diffusion des résultats.

Apports de Claude-Julie Bourque : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, analyse et interprétation des données, révision de l'article pour ces éléments clés ainsi que diffusion des résultats.

Apport Martin Reichherzer : contribution à la méthodologie, à l'analyse des résultats, et chef d'unité ressource.

Apports Josée Prince : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à la méthodologie, révision de l'article. Parent-ressource animateur des rencontres.

Apports Ginette Mantha : : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, révision de l'article. Parent-ressource animateur des rencontres.

Apport Melissa Savaria : contribution au recueil des données, à la promotion des réunions auprès des familles. Animation des réunions sur la nutrition.

Apports d'Annie Janvier : contribution à la conception et au design du protocole de recherche, à l'analyse et à l'interprétation des données, la rédaction de la structure initiale de l'article et la révision de l'article pour ces éléments clés ainsi que la diffusion des résultats.

## **INTRODUCTION**

The philosophy of care in Neonatal Intensive Care Units (NICU) has changed. In the past, parents had minimal visiting privileges and limited contact with their children. Then, with time, patient-centered care gave place to family-centered care and family integrated care<sup>34,39,66-68</sup>. Parents' participation in their infant's care during hospitalization is now encouraged and positive impacts on the baby's health are recognized<sup>34,68</sup>. Despite these changes, being a parent in the NICU has unique challenges<sup>58,60</sup>. Parents are often mourning a "normal" pregnancy, delivery and/or baby and may experience guilt, anxiety and sadness<sup>37,43,53,55,58,69,70</sup>. Furthermore, because of medical technologies needed, bonding and parenting are more complex<sup>59,63,71</sup>.

Several interventions have been developed to help NICU parents, including involving resource parents: veteran parent stakeholders who have had a previous NICU experience<sup>23,28,39,42,43,67,72</sup>. Recently, their participation in many different types of activities has been documented<sup>21,23,28,37,38,42</sup>. While peer-to-peer support is often recommended, there is little empirical evidence related to risks or/and benefits associated with these interventions<sup>73</sup>. More importantly, practical accounts of how to create, develop and evaluate such initiatives are lacking.

The aim of this study was to describe the creation and development of peer-to-peer support parent meetings in the NICU as well as evaluating participants' perspectives.

## **METHODS**

The Neonatal PAF ("Partenariat Famille") team was created in 2011 to recruit and coordinate family stakeholders in Sainte-Justine University Health Center, a mother-child tertiary care university-affiliated hospital. The NICU is a 70-bed unit (consisting mostly of single patient rooms), with about 1100 admissions per year.

For the purpose of this investigation, all participating resource parents had previously engaged in other simpler low-risk initiatives for at least one year and had been gradually integrated in more complex activities, such as peer-to-peer support. Details about their recruitment, gradual integration and training are available in our previous publication.

Three steps were necessary to develop, implement and evaluate the peer-support meetings for parents in the NICU.

## **Needs Assessment**

In 2015, for 2 consecutive months, we conducted a quality control initiative focussing on family-integrated care. We surveyed two groups of parents; 1) parents of all children who were hospitalized in the NICU for over one month and 2) all parents at Neonatal follow-up. We asked parents: “*How can we improve our care to families in the NICU?*” Many parents recommended meetings with other parents. Their answers and suggestions were analyzed to plan the content of the meetings and the pilot phase.

### **1) Pilot phase**

Between March and May 2018, we evaluated the feasibility of meetings between resource parents and parents of children hospitalized in the NICU (NICU-parent).

These pilot meetings were moderated by two of four resource mothers and at least one provider from the PAF team, who assumed a supportive role and did not engage in discussions.

Several parameters were tested during the pilot phase: the name of meetings, their location, time/duration, the provision of food, and the topics to be discussed, as well as the characteristics of the resource parents involved. Then, using mixed-method questionnaires, we asked participants to give us their feedback.

### **2) Evaluation of the meetings**

The results of the pilot study were used to finalize the practical aspects of the meetings. Then, 10 further consecutive meetings were evaluated. These meetings were between resource parents and NICU-parents (providers were not present). After each meeting, resource parents answered a questionnaire.

During the week following each meeting, participating NICU-parents were invited to give their feedback in the way they preferred, either with an online questionnaire, a paper questionnaire, or in person. NICU-parents who attended more than one meeting could only answer the questionnaire twice. This mixed-methods questionnaire asked participants to evaluate the meeting, what they appreciated, disliked and what could be improved. Then, NICU-parents were specifically asked about the impact of the meetings on their emotional state and their parental role.

## Data analysis

Quantitative data were analyzed using descriptive statistics; chi-square was used to compare proportions between groups, a p-value < 0.05 was considered to indicate statistical significance.

Open-ended questions were analyzed using thematic analysis. Themes and sub-themes were rigorously defined by two independent investigators. Then, two independent investigators independently coded all the data. A specialist in mixed methods supervised each step of the analysis and assessed coding reliability. Discrepancies were resolved through consensus.

## Ethics

All resource parents involved in this project were offered compensation and had to sign a confidentiality agreement. All participants had to consent to participate. This project was approved by the Research Ethics Committee of the CHU Sainte-Justine Research Center.

## RESULTS

### 1) Needs Assessment

Ninety-two parents who met the quality-control research criteria participated (response rate 79%); 89% reported that communicating with other parents, either NICU parents or parents who had previously lived through an NICU experience would be/have been helpful, as illustrated by these quotes:

*“We get a lot of medical information but meeting other parents who have lived the same thing would be helpful, to speak about parent stuff.”* (father of preterm infant hospitalized in the NICU for 3 months);

*“It took me a long time to feel like a parent. Parents need to communicate with other parents. Online support groups helped me connect with parents who had been there [...] to understand that some of my feelings were normal. This gives us hope we will be these parents one day. I now feel that I could help parents who just arrived and are trying to make sense of their life.”* (mother of 20-month old, at follow-up)

The topics parents wished to discuss/have discussed gravitated around validating the parent experience and emotions, the parental role, adapting to the new reality, control, trust and coping. Using these parental answers, a list of themes and a checklist were co-developed with resource parents (Appendix 1 and 2); these were tested during the pilot phase of the project.

### **1) Pilot phase**

The pilot-meetings occurred weekly and 61 NICU-parents attended the meetings (20 fathers and 41 mothers); 8 of them participated in more than 1 meeting; 24 parents answered the questionnaire. NICU-parents reported the meetings were useful and they appreciated the themes discussed (Table I).

The resource parents reported the meetings were gratifying to them, the exchanges were straightforward. All parents had additional recommendations (Table I).

### **2) Finalization and evaluation of the parent meetings**

Parental recommendations from the pilot phase (Table I) were followed to make practical changes and finalize the format of the meetings. Meetings would take place in the parents' NICU-kitchen, which had a central location. Food and beverages would be offered. They would occur weekly, last for one hour, and alternate between lunchtime (after rounds) and early evening (where fathers' participation was increased). Meetings would be called "being a parent in the NICU", as opposed to "parent support group", as that title led to lower participation. The themes and checklists (Appendix 1 and 2) were finalized, and 7 additional resource parents were integrated in the project, including 2 fathers and 2 parents who had a child with a diagnosis other than prematurity.

Ten consecutive meetings were then evaluated. A total of 10 resource parents led the meetings (2 per meeting). They did not have any further recommendations and did not experience any problems. For each meeting, all the topics on their checklist were discussed. Meetings were attended by 45 NICU-parents: 14 fathers, 31 mothers, and 3 other family members (Table II). Participating parents, as well as parents who went to more than one meeting, were significantly more likely to be mothers, who had no other children, whose

baby stayed in the NICU for more than one month and were extremely preterm and ( $p < 0.05$ ) compared to the profile of all concurrent NICU admissions (Table II).

Thirty-nine parents answered the questionnaire (87% participation rate); 49 questionnaires were obtained because 10 parents went to more than one meeting.

When asked to score the meeting, parents gave an average score of 8,7/10 and none of the parents gave a score less than 7. Almost all parents (95%) answered the meeting was useful to them. Those who answered they were useful were asked why in an open-ended question. Then, they were asked what the take home message was for them. In their answers, parents invoked 3 major themes: 1) decreasing isolation and being a community (73%), 2) resilience and hope (63%) and 3) getting practical “parent” information (32%).

1) When describing the decrease in isolation, many parents spoke about being alone in single rooms, appreciating being part a community who could share and support each other:

*“It’s good to communicate with other parents and see we are not alone. We can break this isolation.”*

*“Lots of sharing, getting out of the room, listening and support.”*

*“Just sharing and realizing that parents in the NICU are like a big family supporting each other.”*

*“Listening to other parents’ stories help us realize we are not alone.”*

*“I met other parents that I now see every day in the NICU. I was alone in my room before. Thanks to this meeting we became really close.”*

*“We met other parents that lived and are living the same situation.”*

*“We cheer up, make bonds, and improve our role as parents.”*

*“It is always helpful to know that you are cared about, that there are people who want to support you.”*

2)The majority of parents reported the meetings gave them hope, strength, confidence, patience and helped them cope. Many of these answers were associated with resilience:

*“This meeting gave us hope. Others handled it successfully, we will too!”*

*“We can be happy, we can get through this.”*

*“There are other parents who are in a worse situation, but never lose hope, or have already overcome the difficulties.”*

*“Keep hope, one day at a time, celebrate little victories, and talk about our feelings.”*

*“We’ll get through this experience, we can be strong.”*

*“We are stronger than we think, every baby is unique, and what is more important is being a parent, feeling like a good parent.”*

*“Let the time do its job and being brave.”*

*“Time is the key, I have to get through this one day at a time.”*

3) A third of parents spoke about the practical information they got from the meetings: from parental leave, breast-pump tips, and even parking and cafeteria recommendations:

*“Knowing available resources better.”*

*“Knowing how to locate parent things in the unit.”*

*“We get useful information about the unit and the hospital, and also about the government programs.”*

When parents were asked what they liked the most about the meetings, 3 themes emerged:

1) hearing stories and sharing, 2) friendliness and 3) the importance of resource parents.

1) Hearing stories and sharing (61%)

*“Parents telling their stories.”*

*“Listening to other parents’ stories and sharing, we need these stories, not just numbers.”*

2) Friendliness and laid-back atmosphere. (31%)

*“The location in the kitchen, informal.”*

*“I liked that the meeting was like a casual conversation where everyone can express oneself without fearing judgment.”*

*“Good friendly atmosphere.”*

*“Straight talk and sense of humor of the 2 moderators.”*

3)The presence of resource parents was specifically stated as important for a third of parents; the answers were often associated with resilience:

*“I liked that moderators were people who had been through the same place, they are believable.”*

*“Sharing our story with someone who experienced the same situation and understands us.”*

*“The moderators. I helps to see a psychologist, but when an old parent tells me it will get better and I need to trust myself, I believe that way more.”*

*“I liked the fact that it was moderated by parents, I trust what they say.”*

Parents were also asked what they disliked about the meetings and to suggest improvements that should be made. None of the parents reported being harmed by the meetings, but 12% recommended improvements. The main topic invoked was the management of the speaking time:

*“Allowing everyone tell its story because some people speak easily then others. It is normal that everyone wants to share.”*

After the open-ended questions, we asked parents quantitative questions about the impact the meetings had on them (Table 4). None of the parents reported negative impacts. After the meetings, all parents reported the meetings made them realize their feelings were normal. Many parents reported that the meetings helped them meet other NICU-parents, gave them hope and improved their well-being. The majority reported feeling less guilty, sad, frustrated, angry and anxious (Table III). These meetings also helped some communicate better and feel more confident caring for their baby (Table III).

## **DISCUSSION**

There has been an increasing emphasis on the importance of stakeholder involvement in medicine and peer-to-peer support in pediatrics, but the literature is scarce regarding the impacts of these initiatives. Furthermore, developing a peer support program can be complex and may involve risks to “old” as well as “new” parents<sup>73</sup>. To our knowledge, we are the first to describe the development and evaluation -in a practical fashion- of a peer-support meeting for new parents in the NICU <sup>25-27,41,73-74</sup>.

Many parents -both during and after their NICU experience- reported wanting to meet other parents and discuss “non-medical” themes, such as their parental roles, practical information and their emotions. The list of themes used to create the content of peer-support meetings were similar to themes found in other investigations about parental perspectives in the NICU even in other contexts<sup>17,69,70,75-78</sup>. Indeed, being a parent in the NICU presents unique challenges. Parents often grieve the loss of their wished “normal” pregnancy, delivery and healthy baby. Unlike in other critical pediatric situations, NICU-parents are often still trying to understand what it feels like to be a parent and to assume that responsibility<sup>17,70</sup>. Bonding is also more complex with the machines and monitoring babies need. These stressors are associated with adverse long-term outcomes in parents and children<sup>52,53,55,58,64,79</sup>. Because NICU-parents often have similar experiences, we suspect our checklist and themes could be used for developing peer-led meetings for parents in other NICUs.

On the other hand, each NICU is unique and developing peer-support meetings requires an analysis of each unit to optimize parent satisfaction and decrease the risks to all parents. The pilot phase involved some trial and errors. By being humble and transparent, and repeating feedback was needed, were we able to further develop the structure and content of our meetings in order to meet the needs of parents. Although peer-to-peer support is not new, when we planned this project, we could not find empirical practical information about how to develop and implement such meetings in the literature<sup>80-84</sup>. Some recommendations made by experts, for example to always have a provider moderate in conjunction with stakeholders, was not consistent with our findings. Also, without evidence, others have recommended that NICU parents be informed to join peer-support groups quickly in the first days after hospitalization<sup>80</sup>, something NICU-parents in our study recommended to avoid and to wait after the first week. We have developed

several practice points that may be helpful for teams who wish to embark on such initiatives (Figure 1). Because of knowledge gaps in this field, they should be regarded as practical suggestions that need to be evaluated and adapted.

NICU-parents who attended the meetings found them useful and particularly appreciated the fact that it decreased their isolation and made them feel like a community. Single patient rooms, who are increasing in popularity, may provide more intimacy to parents and decrease infections<sup>85</sup>, but they include some negative impacts<sup>86,87</sup>, and increase parental isolation<sup>88</sup>. It may also decrease the bedside support they got from nurses in open bays. Relationships between parents contribute to parent well-being and coping<sup>62,63,71</sup>. NICU parents reported that the meetings normalized their feelings, gave them hope, increased their resilience and improved their well-being. Resilience is an important factor that is associated with long-term parental outcomes and it also influences parental perspectives on the future quality of life of their baby<sup>89</sup>.

We have to remain vigilant that some parents -for example fathers and parents with a diagnosis other than prematurity- do not feel an increase in isolation with these initiatives, as some did in our pilot phase. By recruiting resource fathers and resource parents with different demographics, this can be avoided.

Peer-to-peer support groups are only one of the many ways NICU-parents can be supported. Clinicians can help parents by providing counselling, social and psychological support, but NICU-parents in this study clearly reported that major benefits of encounters with resource parents. “Seeing is believing”: when they shared stories with parents that had been through a loss, trauma, and the NICU experience, they saw that it is possible to adapt and thrive. Perhaps they feel more intrinsically that they are stronger than they think<sup>84</sup>.

Peer-support initiatives should not replace hospital/community support. We strongly believe peer-support should be offered to all parents as a complement to professional support services.

This study has several limitations. It was conducted in a single center and different approaches may be successful elsewhere. Parent participation in the meetings was also not optimal: despite the fact that all NICU parents were invited, only a proportion participated, generally parents who had no other children and who were in the NICU for a longer period. It is possible that some families may not want to attend such parent meetings. Indeed, NICU

parents can get peer-support from other “informal” sources, such as associations in the community or online support groups<sup>90-92</sup>.

Some parents may feel they do not need this kind of support, for example parents of children who have a short NICU stay. It is also possible that some parents do not want to engage in any peer-support activities and get the support they need from other sources, such as their loved ones, their communities and/or professionals in the NICU. On the other hand, other real constraints, such as time constraints -for example having another child- can be real barriers faced by parents who may want, but were unable to, attend such meetings. This investigation did not examine clinical impacts on parents and neonates, such as length of stay or psychological outcomes. While a randomized trial is under way to examine “hard” outcomes in another kind of peer-support initiative<sup>74</sup>, we provide step-by-step practical evidence on how to develop peer-support meetings in the NICU as well as parental perspectives. Outcomes in randomized trials are generally chosen by researchers and clinicians, whereas this study investigated why parents wished for and found peer-support helpful in their own words.

In conclusion, peer-support meetings in the NICU, led by resource parents, provide a unique and useful means to support NICU-parents. Future investigations will inform us whether harnessing parental resilience and fostering hope will have an impact on clinical outcomes.

## Appendix 1: Themes discussed by resource parents during parent meetings

THEMES	Examples of messages to share with participating NICU parents
<b>1. The initial shock</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ I remember, it was like a bomb in my life.</li> <li>▪ It's OK to feel upset, powerless, angry, empty, without control.</li> <li>▪ The hospital team is used to seeing parents experiencing such things.</li> <li>▪ It's normal to ask oneself "why me?", to be angry, too feel you did all you could and that it is not fair.</li> </ul>
<b>2. Guilt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ When something happens to our child, as parents, we often wonder how we could have avoided that.</li> <li>▪ Many mothers replay the movie of the last weeks or months and ask themselves "if only I had done this" or "I could have done that" or "what if... ", but there is nothing you could have done.</li> <li>▪ It is not because you have eaten something, carried your child or had sexual intercourse. For many women, there is nothing we could have done to prevent this. It is important to know and believe this.</li> <li>▪ Guilt can take your vitality and energy away from important things like taking care of you and your baby.</li> </ul>
<b>3. Knowing the unit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Not understanding everything at the beginning is normal: it is a new world.</li> <li>▪ Take all the time you need, there are documents to help you learn about the new environment, the different professionals, the machines, and how to integrate the team as a parent.</li> <li>▪ Don't hesitate to ask questions. Every parent is different, and the team is used to dealing with different babies and families. They will adjust to you and your baby.</li> </ul>
<b>4. Control</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ There are many things you cannot control. But you will slowly learn to control what you can. Parents can do a lot for their babies.</li> <li>▪ Needing help is normal.</li> <li>▪ Trust the professionals. They are used to these situations. Take their advice.</li> <li>▪ There are going to be a lot of ups and downs, but it is not always going to be like this.</li> </ul>
<b>5. Being a parent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• It is not easy to be a parent here and understand what our role is at first, but we can do a lot to help.</li> <li>• We can be here for our baby: skin to skin, daily care, milk, participation in rounds (description).</li> <li>• Lots of parents have a daily routine: when they come in the hospital and take care of their baby. You can discuss your routine with the nurse of your baby.</li> <li>• It is important to take turns, mom, dad, loved ones.</li> </ul>
<b>6. Communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• It seems everybody wants to have news all the time. Is not easy to give frequent updates. Parents have different strategies, such as sending group e-mails, having a Facebook page or a blog, naming a person in charge of giving news.</li> <li>• Many parents want to be on their own or with a few people only; don't hesitate to say what you feel you need. Chose people you want around you.</li> <li>• If help is offered, don't hesitate to tell those who support you exactly what you need.</li> <li>• Prema-Quebec (parent association) can also help you.</li> </ul>
<b>7. Parental confidence and coping</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As parent, it is important to take things one day at a time, and sometimes one hour at a time.</li> <li>• Many parents feel useless at the beginning. But, you are so useful for your baby, you will learn. Don't forget to take care of yourself to be in the best shape possible.</li> <li>• It is also important to get the steam out sometimes. Parents cool down in very different ways: writing a journal, exercising, taking pictures, etc.</li> <li>• Celebrate every little good thing that happens, even if it is small.</li> <li>• Feeling confident can take time. You are stronger then you think you are. It is almost unbelievable to think that we can go through this kind of trial, but you've got to believe it!</li> </ul>

## **Appendix 2: Check list used by resource parents during parent meetings**

- Arrival in the unit: it is normal to feel lost
- Shock, injustice, misunderstanding
- Getting to know the environment: importance of nurses
- Guilt: this is not your fault
- Not being afraid to ask questions: there is no judgment
- Powerlessness but you can control some things
  
- Dealing with others and loved ones
- Spokesperson, news
- Choose your own circle: many parents want to be alone
  
- New organization
- Family and routine
- Take turns
- Find a way to get the steam out
  
- What I can control: my routine
- Learning to know the unit works: one step at a time, every parent is different
- I can be here for my baby: presence, participation to rounds, skin to skin, read, milk, etc.
- Help my baby develop teaming with professionals for my baby's care and for the important decisions
  
- You are stronger than you think, take good care of yourself
- Small steps
- One step at a time, appreciate improvements and small victories
- Ask for help if needed

**Table I Pilot study: Questions and answers from NICU parents**

<b>Questions asked during the pilot study</b>	<b>NICU parents' answers N (%); (total n=24)</b>
« When should parents attend the meetings after their baby's NICU admission?»	In the first days: 4 (17) More than one week after: 16 (67)
“Is this meeting the right length (1h)?”	Yes: 18 (75)
Did it occur at the right time of the day? (Half the meetings occurred during the day and the other half during the evenings)	Yes: 23 (96)
« Was the meeting useful? »	Very useful: 19 (79)
« What about the amount of information?»	Just enough: 19 (79) Not enough: 3 (13)
“What are the key words you remember from the meeting?”	Main Themes: -Keeping hope 6 (25) -Believe in yourself/coping/resilience 5 (21) -The importance of sharing 3(13)
“Do you have any comments or suggestions?”	Quotes from parents - “ <i>There should also be fathers who animate the meetings.</i> ” - “ <i>Discuss other themes than prematurity</i> ” - “ <i>It should be clear it is not just for parents of preterm infants</i> ” - “ <i>Different themes could be covered: nutrition, discharge, transfer to intermediate care</i> ” - “ <i>Food would be appreciated</i> ” - “ <i>Tissues should be available</i> ” - “ <i>Inform parents that if their baby is really sick, perhaps it is not the right place</i> ”.
<b>Recommendations from resource parents (n = 4)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Each meeting should be co-moderated by 2 resource parents, in case an NICU-parent needed one-to-one attention</li> <li>-At least one of the parents should have moderated more than 10 meetings</li> <li>-A backup clinician should always be available during the meetings (but not in the room),</li> <li>-Food, beverages and tissues should be available.</li> </ul>	

**Table II:** Demographics of NICU Parents who attended the “being a parent” family meeting

	<b>NICU Parents whose children were admitted during the study period N (%) (total n = 288)</b>	<b>NICU Parents who attended the meeting  N (%) (total n =45)</b>	<b>NICU Parents who answered the questionnaire  N (%) (total n =39)</b>
Mothers *	149 (52)	31 (69)	28 (71)
Fathers	139 (48)	14 (31)	11 (28)
Single parent (mother)	10 (3)	1 (2)	1 (3)
Parents in committed relationship	278 (97)	44 (98)	38 (97)
Maternal age (average, years)	29	30	32
No other children in the family*	134 (47)	30 (66)	25 (64)
Proportion who attended more than one meeting	Not applicable	12 (27)	12 (39)
Live within 30 minutes of the NICU by car	97 (34)	13 (29)	12 (39)
Baby’s length of stay <1 week	59 (20)	2 (4)	0
Baby’s length of stay between 1 week and 1 month	114 (39)	12 (27)	11
Baby’s length of stay > 1 month*	115 (41)	31(69)	28 (72)
Preterm <28 weeks of GA*	37(13)	15 (33)	13 (33)
Preterm 28-32 GA	37(13)	10 (22)	9 (23)
Preterm 32-40 GA	214(74)	6 (13)	4 (10)
All congenital anomalies	87 (30)	8 (18)	7 (18)
Cardiac anomalies	28 (10)	2 (4)	4 (5)
Gastroschisis, omphalocele	18 (6)	6 (13)	5 (13)
Down syndrome n (%)	6 (2)	2 (4)	2 (5)
Other congenital anomalies	15 (5)	0	0
Term babies with neurological diagnoses	24 (8)	4 (9)	4 (10)
Mortality	12 (4)	2 (4)	2 (4)

\*The proportion of parents with these demographic factors were significantly more likely to attend the meetings and to go to more than one meeting (p< 0,05); Chi-square comparison of proportions

**Table III:** Impacts of meetings on NICU parents

Impacts	Evaluation of participating NICU-parents (total n =49 questionnaires) N (%)
General appreciation of the meeting - It gave me hope - Talking with other parents made me feel good - It helped me meet other parents - It helped me feel comfortable in the unit - It helped me feel more confident in my role as a parent	48 (98) 48 (98) 46 (94) 40 (82) 31 (63)
Impact on parents' "negative" feelings (n=49): "The meeting made me feel..."	Yes (positive impact /improvement from meeting)
- that my feelings were normal	45 (92)
- less sad	32 (65)
- less anxious	21 (44)
- less guilty	19 (39)
- less frustrated	19 (39)
- less angry	13 (27)
Impacts on communication: "The meeting..."	
- Improved my communication with my relatives and loved ones	17 (34)
- Improved my communication with the other parent of the baby	14 (28)
- Improved my communication with providers	27 (55)
Impacts on parents' self-confidence with baby's care: "The meeting helped be more confident when I... "	
- touch my baby	9 (18)
- change diapers	5 (10)
- do skin-to-skin	7 (14)
- express milk (n=31) **	7 (22)
- breastfeed (n=31) **	7 (22)

\*\*some parents, mostly fathers, did not answer this question

### Appendix 3: Practice points to develop peer-support meetings for parents in the NICU

**2. Create a resource parent team responsible for the parent meetings:** in addition to a parent, the team should consist of, at minimum, a physician and nurse, one of whom has an administrative role. The team should not be too big (more than 5 people). It is important to have the involvement and support of the administration who should understand and support the role of resource parents. Involving positive role models who are active in the unit will improve NICU-parent participation and “buy in” from the whole team.

**3. The tag**  
The name of the meeting is important. “Support groups” may not attract many parents who may need support. In our experience, practical names, such as “being a parent” or “parent & pizza break” will attract more parents.

**4. Which resource parent?**  
Recruiting resource parents for this task is complex. It is easier to integrate parents in these initiatives once they have partnered with the team for easier activities and to integrate them gradually<sup>73</sup>. This also enables the providers in the unit to know them, support the meetings and encourage NICU parents to attend them.

**5. Roles, responsibilities and training of resource parents**  
Resource parents provide informal support to NICU parents, based on their experience. They actively listen to parent and empower them in their parental role. They should be informed to respect confidentiality and how to reorient some conversations that do not belong in peer-support settings, such as medical recommendations or diagnoses. They should know about available hospital and social resources.

**6. Who should be in the room? How many resource parents?**  
In the pilot phase, it is useful to have a provider in the room with the resource parent, when the format of the meeting has not yet been finalized and when the resource parent has not yet gained experience. After about 10 meetings, resource parents generally become experienced and may be considered “senior” resource parents. They can then generally mentor new resource parents. Having 2 moderators is preferable. For meetings where there are no providers, 2 resource parents for each meeting will ensure even complex meetings will go well. When providers do not attend the meetings, it is a good idea to always identify a provider that can be reached -and be quickly available- by the resource parents for potential emergencies.

**7. When and where?**  
The meetings should not take place during other important activities where they are expected to be in the unit, for example clinical rounds. Initially, it is useful to have a specified parent day -such as “parent Wednesdays”- where every similar activity involving parents happens. In our experience, Mondays and Fridays are generally less popular. Offering different hours ensure that parents with different schedules can attend. Fathers tend to be more present in the late afternoon/evenings. The meetings should take place in a “warm” but central location.

**8. Humility, transparency and measures:**  
Parents and clinicians should know this is a work in progress and that feedback is desired. By measuring who comes, what parents like, dislike and recommend will enable changes to be made appropriately. The “trial and error” pilot phase can be discouraging but be patient. Participation may be slow at first.

**9. Food and tissues**  
Food increases participation and makes the meetings more informal and all parents happy. Even cookies, milk and coffee are appreciated

**10. Celebration and documentation**  
Celebrate your achievements with all your team, including all the resource parents. Gather information about what you learn each step of the way. Creating a log book of our shared experiences (for example: “when a mother cries, I do...”; “When a parent starts to speak badly about a provider, I say...”) will help your team and others who work on similar endeavors.

## **Discussion et recommandations**

Les pratiques de partenariat avec les parents en néonatalogie ne sont pas nouvelles, mais la collaboration avec les parents/patients-ressources est récente et les travaux de recherche présentés dans ce mémoire étaient essentiels pour établir les bases d'un cadre opérationnel ainsi que des recommandations pour les équipes soignantes qui souhaitent initier de telles pratiques. Il s'agit d'une contribution nécessaire pour mieux comprendre la nature et les modalités de l'engagement des familles en pédiatrie après la période de soins intensifs, donc au-delà du partenariat mis en place dans les interactions et les processus décisionnels caractérisant le parcours de soins de chaque enfant et de chaque famille pour se situer au niveau de l'engagement dans le développement des pratiques en général.

Ces différentes études nous ont permis de répondre aux objectifs identifiés initialement et de mieux comprendre la nature des différents rôles pouvant être tenus par les parents-ressources. En effet, le premier travail de recensement, de description et d'analyse de l'expérience et de la satisfaction des participants, a montré que les parents-ressources peuvent assumer des rôles très variés dans différents secteurs de soins : clinique recherche, gestion, enseignement. L'intégration des parents-ressources a un impact positif sur les projets selon les parents et les professionnels interrogés. Le partenariat permet aussi de répondre à certaines motivations des parents comme aider les autres, donner un sens à leur vécu, améliorer les pratiques. Des risques pour les parents-ressources sont associés à ces pratiques, mais il a été possible, grâce aux réponses des parents et des professionnels, de les identifier, et de les classer en fonction de leur importance et de leur complexité (voir figure 1). Chaque projet nécessite aussi une formation des parents-ressources et un suivi tout au long du développement d'un projet.

Grâce au second travail nous avons décrit les impacts et les retombées d'une initiative spécifique (les rencontres « Être parent en néonatalogie ») sur l'expérience des parents d'enfants hospitalisés et celle de parents-ressources qui les soutiennent. En effet, cette étude nous a permis de montrer qu'en collaborant avec les parents-ressources dès la

conception d'un projet, on peut assurer leur formation et répondre à leurs attentes. Pour les parents de nouveau-nés hospitalisés, cette nouvelle initiative a été utile et a eu un impact très positif sur le vécu de l'hospitalisation de leur enfant. En particulier, cela a permis de les aider à mieux comprendre leurs émotions et à les partager. Cela a également atténué les sentiments de tristesse et d'anxiété des parents et leur a donné de l'espoir et de la confiance. Ces rencontres étaient aussi une occasion pour les parents qui se sentent isolés dans l'unité de se connaître, de partager et de créer des liens forts. La communication avec les soignants, le conjoint, les proches a aussi été améliorée.

Ainsi, afin d'orienter et d'aider les professionnels à développer ce type de partenariat, voici quelques recommandations issues de notre expérience :

#### 1. Créer une équipe, un comité de partenariat

L'équipe devrait être constituée de parents, d'au moins un médecin, d'une infirmière, et d'un membre du personnel administratif. En effet, la participation active de tous les représentants des soins est nécessaire pour promouvoir ces initiatives et favoriser la mise en place des dispositifs organisationnels nécessaires à leur participation. Ceci permet de mieux comprendre l'intérêt et l'importance de collaborer étroitement avec les familles dans la réflexion autour du soin, et de mieux transmettre les valeurs, les intentions et les informations concernant les projets au reste de l'équipe. Ces pratiques, pour perdurer dans le temps, devraient être intégrées à une nouvelle philosophie de soins<sup>15,18,27,28,92</sup>.

#### 2. Créer une « banque de parents »

Afin de développer le partenariat dans des domaines variés du soin (clinique, recherche, enseignement et gestion), il est nécessaire de connaître les centres d'intérêt des parents et leur histoire afin de s'assurer qu'ils participent à des activités satisfaisantes pour eux et aussi d'éviter de les exposer à des activités trop risquées et complexes<sup>27,93</sup>. Il faut donc concevoir un questionnaire de recrutement systématique et le proposer après une période minimale suivant l'hospitalisation (que nous avons fixée à un an après l'hospitalisation

pour leur laisser le temps s'habituer à leur nouvelle vie familiale et un à deux ans pour les parents endeuillés). Le questionnaire devrait comprendre des questions sur leur expérience de parents en néonatalogie (connaître leur histoire), et d'autres sur leurs intérêts et préférences avec des propositions de types d'activités (incluant des exemples spécifiques). Ainsi, il sera possible de jumeler les parents aux professionnels de la santé en fonction des projets proposés. Ceci permet aussi de mieux assurer la formation, le soutien et le suivi des parents avant, pendant et après leur participation.

### 3. Démarrer avec des activités simples, et grandir à petits pas

Les activités simples, comme la révision de documents d'information pour les parents, ou de formulaires de consentement de recherche, permettent d'obtenir assez rapidement un résultat valorisant pour les parents et les soignants <sup>28,93,73</sup>. C'est aussi un moyen d'apprendre à se connaître, de mieux définir les rôles de chacun et de faciliter le travail en équipe parent/soignant. Ceci crée les bases d'une relation de confiance différente de celle développée pendant l'hospitalisation. C'est cette relation de collaboration et de confiance qui permettra de maintenir l'engagement des parents et d'avancer dans des projets plus complexes pour ceux qui le souhaitent, comme l'enregistrement de vidéos de témoignages, ou l'animation de rencontres à thèmes au sein des unités de soins intensifs. Bien des parents voudront seulement s'engager dans des activités simples et ponctuelles, qui n'exigent pas beaucoup de formation, comme la révision d'un formulaire de consentement. En proposant des activités simples dont les risques potentiels sont contrôlés, tous les parents ayant eu une expérience de soins peuvent s'impliquer et avoir une voix.

### 4. Instauration de rencontres de parents dans les unités de soins intensifs

Des parents-ressources devraient être présents dès la conceptualisation des projets. Il faut définir avec eux les thèmes des rencontres et les sujets à aborder pour chaque thème. Il faut ensuite former les parents-ressources à l'animation de rencontres, car elles contiennent une charge émotionnelle et psychologique forte. Ceci signifie qu'il est essentiel d'anticiper avec eux les réactions possibles des participants et de les y préparer. Il est aussi important de

toujours prévoir la présence de deux parents-ressources en tandem d'animation et d'un membre du comité Partenariat (à l'extérieur du local où se tiennent les rencontres, mais à proximité afin d'être disponible en cas de problème). Il faut aussi évaluer les impacts potentiels de ces nouvelles initiatives, auprès des parents dont l'enfant est hospitalisé et des parents-ressources.<sup>26,27</sup>.

Pour la suite des développements des pratiques partenariales avec des parents et des patients-ressources en néonatalogie et en pédiatrie, ces études seront fort utiles et complètent les approches de méthodologie de développement décrite chez l'adulte dans la littérature <sup>94</sup>.

Ces études soutiennent aussi la nécessité de formation des intervenants appelés à collaborer avec les parents-ressources, et de parvenir à un travail d'équipe d'élaboration et de construction de projets<sup>94,95</sup> .

## **Conclusion**

L'intégration des parents-ressources en néonatalogie est non seulement possible, mais elle est une force positive dans le développement et l'amélioration des pratiques.

Les rôles des parents-ressources peuvent être très divers et ainsi s'adapter aux besoins et attentes des parents. La connaissance des histoires individuelles des parents et l'évaluation des possibilités d'intervention de chacun en amont des projets de partenariat permet de minimiser certains risques. Par exemple, certains parents souhaitent s'engager, mais ne peuvent pas ou ne veulent pas revenir à l'unité, d'autres souhaitent travailler avec les équipes soignantes, mais ne veulent pas interagir avec les nouveaux parents. La classification des activités en fonction de leurs risques proposée dans l'article 1 (figure 1) permet de guider le travail de partenariat en néonatalogie en fonction d'éléments importants comme le lieu d'intervention ou le type d'interaction attendu (avec les familles dont l'enfant est hospitalisé, les soignants, les étudiants, les chercheurs selon le cas). Le partenariat peut ainsi être une source de réparation pour les parents qui participent. Cela donne un sens à leur expérience et est aussi une occasion de donner en retour pour les parents qui le souhaitent.

L'analyse d'une activité à risque (les rencontres « Être parent en néonatalogie »), a permis de montrer qu'avec un bon encadrement et le soutien des parents ressources, ce type de projet de partenariat est faisable, bénéfique, et utile pour les parents, et les parents ressources. Les impacts sur le vécu psychologique des parents dont l'enfant est hospitalisé sont positifs.

La participation des parents-ressources en néonatalogie est une pratique innovante et en plein essor. La perspective des parents apporte un regard unique qui contribue à l'amélioration des pratiques médicales en néonatalogie dans tous les domaines du soin.

Ces pratiques doivent être encadrées afin d'en minimiser les risques. Les impacts doivent être mesurés pour valoriser ces initiatives et permettre qu'elles durent dans le temps.

Grâce à mon immersion dans ce domaine de recherche et aux connaissances acquises, j'espère pouvoir à mon tour, faire la promotion du partenariat famille en néonatalogie en France, développer ces pratiques et ainsi contribuer à l'humanisation du système de soin.

## Bibliographie

1. Dahan S, Ducard D, Caeymaex L. Apology in cases of medical error disclosure: Thoughts based on a preliminary study. *PLoS One*. 2017;12(7):e0181854.
2. Auvrignon A, Davous D, Bourdeaut F, Seigneur E. [Silence would be the greatest error]. *Arch Pediatr*. 2015;22(8):899.
3. Chappuy H, Bouazza N, Minard-Colin V, et al. Parental comprehension of the benefits/risks of first-line randomised clinical trials in children with solid tumours: a two-stage cross-sectional interview study. *BMJ Open*. 2013;3(5).
4. Chappuy H, Baruchel A, Leverger G, et al. Parental comprehension and satisfaction in informed consent in paediatric clinical trials: a prospective study on childhood leukaemia. *Arch Dis Child*. 2010;95(10):800-804.
5. Davous D, Seigneur E, Auvrignon A, et al. [The alliance of the parent, child and the nurse to challenge medical error]. *Arch Pediatr*. 2010;17(12):1696-1708.
6. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante Publique*. 2015;27(1 Suppl):S41-50.
7. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*. 2015;90(4):437-441.
8. Pomey MP, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path. Commentary. *Healthc Pap*. 2016;16(2):78-83.
9. Costeloe K.L, Hennessy E.M, Haider S, et al. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*, 2012. 345: p. e7976.
10. Cronin C.M, Baker G.R, Lee S.K, et al. Reflections on knowledge translation in Canadian NICUs using the EPIQ method. *Healthc Q*, 2011. 14 Spec No 3: p. 8-16.
11. Moore T, Hennessy E.M, Myles J, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ*, 2012. 345: p. e7961.
12. Shah P.S, Dunn M, Aziz K, et al. Sustained quality improvement in outcomes of preterm neonates with a gestational age less than 29 weeks: results from the Evidence-based Practice for Improving Quality Phase 3 (1). *Can J Physiol Pharmacol*, 2019. 97(3): p. 213-221.
13. Synnes A and Hicks M. Neurodevelopmental Outcomes of Preterm Children at School Age and Beyond. *Clin Perinatol*, 2018. 45(3): p. 393-408.
14. O'Brien K, Bracht M, Robson K, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr*. 2015;15:210.

15. O'Brien K, Robson K, Bracht M, et al. Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018;2(4):245-254.
16. Patel N, Ballantyne A, Bowker G, Weightman J, Weightman S, Helping Us Grow G. Family Integrated Care: changing the culture in the neonatal unit. *Arch Dis Child*. 2018;103(5):415-419.
17. Janvier A, Lantos J. Ethics and etiquette in neonatal intensive care-reply. *JAMA Pediatr*. 2015;169(2):190-191.
18. Voos KC, Miller L, Park N, Olsen S. Promoting family-centered care in the NICU through a parent-to-parent manager position. *Adv Neonatal Care*. 2015;15(2):119-124.
19. Haines KJ, Kelly P, Fitzgerald P, Skinner EH, Iwashyna TJ. The Untapped Potential of Patient and Family Engagement in the Organization of Critical Care. *Crit Care Med*. 2017;45(5):899-906.
20. Chen Y, Zhang J, Bai J. Effect of an educational intervention on parental readiness for premature infant discharge from the neonatal intensive care units. *J Adv Nurs*. 2016;72(1):135-146.
21. Chu LF, Utengen A, Kadry B, et al. "Nothing about us without us"-patient partnership in medical conferences. *BMJ*. 2016;354:i3883.
22. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012;130(2):293-298.
23. Hall SL, Cross J, Selix NW, et al. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1:S29-36.
24. Ainbinder JG, Blanchard LW, Singer GH, et al. A qualitative study of Parent to Parent support for parents of children with special needs. Consortium to evaluate Parent to Parent. *J Pediatr Psychol*. 1998;23(2):99-109.
25. Aho AL, Astedt-Kurki P, Kaunonen M. Peer supporters' experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Omega (Westport)*. 2013;68(4):347-366.
26. Ara G, Khanam M, Papri N, et al. Peer counselling improves breastfeeding practices: A cluster randomized controlled trial in urban Bangladesh. *Matern Child Nutr*. 2018;14(3):e12605.
27. Hunt H, Whear R, Boddy K, et al. Parent-to-parent support interventions for parents of babies cared for in a neonatal unit-protocol of a systematic review of qualitative and quantitative evidence. *Syst Rev*. 2018;7(1):179.
28. Bourque CJ, Dahan S, Mantha G, Robson K, Reichherzer M, Janvier A. Improving neonatal care with the help of veteran resource parents: An overview of current practices. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2018;23(1):44-51.
29. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements

- And Developing Interventions And Policies. *Health Aff (Millwood)*. (2013); 32(2): 223-231.
30. Wang L, He JL, Fei SL. Perceived Needs of Parents of Premature Infants in NICU. *West J Nurs Res*. 2018;40(5):688-700.
  31. Olivier-D'Avignon M, Dumont S, Valois P, Cohen SR. The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1: Conceptualization and development of a measure. *Palliat Support Care*. 2017;15(6):644-664.
  32. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003;3(6):329-341.
  33. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-1288.
  34. Umberger E, Canvasser J, Hall SL. Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Semin Pediatr Surg*. 2018;27(1):19-24.
  35. French KB. Care of Extremely Small Premature Infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A Parent's Perspective. *Clin Perinatol*. 2017;44(2):275-282.
  36. Gaucher N, Payot A. Focusing on relationships, not information, respects autonomy during antenatal consultations. *Acta Paediatr*. 2017;106(1):14-20.
  37. Arnolds M, Xu L, Hughes P, McCoy J, Meadow W. Worth a Try? Describing the Experiences of Families during the Course of Care in the Neonatal Intensive Care Unit When the Prognosis is Poor. *J Pediatr*. 2018;196:116-122 e113.
  38. Ballantyne M, Bernardo S, Sozer A, et al. A whole new world: a qualitative investigation of parents' experiences in transitioning their preterm child with cerebral palsy to developmental/rehabilitation services. *Dev Neurorehabil*. 2019;22(2):87-97.
  39. Selby JV, Beal AC, Frank L. The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) national priorities for research and initial research agenda. *JAMA*. 2012;307(15):1583-1584.
  40. Forsythe L HA, Margolis MK, Schrandt S, Frank L. Methods and impact of engagement in research, from theory to practice and back again: early findings from the Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Quality of Life Research*. 2017:1-15.
  41. Hall SL, Ryan DJ, Beatty J, Grubbs L. Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1:S9-13.
  42. Celenza JF, Zayack D, Buus-Frank ME, Horbar JD. Family Involvement in Quality Improvement: From Bedside Advocate to System Advisor. *Clin Perinatol*. 2017;44(3):553-566.
  43. Robson K M-YE, Dunn MS. Celebration in the Face of Trauma: Supporting NICU Families through Compassionate Facility Design. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2016;16(4)::225-229.
  44. Barrera M, Atenafu EG, Schulte F, et al. Determinants of social competence in pediatric brain tumor survivors who participated in an intervention study. *Support Care Cancer*. 2017;25(9):2891-2898.

45. Bazeley P JK. Qualitative data analysis with NVivo. *Sage Publications Limited*. 2013.
46. Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A*. 2014;164A(2):308-318.
47. Janvier A, Farlow B, Baardsnes J, Pearce R, Barrington KJ. Measuring and communicating meaningful outcomes in neonatology: A family perspective. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):571-577.
48. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):38-46.
49. Janvier A, Farlow B. Arrogance-based medicine: guidelines regarding genetic testing in children. *Am J Bioeth*. 2014;14(3):15-16.
50. Sofolahan-Oladeinde Y NR, Lavallee DC, Huang JC, Mullins CD. Early assessment of the 10-step patient engagement framework for patient-centred outcomes research studies: the first three steps. *Fam Pract*. 2017;34(3):272-277.
51. G M. An Introduction to the Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Neonatal Network*. 2016;35(6):409.
52. Kim WJ, Lee E, Kim KR, Namkoong K, Park ES, Rha DW. Progress of PTSD symptoms following birth: a prospective study in mothers of high-risk infants. *J Perinatol*. 2015;35(8):575-579.
53. Ahlund S, Clarke P, Hill J, Thalange NK. Post-traumatic stress symptoms in mothers of very low birth weight infants 2-3 years post-partum. *Arch Womens Ment Health*. 2009;12(4):261-264.
54. Elklit A HT, Christiansen M. Psychological sequelae in parents of extreme low and very low birth weight infants. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2007;14(3):238-247.
55. Yehuda R, Hoge CW, McFarlane AC, et al. Post-traumatic stress disorder. *Nat Rev Dis Primers*. 2015;1:15057.
56. Allen SV, Sparling K, Montori VM. Patient and family engaged care--going beyond tactical buzzwords. *BMJ*. 2017;356:j1155.
57. Bowlby J. Attachment. New York, NY: Basic Books; 1969. Attachment and loss; vol. 1.
58. Greene MM, Rossman B, Patra K, Kratovil AL, Janes JE, Meier PP. Depression, anxiety, and perinatal-specific posttraumatic distress in mothers of very low birth weight infants in the neonatal intensive care unit. *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36(5):362-370.
59. Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. *J Perinatol*. 2013;33(10):748-753.
60. Premji SS, Pana G, Currie G, et al. Mother's level of confidence in caring for her late preterm infant: A mixed methods study. *J Clin Nurs*. 2018;27(5-6):e1120-e1133.

61. Horwitz SM, Leibovitz A, Lilo E, et al. Does an intervention to reduce maternal anxiety, depression and trauma also improve mothers' perceptions of their preterm infants' vulnerability? *Infant Ment Health J.* 2015;36(1):42-52.
62. Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr.* 2016;16:92.
63. Huenink E, Porterfield S. Parent Support Programs and Coping Mechanisms in NICU Parents. *Adv Neonatal Care.* 2017;17(2):E10-E18.
64. Shaw RJ, St John N, Lilo E, et al. Prevention of traumatic stress in mothers of preterms: 6-month outcomes. *Pediatrics.* 2014;134(2):e481-488.
65. Brecht C, Shaw RJ, Horwitz SM, John NH. Effectiveness of therapeutic behavioral interventions for parents of low birth weight premature infants: A review. *Infant Ment Health J.* 2012;33(6):651-665.
66. Galarza-Winton ME, Dicky T, O'Leary L, Lee SK, O'Brien K. Implementing family-integrated care in the NICU: educating nurses. *Adv Neonatal Care.* 2013;13(5):335-340.
67. Macdonell K, Christie K, Robson K, Pytlik K, Lee SK, O'Brien K. Implementing family-integrated care in the NICU: engaging veteran parents in program design and delivery. *Adv Neonatal Care.* 2013;13(4):262-269, quiz 270-261.
68. Bracht M, O'Leary L, Lee SK, O'Brien K. Implementing family-integrated care in the NICU: a parent education and support program. *Adv Neonatal Care.* 2013;13(2):115-126.
69. Serlachius A HJ, Juth V, Garton D, Rowley S, Petrie KJ. Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health.* 2018;54(11):1227-1233.
70. Batton B. A piece of my mind. Healing hearts. *JAMA.* 2010;304(12):1303-1304.
71. Jee RA, Shepherd JR, Boyles CE, Marsh MJ, Thomas PW, Ross OC. Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2012;13(3):e166-172.
72. Preyde M, Ardal F. Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *CMAJ.* 2003;168(8):969-973.
73. Dahan S, Bourque CJ, Reichherzer M, Moussa A, Prince, J, Mantha, G, Labelle F, Janvier A. Beyond a seat at the table: The Added-Value of Family Stakeholders to Improve Care, Research, and Education in Neonatology. *J Pediatr.* 2019;207:123-129.e122.
74. Carty CL, Soghier LM, Kritikos KI, et al. The Giving Parents Support Study: A randomized clinical trial of a parent navigator intervention to improve outcomes after neonatal intensive care unit discharge. *Contemp Clin Trials.* 2018;70:117-134.
75. Berman L, Raval MV, Ottosen M, Mackow AK, Cho M, Goldin AB. Parent Perspectives on Readiness for Discharge Home after Neonatal Intensive Care Unit Admission. *J Pediatr.* 2019;205:98-104 e104.

76. Raffray M, Semenic S, Osorio Galeano S, Ochoa Marin SC. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. *Invest Educ Enferm*. 2014;32(3):379-392.
77. Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S. Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):178.
78. Webbe J, Brunton G, Ali S, et al. Parent, patient and clinician perceptions of outcomes during and following neonatal care: a systematic review of qualitative research. *BMJ Paediatr Open*. 2018;2(1):e000343.
79. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, et al. Parental psychological well-being and behavioral outcome of very low birth weight infants at 3 years. *Pediatrics*. 2012;129(4):e937-944.
80. Jarrett MH. Parent partners: a parent-to-parent support program in the NICU. Part II: Program implementation. *Pediatr Nurs*. 1996;22(2):142-144, 149.
81. Galinsky MJ, Schopler JH, Abell MD. Connecting group members through telephone and computer groups. *Health Soc Work*. 1997;22(3):181-188.
82. Smith K, Gabard D, Dale D, Drucker A. Parental opinions about attending parent support groups. *Child Health Care*. 1994;23(2):127-136.
83. Dodds RL, Singer GHS. Parent-to-Parent support providers: How recruits are identified. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31(3):435-444.
84. Ubel P. You're stronger than you think. *McGraw-Hill*. 2006.
85. Carter BS, Carter A, Bennett S. Families' views upon experiencing change in the neonatal intensive care unit environment: from the 'baby barn' to the private room. *J Perinatol*. 2008;28(12):827-829.
86. Pineda RG, Stransky KE, Rogers C, et al. The single-patient room in the NICU: maternal and family effects. *J Perinatol*. 2012;32(7):545-551.
87. Pineda R, Durant P, Mathur A, Inder T, Wallendorf M, Schlaggar BL. Auditory Exposure in the Neonatal Intensive Care Unit: Room Type and Other Predictors. *J Pediatr*. 2017;183:56-66 e53.
88. Tandberg BS, Frosli KF, Flacking R, Grundt H, Lehtonen L, Moen A. Parent-Infant Closeness, Parents' Participation, and Nursing Support in Single-Family Room and Open Bay NICUs. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2018;32(4):E22-E32.
89. Ferrand A, Gorgos A, Ali N, Payot A. Resilience Rather than Medical Factors: How Parents Predict Quality of Life of Their Sick Newborn. *J Pediatr*. 2018;200:64-70 e65.
90. Préma-Québec. For parents of preemies <http://www.premaquebec.ca/fr/services>. Link seized March 23<sup>rd</sup> 2019.
91. Miracle babies foundation. <https://www.miraclebabies.org.au/families> . Link seized March 23<sup>rd</sup> 2019.
92. Bliss, for babies born premature or sick. <https://www.bliss.org.uk>. Link seized March 23<sup>rd</sup> 2019.

93. Janvier A, Bourque CJ, Dahan S, Robson K, Barrington KJ, on behalf of the Partenariat Famille t. Integrating Parents in Neonatal and Pediatric Research. *Neonatology*. 2019;115(4):283-291.
94. Pomey, MP, Lebel, P, Clavel, N, Morin, E, Morin, M, Neault, C, Tetrault, B, Ewalds, A-P (2018) Development of patient-inclusive teams: Towards a structured methodology, Special Issue on Canadian Patient Engagement Revolution. vol 21:38-45. *Healthcare Quarterly*
95. Pomey MP, Efanov JI, Arsenault J, Mercier AM, Lahaie V, Fortin O, Haineault M, Danino AM. The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *JHD*. 2018;3(1):94–101.

# Annexe I

## Questionnaire : Satisfaction et Motivation des parents-ressources

Depuis 2014, nous intégrons des parents "vétérans" et des familles en néonatalogie dans le but d'offrir un meilleur soutien aux familles et d'assurer l'amélioration continue de la qualité de nos services.

Nous souhaitons créer une "banque de parents et de familles-ressources" pour nos projets en enseignement, clinique et recherche. En tant que personne ayant déjà collaboré avec nous, votre expérience et votre opinion sur différents sujet seront très utiles pour nous et nous vous remercions d'accepter de répondre à ce questionnaire avant le 15 février 2017. Vos réponses seront traitées de manière anonyme et utilisées pour le développement et l'évaluation de nos projets et pour enrichir nos données de recherche sur le partenariat avec les familles en néonatalogie.

Prenez le temps de vous installer confortablement car il faut environ de 15 à 30 minutes pour répondre au questionnaire. Nous vous conseillons aussi d'afficher le questionnaire en plein écran afin de bien voir les questions et les choix de réponses.

Au nom de toute l'équipe, nous vous disons merci pour votre générosité et votre confiance !

Dr Annie Janvier, responsable du projet

Claude Julie Bourque, coordonnatrice scientifique

Dr Sonia Dahan, Fellow, membre du comité partenariat-famille

Merci de participer à notre questionnaire !

1. Les prochaines questions concernent votre expérience en lien avec la néonatalogie et la prématurité. Veuillez-nous indiquer si vous êtes :

- Papa d'un ou de plusieurs enfants ayant été hospitalisé(s) en néonatalogie au CHU Sainte-Justine ou ailleurs
- Maman d'un ou de plusieurs enfants ayant été hospitalisé(s) en néonatalogie au CHU Sainte-Justine ou ailleurs
- Personne née prématurément

### **Expérience en néonatalogie**

2. Combien de vos enfants ont été hospitalisés en néonatalogie au CHU Sainte-Justine ou ailleurs ?

3. Nous aimerions connaître le ou les prénom(s) de votre ou vos enfant(s) hospitalisé(s) en néonatalogie par ordre de naissance en commençant par la première naissance jusqu'à la plus récente. *Ne répondez que pour les enfants concernés*

Premier enfant

Deuxième enfant

Troisième enfant

Quatrième enfant

4. Veuillez nous transmettre les informations suivantes au sujet de vos enfant(s) né(s) prématurément en commençant par la première naissance jusqu'à la plus récente. Ne répondez que pour le nombre d'enfants concernés.

	Année de naissance	Genre	Votre enfant est-il décédé ?	Lieu de naissance	Âge gestationnel
Premier enfant					
Deuxième enfant					
Troisième enfant					
Quatrième enfant					

5. Veuillez nous transmettre des informations sur l'hospitalisation de votre ou vos enfant(s) en néonatalogie. Répondez pour chaque enfant dans le même ordre que pour la question précédente.

	Lieu d'hospitalisation en néonatalogie	Durée d'hospitalisation	Votre enfant a-t-il subi une ou des Chirurgie(s) en Néonatalogie ?	Votre enfant est-il né avec une ou des malformation(s) congénitale(s)?
Premier enfant				
Deuxième enfant				
Troisième enfant				
Quatrième enfant				

6. Avez-vous donné naissance à un ou plusieurs autres enfants n'ayant pas été hospitalisé(s) en néonatalogie ?

- Oui  
 Non

7. S'il y a lieu, veuillez nous décrire brièvement votre expérience de deuil périnatal (âge et contexte du ou des décès). Sinon, passez à la question suivante.

**Expérience de partenariat**

8. Les prochaines question concernent votre expérience de partenaire dans nos projets. Pouvez-vous nous expliquer dans vos mots ce qui vous a motivé à participer à nos projets en tant que personne ne ressource ?

9. Comment jugez-vous votre expérience de personne-ressource ?

- Globalement positive
- Globalement négative
- À la fois positive et négative

10. S'il y a lieu, veuillez nous décrire les principaux aspects positifs de votre expérience de personne-ressource.

11. S'il y a lieu, veuillez nous décrire les principaux aspects négatifs de votre expérience de personne-ressource. Sinon, veuillez passer à la question suivante.

12. Selon vous, qu'est-ce que votre participation a apporté au(x) projet(s) au(x)quel(s) vous avez participé ?

- Encadrement des projets
- Si oui, veuillez préciser

13. Avez-vous reçu de la formation ou des activités de préparation avant votre participation à nos activités ?

- Non
- Oui

14. Quelles activités de formation ou de préparation vous semblent importantes pour les personnes-ressources ?

15. Avez-vous reçu du soutien et de l'encadrement pendant votre participation à nos activités ?

- Non
- Oui

Si oui, veuillez préciser

16. Quels types de soutien et d'encadrement vous semblent importants pour les personnes-ressources pendant la réalisation des activités ?

17. Avez-vous eu un suivi (debriefing, informations, résultats) ou une évaluation de votre participation ou des activités auxquelles vous avez participé ?

- Non
- Oui

Si oui, veuillez préciser

18. Quels types de suivi et d'évaluation vous semblent importants pour les personnes-ressources après leur participation à des activités ?

19. Acceptez-vous de faire partie de notre banque de personnes-ressources pour nos projets à venir ?

La réponse à cette question est obligatoire pour poursuivre le questionnaire.

Oui

Non

Si non, pouvez-vous nous donner la raison principale ? Merci !

### **Questions sur la participation future**

20. Combien de temps pouvez-vous accorder au travail en partenariat avec l'équipe de l'unité de néonatalogie ?

Quelques heures par semaine

Quelques heures par mois

Quelques jours par mois

Quelques jours par année

Quelques heures par année (moins d'une journée)

21. À quel moment êtes-vous le plus disponible ?

Les jours de la semaine

Les soirs de la semaine

La fin de semaine

22. Certains parents préfèrent participer à des activités qui n'exigent pas de déplacement. Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent aux lieux où vous accepteriez de vous rendre pour participer à un projet.

"J'accepterais de participer à des projets..."

De la maison ou de mon lieu de travail habituel

Qui se tiennent à l'unité de néonatalogie

Qui se tiennent à l'hôpital Sainte-Justine ailleurs qu'à l'unité de néonatalogie

Qui se tiennent dans la région de Montréal ailleurs qu'à l'hôpital Sainte-Justine

Qui se tiennent à l'extérieur de Montréal

23. Certaines personnes ont de la facilité à parler de leur expérience personnelle et de leur famille, d'autres préfèrent participer à des projets sans parler de leur expérience. Veuillez sélectionner tous les énoncés qui s'appliquent à vous.

Je peux utiliser mon expérience personnelle pour optimiser un projet en donnant mon opinion, mais je ne souhaite pas en parler en détails.

Je peux parler de mon expérience personnelle à des cliniciens ou des chercheurs, mais je ne souhaite pas faire de témoignage ou échanger à ce sujet avec d'autres personnes.

J'ai de la facilité à parler de mon expérience personnelle et je pourrais faire un témoignage à des nouveaux parents, des familles, des cliniciens, des étudiants, etc.

Je pourrais faire un témoignage de mon expérience devant un public élargi (conférences, activités publiques comme une levée de fonds, etc.).

24. Cette question concerne uniquement les personnes ayant vécu un deuil périnatal. Si ce n'est pas votre cas, veuillez passer à la question suivante.

L'équipe de soins palliatifs et l'équipe de deuil périnatal de l'Hôpital Sainte-Justine soutiennent les familles qui font face à l'épreuve du deuil. L'expérience de parents et de familles ayant vécu le deuil peut aussi aider de nouveaux parents. Veuillez sélectionner tous les énoncés qui correspondent à votre intérêt à participer aux activités de soutien des familles en deuil.

- Je préfère ne pas participer à ce type d'activité.
- Je peux relire et donner mon avis sur des documents donnés aux nouveaux parents endeuillés
- J'aimerais être consulté par l'équipe de deuil ou l'équipe de soins palliatifs pour donner mon avis sur différents aspects de l'expérience et des approches à privilégier
- Je pourrais communiquer par internet ou par téléphone avec des familles et des parents endeuillés (après formation)
- Je pourrais rencontrer en personne des familles ou des parents endeuillés à l'unité de néonatalogie (après formation)
- Je pourrais rencontrer en personne des familles ou des parents endeuillés à l'extérieur de l'unité de néonatalogie (après formation)
- Je pourrais communiquer par internet ou par téléphone avec des parents dans les situations de décision de vie et de mort à prendre en néonatalogie (après formation)
- Je pourrais rencontrer en personne des parents dans les situations de décision de vie et de mort à l'unité de néonatalogie (après formation)

25. Certaines personnes souhaitent aider directement les familles d'enfants hospitalisés en Néonatalogie, mais d'autres préfèrent participer à des projets sans interaction directe avec des parents et les familles. Veuillez sélectionner tous les énoncés qui s'appliquent à vous. "Je pourrais participer à des projets..."

- Mais sans interagir directement avec d'autres parents ou familles
- Comprenant des échanges directs avec des parents et des familles à l'hôpital
- Comprenant des échanges directs avec des parents et des familles par courriel, dans des forums sur internet ou par téléphone

26. Dans les projets qui nécessitent des interactions avec les parents et les familles, veuillez indiquer tous les types d'activités qui vous intéressent.

- Activités de soutien (écoute, conseils, groupes d'échanges, etc.)
- Activités de formation (démonstrations, ateliers, etc.)
- Activités d'animation (loisirs et détente à l'unité, activités spéciales à la clinique ou ailleurs, etc.)
- Activités au service d'hébergement Cachou (accueil, organisation, aménagement, services, etc.)

27. Dans les projets qui ne nécessitent pas une interaction les parents, veuillez indiquer toutes les activités qui vous intéressent

- Les projets de la clinique de néonatalogie : réviser des documents, organiser ou améliorer l'unité (décoration, aménagement, ressources), participer à un comité (congé, allaitement, tournée médicale, etc.), traduire des documents rédigés dans une autre langue, etc.
- Les projets liés à l'enseignement : évaluer des outils d'enseignement (documents, vidéos, internet), participer à des formations médicales par des témoignages, évaluer des étudiants, jouer le rôle de parents dans une activité de formation, collaborer à la programmation de la formation et au développement des contenus de cours, etc.
- Les projets liés la recherche : faire partie d'une équipe de recherche comme collaborateur, donner votre avis à des équipes de chercheurs, relire et commenter des protocoles de recherche ou des demandes de subvention, réviser et commenter des formulaires de consentement pour la recherche, participer à la rédaction de rapports ou d'articles scientifiques, participer à la présentation de résultats de recherche dans des conférences scientifiques, parler de résultats de recherche dans une activité de transfert des connaissances ou de sensibilisation, etc.
- Les projets liés à la gestion : participer aux comités de recrutement et d'évaluation du personnel, d'organisation de la clinique (horaire, services, etc.), d'évaluation globale de la clinique, de représentation de la clinique, etc.

28. Dans le milieu hospitalier, il existe diverses opinions sur la question de la rémunération des personnes-ressources.

Voici quelques propositions concernant la rémunération. Veuillez sélectionner tous les énoncés avec lesquels vous êtes d'accord.

- Je préfère que ma participation ne soit pas rémunérée (participation bénévole).
- Je pense que dans tous les cas, mes frais directs devraient être remboursés (déplacements, stationnement, repas).
- Je pense que ma participation à des projets de recherche subventionnés devrait être rémunérée.
- Je pense que ma participation à des cours aux professionnels de la santé devrait être rémunérée.
- Si ma participation était rémunérée, j'aimerais avoir la possibilité d'en faire don en tout ou en partie pour les projets en néonatalogie (avec reçu pour la déduction fiscale).

Vous pouvez faire un commentaire supplémentaire sur la rémunération et les frais si vous le souhaitez :

29. Si vous considérez que certaines activités devraient être rémunérées, quel taux horaire suggérez-vous ?

### **Informations générales**

30. En quelle année êtes-vous né(e) ? (4 chiffres)

31. Dans quel domaine travaillez-vous ?

32. Quel est votre diplôme le plus élevé ?

- Primaire ou moins

- Secondaire ou DEP
- Collégial
- Universitaire
- Autre (veuillez préciser)

33. Veuillez nous transmettre vos coordonnées pour la mise à jour de notre banque de données :

34. Veuillez nous indiquer la ou les meilleures manières de vous rejoindre.

- Par la poste
- Par courriel
- Par téléphone (numéro principal)
- Par téléphone (numéro secondaire)

35. Si vous le souhaitez, vous pouvez utiliser cet espace pour nous donner votre impression générale de notre questionnaire ou nous laisser des commentaires complémentaires sur la prématurité, la néonatalogie ou la participation des personnes-ressources à nos activités. Merci !

Merci de votre participation !

## Annexe II

### Questionnaire pour les professionnels ayant collaboré avec des parents-ressources

Bonjour et merci de contribuer à notre projet d'amélioration de la qualité et d'évaluation des besoins en ce qui a trait au partenariat patient (parents et personnes-ressources) en néonatalogie. Notre but est de tracer un portrait clair du point de vue de l'équipe de l'unité sur la participation des « anciens » parents et des familles en néonatalogie afin que nous puissions développer adéquatement notre stratégie de recrutement de nouveaux parents/patients, créer une banque de personnes-ressources, et concevoir les activités de formation et les outils d'encadrement pertinents pour améliorer nos interventions.

Merci de nous accorder ces quelques minutes (moins de 9!) en répondant à ce court questionnaire avant le 25 février 2017. Notez que les données seront traitées confidentiellement et que les résultats vous seront partagés dans les semaines qui viennent sous une forme agrégée respectant votre anonymat.

Annie Janvier, Claude Julie Bourque, Sonia Dahan

1. Quel est votre rôle à l'unité de néonatalogie ?

- Néonatalogiste
- Infirmière/infirmier
- Chercheur (non médecin)
- Autre :

2. Dans quel contexte avez-vous collaboré avec des "anciens" parents/patients ?

Recherche

- Enseignement
- Clinique
- Gestion
- Je n'ai jamais travaillé avec un parent/patient-ressource

3. Quels ont été les avantages et/ou inconvénients de ce type de collaboration pour vous et pour la qualité des activités réalisées ?

Avantages :

Inconvénients :

4. Dans vos activités actuelles et celles prévues au cours de la prochaine année, avez-vous ou aurez-vous besoin de recruter un ou des parents partenaires en néonatalogie ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

5. Les activités concernées ont lieu ou auront lieu dans quel contexte de pratique ?

Veuillez sélectionner tous les items pertinents dans la liste.

- Clinique
- Enseignement
- Recherche
- Gestion

Autre :

6. Veuillez nous donner des détails sur vos besoins en répondant aux questions suivantes :

-Pour quel(s) type(s)d'activité(s) ? :

-De combien de personnes aurez-vous besoin approximativement ? :

-De combien d'heures par personne aurez-vous besoin approximativement ?

-À quel endroit aura/auront lieu l'activité ou les activités ? :

-Les partenaires pourront ils collaborer à distance ? :

7. Considérez-vous que les parents et familles partenaires devraient recevoir de la formation avant de participer aux activités ?

Non

Oui

Si oui, veuillez préciser le type de formation

8. Il existe différents avis sur la rémunération des parents partenaires. Quelle est votre opinion à ce sujet ?

9. Si vous êtes favorable à la rémunération des parents partenaires quel taux horaire suggérez-vous ?

10. Avez-vous des commentaires complémentaires ou suggestions au sujet de la participation des parents et familles aux activités de l'unité de néonatalogie ?

Merci de votre participation !

## **Annexe III**

### **Rencontres « être parent en néonatalogie »**

#### **Accueil parents-ressources**

#### **Exemples de contenus par thèmes pour les parents-ressources**

##### **1. VIVRE LE CHOC INITIAL**

###### **C'est normal de se sentir perdu : choc, impuissance, injustice**

- « Je me souviens c'était comme une bombe dans ma vie »
- « C'est normal de se sentir fâché, impuissant, de perdre ses repères et le son contrôle. »
- « L'équipe voit beaucoup de parents qui vivent des choses similaires. »
- « C'est normal de se demander « pourquoi moi ! » quand on a tout bien fait, c'est pas juste »

##### **2. SE SENTIR COUPABLE**

###### **Plusieurs parents se sentent coupables, mais ce n'est pas de votre faute**

- « Quand quelque chose arrive à nos enfants, comme parent, on se demande souvent ce qu'on aurait pu faire pour prévenir ça. »
- « Bien des mamans se passent le film des derniers jours ou semaines dans leur tête et se disent « si j'avais », et « j'aurais pu », mais il n'y a rien que vous auriez pu faire. »
- « Ce n'est pas parce que vous avez mangé quelque chose, levé votre autre enfant, eu des relations sexuelles. Ce n'est pas de votre faute. C'est important de le répéter **souvent**. »
- « La culpabilité peut détruire et enlève de l'énergie pour prendre soin du bébé, maintenant. »

##### **3. CONNAÎTRE L'UNITÉ**

###### **Apprendre à connaître l'unité de néonatalogie: un pas à la fois**

- « Il est normal de ne pas tout comprendre au début : c'est un monde nouveau. »
- « Allez-y à votre rythme. Il existe bien des documents pour vous aider à apprivoiser le milieu de la néonatalogie : l'environnement, les différents professionnels, les machines autour de votre bébé, comment être parent dans l'unité, et plein d'autres choses. »
- « N'hésitez pas à poser des questions. Chaque parent est différent et l'équipe est habituée à ces situations et s'adapte à votre bébé et à vous. »

## **4. REPRENDRE LE CONTRÔLE**

### **Les hauts et les bas et le contrôle**

- « C'est normal que pour une certaine période, vous ayez besoin d'aide. »
- « Faites confiance aux spécialistes qui sont habitués, suivez leurs conseils. »
- « Il va y avoir plein de hauts et de bas, mais ça ne sera pas toujours comme ça »
- « Vous allez tranquillement apprendre contrôler sur ce que vous pouvez contrôler. Les parents peuvent faire beaucoup de choses pour leur bébé »

## **5. ÊTRE PARENT**

### **Être un parent en néonatalogie : le parent dans l'équipe**

- « C'est difficile de se retrouver parent ici et de savoir c'est quoi notre rôle, mais on peut faire plein de choses pour aider. »
- « On peut être là pour notre bébé: peau à peau, le lait, les soins, la tournée »
- « Bien des parents se font une routine de famille: quand venir à l'hôpital, qui vient, ... »
- « C'est important de se relayer papa, maman et les personnes-ressource »

## **6. COMMUNIQUER**

### **Gérer les autres : organiser la communication et demander de l'aide**

- « Il est difficile et compliqué de donner des nouvelles à tout le monde et de répondre au téléphone toute la journée, de répéter toujours la même chose. Les parents trouvent des trucs: des parents nomment un porte-parole chargé de donner des nouvelles, d'autres envoient des courriels collectifs, d'autres ont une page Facebook ou un blog. »
- « C'est normal comme parent de vouloir être seul, ne vous gênez pas à le dire à votre entourage. Choisissez ceux que vous voulez autour de vous »
- « Si on vous offre de l'aide, n'hésitez pas à dire exactement ce dont vous avez besoin. »
- « Il y a Préma Québec qui peut vous aider, l'association pour les prématurés »

## **7. SE FAIRE CONFIANCE**

### **Prenez soins de vous, vous êtes plus forts que vous pensez**

- « Comme parent, il est important de prendre les choses un jour à la fois, parfois une heure à la fois. »
- « On peut se sentir tellement inutile au début. Mais comme parent, on est important pour notre bébé. C'est aussi important de prendre soins de nous pour être dans la meilleure forme possible. »
- « Il est important comme parent de décrocher, même si c'est difficile. Les parents décompressent de toutes sortes de manières : en écrivant un journal, en faisant de l'exercice, en prenant des photos, en écrivant un journal, etc. »

« Cela peut prendre du temps à se faire confiance. Les parents sont plus forts qu'ils pensent. C'est presque incroyable de penser qu'on peut traverser ce genre d'épreuve, mais il faut y croire. »

« Il faut célébrer toutes les petites choses positives qui arrivent »

## Annexe III bis

### Rencontre « *Être parent en néonatalogie* » : liste de contrôle

#### Liste des éléments qui ont été vus pendant la capsule

- L'arrivée en néonatalogie : c'est normal de se sentir perdu
- Le choc, l'incompréhension, l'injustice
- Apprivoiser le milieu : importance des infirmières
- Culpabilité : ce n'est pas de votre faute
- Ne pas avoir peur de poser des questions : on ne juge pas ici
- Impuissance, mais on peut aussi contrôler des choses
  
- Les autres :
- Choisir un porte-parole
- Choisir l'entourage que l'on veut : normal de vouloir être seuls
  
- Nouvelle organisation
- Famille et routine
- Se relayer
- Faire sortir « le méchant »
  
- Ce que je peux contrôler
- Apprendre à connaître l'unité : un pas à la fois, tous les parents sont différents
- Je peux être là pour mon bébé : ma présence, participer à la tournée, peau à peau, lait, lire au bébé, l'aider à se développer, faire équipe avec les professionnels pour les soins et les décisions.
  
- Vous êtes plus forts que vous ne le pensez, prenez soins de vous
- prendre par petite bouchée
- Un pas à la fois, apprécier les progrès
- Demander de l'aide si nécessaire

## Annexe IV

### Questionnaire pour les parents participants, étude pilote « Être parent en néonatalogie »

Bonjour,

Il y a quelques jours, vous avez participé à une rencontre "Être parent en néonatalogie" animée par un ou plusieurs parents-ressources qui ont déjà eu un bébé hospitalisé en néonatalogie. Nous aimerions avoir votre opinion sur cette activité pour l'améliorer et mieux répondre aux besoins des parents.

Les informations que vous nous donnerez seront anonymes. Votre participation n'est pas obligatoire et vos réponses n'auront pas d'impact sur les soins donnés à votre bébé.

L'équipe du partenariat famille en néonatalogie est responsable de ce projet et vous pouvez communiquer avec nous en tout temps pour plus d'information. Sont régulièrement présents à l'unité pour répondre à vos questions : Dre Sonia Dahan, Ginette Mantha, Fanny Labelle et Martin Reichherzer.

Merci de votre participation, nous avons besoin de votre avis pour nous améliorer !

1. En sélectionnant "D'accord, je participe au questionnaire", vous reconnaissez avoir lu les explications sur le questionnaire auquel vous participez librement et volontairement.

- D'accord, je participe au questionnaire
- Je préfère ne pas participer au questionnaire

2. Numéro de rencontre (AAMMJJ) :

3. Genre du répondant

- Femme
- Homme

4. Statut du répondant

- La maman
- Le papa
- Autre (veuillez préciser)

5. Combien de temps après l'admission de votre bébé en néonatalogie avez-vous assisté à la rencontre ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- Immédiatement après les procédures d'admission
- Dans les 24 heures suivant l'admission
- Plus de 24 heures suivant l'admission
- Plus de 3 jours après l'admission
- 1 semaine après l'admission
- Plus d'une semaine après l'admission

6. Comment jugez-vous le moment de la première rencontre avec le parent-ressource ?

- Trop tôt après l'admission
- Bon moment
- Trop tard après l'admission

L'heure de la rencontre vous convenait-elle ?

- Très bien
- Bien
- Pas idéal

8. Quel moment de la journée vous conviendrait mieux pour ces rencontres ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- L'avant-midi
- Sur l'heure du repas le midi
- L'après-midi

9. Comment évaluez-vous la durée de la rencontre ?

- Beaucoup trop long
- Un peu trop long
- Adéquat
- Un peu trop court
- Beaucoup trop court

10. La rencontre avec le parent-ressource a-t-elle été utile pour vous ?

- Tout à fait inutile
- Plutôt inutile
- Plus ou moins utile
- Plutôt utile
- Très utile

11. Que pensez-vous de la clarté des informations qui vous ont été transmises ?

- Pas claires du tout
- Plutôt pas claires
- Plus ou moins claires
- Plutôt claires
- Tout à fait claires

12. Que pensez-vous de la quantité d'informations qui vous ont été transmises pendant la rencontre ?

- Beaucoup trop d'informations
- Un peu trop d'informations
- Juste assez d'informations
- Plutôt insuffisantes
- Tout à fait insuffisantes

13. Quelles sont les mots-clés des informations importantes pour vous que vous avez retenues après votre rencontre avec le parent-ressource ?

14. Avez-vous posé des questions pendant la rencontre ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

15. A-t-on répondu à vos questions de manière satisfaisante ?

- Oui
- Plus ou moins
- Non
- Je ne me souviens pas

16. Quelles sont les informations qui étaient manquantes, incomplètes ou que vous n'avez pas bien comprises ou retenues ?

17. Cette capsule de bienvenue aura lieu à l'unité à toutes les semaines. Êtes-vous intéressé d'y revenir ?

- Oui
- Peut-être
- Non

18. À cette rencontre, vous pouvez inviter des personnes qui sont importantes pour vous. Pensez-vous en inviter ?

- Oui
- Peut-être
- Non

19. Qui seraient ces personnes ? (Plusieurs réponses possibles)

- Conjoint (e)
- Frère(s) ou sœur(s) du bébé
- Frère(s) ou sœur(s) des parents
- Grands-parents du bébé
- Amis de la famille
- Autre

20. Notre équipe de parents-ressources est composée de mères et de pères. Nous aimerions connaître votre opinion sur le genre des parents animateurs. Veuillez sélectionner l'énoncé qui se rapproche le plus de votre opinion parmi les suivants.

- Je préfère que le parent soit du même genre que moi
- Cela m'est égal

Nous réfléchissons à la mise en place d'un programme permettant de jumeler des nouveaux parents en néonatalogie à d'anciens parents pour qu'ils puissent apporter du soutien tout au long de l'hospitalisation. Est-ce que cela vous intéresserait si cela était disponible ?

- Oui
- Non

22. Nous planifions créer des vidéos de témoignages et de conseils de parents-ressources dont l'enfant a été hospitalisé par le passé. Seriez-vous intéressé (e) à visionner ce type de documents ?

- Oui
- Non

23. Nous souhaitons faire un suivi avec vous dans quelques semaines pour savoir si vous avez des suggestions pour nous améliorer. Nous autorisez-vous à communiquer avec vous à ce sujet ? (Veuillez noter que si vous répondez oui, cela ne vous oblige pas à accepter de participer quand nous communiquerons avec vous.)

- Oui
- Non
- Je préfère décider quand vous communiquerez avec moi

24. Souhaitez-vous être informé(e) des résultats de ce questionnaire dans les mois qui viennent ?

- Oui
- Non

25. Veuillez nous indiquer l'adresse de courriel à utiliser pour communiquer avec vous dans les prochaines semaines (Si a répondu OUI à au moins une des 4 questions précédentes)

26. Avez-vous des commentaires complémentaires ou des suggestions au sujet de la rencontre « Être parent en néonatalogie" ?

27. MERCI

(Espace de commentaires pour l'interviewer)

## Annexe V

### Questionnaire pour les parents participants, étude évaluative des rencontres « Être parent en néonatalogie »

Bonjour,

Il y a quelques jours, vous avez participé à une rencontre "être parent en néonatalogie" animée par un ou plusieurs parents-ressources.

Nous aimerions avoir votre opinion sur cette activité pour l'améliorer et mieux répondre aux besoins des parents.

Ce questionnaire prendra environ 10 minutes de votre temps.

Les informations que vous nous donnerez seront confidentielles. Votre participation n'est pas obligatoire et vos réponses n'auront pas d'impact sur les soins donnés à votre bébé.

Les données collectées dans ce questionnaire seront utilisées à des fins de recherche.

L'équipe du partenariat famille en néonatalogie est responsable de ce projet et vous pouvez communiquer avec nous en tout temps pour plus d'information sont régulièrement présents à l'unité pour répondre à vos questions : Dre Sonia Dahan (pédiatre, Fellow de néonatalogie), Fanny Labelle (infirmière praticienne) Martin Reichherzer (infirmier chef des soins intensifs), Melissa Savaria (conseillère en lactation).

Merci de votre participation ! Nous avons besoin de votre avis pour nous améliorer !

**En sélectionnant "D'accord, je participe au questionnaire", vous reconnaissez avoir lu les explications sur le questionnaire auquel vous participez librement et volontairement.**

- D'accord, je participe au questionnaire
- Je préfère ne pas participer au questionnaire

1. **Date :**
2. **Prénom(s) et Nom(s) de votre (vos) bébé(s) :**
3. **Vos Prénom(s) et Nom(s) :**
4. **Genre du répondant**

- Femme
- Homme
- Autre

5. **Lien avec le(s) bébé(s)**

- Mère
- Père
- Autre

Si autre, veuillez préciser :

6. **Comment évaluez-vous la rencontre sur 10 ? (0=nul et 10=excellent)**

- 0       1       2       3       4       5
- 6       7       8       9       10

7. **En tant que parent en néonatalogie, jugez-vous que cette rencontre ait été utile ?**

- Oui
- Non

**8. Pourquoi ?**

**9. Qu'avez-vous aimé ?**

**10. Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé et qui est à améliorer ?**

**11. Quelles sont les mots-clés des informations importantes pour vous qui vous viennent à l'esprit quand vous repensez à votre rencontre avec les Parents-Ressources ?**

**12. Nous voulons évaluer l'impact de la rencontre selon votre opinion. Répondre par oui/non aux phrases suivantes :**

La rencontre m'a permis de connaître d'autres parents

- Oui
- Non

La rencontre m'a aidé(e) à me sentir plus à l'aise à l'unité.

- Oui
- Non

La rencontre m'a aidé(e) à me sentir plus confiant(e) dans mon rôle de parent.

- Oui
- Non

La rencontre m'a donné de l'espoir.

- Oui
- Non

Les échanges avec les autres parents m'ont fait du bien

- Oui
- Non

Commentaires :

**13. Nous voulons évaluer les bienfaits de la rencontre sur les participants.**

**Pour les phrases suivantes, cochez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez :**

La rencontre m'a permis de réduire mon sentiment de culpabilité

- Oui
- Non, je me sens autant coupable
- Non, je ne me sentais pas coupable avant la rencontre

La rencontre m'a aidé(e) à apaiser ma colère

- Oui
- Non, car je me sens aussi en colère qu'avant
- Non, car je n'étais pas en colère avant la rencontre

La rencontre a réduit ma tristesse :

- Oui
- Non, je suis aussi triste qu'avant
- Non, car je n'étais pas triste avant la rencontre

La rencontre a permis de réduire ma frustration :

- Oui
- Non, j'ai autant de frustration
- Non, car je ne sentais pas de frustration avant la rencontre

La rencontre m'a rendu moins anxieux(se) ?

- Oui
- Non, je suis anxieux(se)
- Non je n'étais pas anxieux(se) avant la rencontre

**14. Si oui, pouvez-vous dire par rapport à quoi vous sentez vous moins anxieux (se)?**

**15. Rencontrer d'autres parents m'a permis de comprendre que les sentiments que je vivais étaient normaux et comparables à ceux d'autres parents.**

- Oui
- Non, je trouvais déjà que mes sentiments étaient normaux
- Non, je trouve encore que mes sentiments ne sont pas normaux

**16. Nous voulons évaluer l'utilité de la rencontre pour faciliter les liens des participants.**

**Participer à cette rencontre m'a permis de mieux communiquer avec les professionnels de la santé :**

- Oui
- Non

**17. Si oui, veuillez cocher la ou les phrases qui correspondent le mieux à votre situation :**

- Pour demander de l'aide
- Pour parler de ma situation familiale
- Pour donner mon avis sur les soins de mon bébé
- Pour poser des questions sur les soins de mon enfant
- Pour dire comment je me sens
- Je communiquais déjà bien avec les professionnels de santé

**18. Participer à cette rencontre m'a permis de mieux communiquer avec l'autre parent de mon enfant :**

- Oui
- Non, je ne communique pas mieux
- Non, je communiquais déjà bien avec l'autre parent de mon enfant
- Non, je ne communique plus avec l'autre parent de mon enfant

**19. Si oui, en quoi cela a amélioré la communication avec l'autre parent de votre enfant :**

- Dire comment je me sens
- Parler de notre bébé
- Parler des décisions à prendre pour notre bébé

**20. Participer à cette rencontre m'a permis de mieux communiquer avec ma famille et/ou proches :**

- Oui
- Non, je ne communique pas mieux
- Non, je communiquais déjà bien avec ma famille et/ou proches
- Non, je n'ai pas de famille ni de proches autour de moi

**21. Si oui, est-ce que cela vous a permis de mieux faire comprendre la situation de mon enfant à ma famille et/ou proches ?**

- Oui

Non

**22. Pour ce qui est des soins à votre bébé, est-ce que le rencontre vous a aidé à prendre confiance pour :**

- Toucher votre bébé

Oui

Non, je ne l'ai pas encore fait

Non, j'étais déjà confiante

- Changer la couche

Oui

Non, je ne l'ai pas encore fait

Non, j'étais déjà confiante

- Faire du Kangourou

Oui

Non, je ne l'ai pas encore fait

Non, j'étais déjà confiante

- Extraire mon lait

Oui

Non, je ne l'ai pas encore fait

Non, j'étais déjà confiante

- Allaiter ou nourrir votre bébé

Oui

Non, je ne l'ai pas encore fait

Non, j'étais déjà confiante

**23. Nous souhaiterions rentrer en contact avec vous par internet dans quelques mois pour améliorer ces rencontres. Seriez-vous d'accord ?**

Oui  Non

Si oui, mettre courriel ici

**24. Espace de commentaires (facultatif)**

**Merci de votre participation**

**L'équipe PAF**

## Annexe VI

### Questionnaire d'évaluation par les animateurs (parents-ressources) des rencontres « Être parent en néonatalogie »

1. Nom, Prénom :
2. Numéro de la rencontre (AAMMJJ) :
3. Combien de rencontres « Être parent en néonatalogie » avez-vous animées avant celle pour laquelle vous remplissez ce questionnaire ?

- 0             3             6 à 19  
 1             4             20 et plus  
 2             5

4. Combien de parents ont participé à la rencontre ? :
5. Veuillez indiquer le nombre pour chaque catégorie

Mamans :

Papas :

Autres :

6. Comment évaluez-vous la qualité des éléments suivants

	Très faible qualité	Faible qualité	Qualité moyenne	Bonne qualité	Excellente qualité
<b>Le contexte</b> (lieu, moment de la journée) <b>et l'ambiance</b> générale					
<b>La participation</b> (questions, échanges, interactions) des parents participants					
<b>Votre aisance</b> à animer la rencontre et répondre aux questions					

Commentaires :

7. Y a-t-il des éléments (outils, matériel, informations, formation, soutien) dont vous auriez besoin pour les prochaines rencontres ?
8. MERCI ! Veuillez utiliser cette zone pour des commentaires complémentaires si pertinent.

# Annexe VII

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Rencontre « Être parent en néonatalogie »

**Chercheuse principale:** Annie Janvier, MD, PhD, néonatalogiste, CHU Sainte-Justine

**Collaborateurs :** équipe CAQ PAF (Comité d'amélioration de la Qualité Partenariat Famille), en ordre alphabétique

Claude Julie Bourque, PhD, coordonnatrice scientifique, Unité de recherche en éthique clinique et partenariat famille

Ginette Mantha, fondatrice et DG Préma-Québec; parent-ressource au CHU Sainte-Justine

Sonia Dahan, MD, fellow en néonatalogie

Martin Reichherzer, chef des soins infirmiers, unité de néonatalogie (CHUSJ)

Fanny Labelle, infirmière praticienne de néonatalogie

Josée Prince, parent-ressource, néonatalogie CHU-HSJ

Maia Sureau, parent-ressource, néonatalogie CHU-HSJ

Source de financement : Fonds internes de la chercheuse principale

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

##### 1) Objectifs de la recherche

Ce projet consiste à recueillir votre avis sur le déroulement et l'animation des rencontres d'accueil et d'information « Être parent en néonatalogie » que vous avez contribué à développer. Votre participation est sollicitée pour nous permettre d'étudier scientifiquement la mise en œuvre de la rencontre pour en assurer la qualité, en mesurer les impacts et en garantir la pérennité.

##### 2) Participation à la recherche

Votre participation consiste à remplir et fournir deux documents après l'animation de chaque capsule. Ces documents sont en annexe de ce formulaire d'information et de consentement :

- a) La « check-list » qui sera toujours demandée pour l'amélioration continue et qui sera aussi utilisée pour la recherche. Ce document sera intégré à votre trousse d'animation de la rencontre en format papier;
- b) Le questionnaire « POST ANIMATEUR » qui est joint à ce document d'information et qui contient des questions sur le déroulement de la capsule, des mesures d'évaluation ainsi que des sections pour vos commentaires et suggestions. Ce questionnaire sera disponible à la clinique sur iPad

##### 3) Risques et inconvénients

La participation à l'étude n'implique aucun risque ou inconvénient qui serait différent ou plus grave que votre participation à l'animation de la rencontre comme parent-ressource. Comme vous en avez été informé (e) pendant la préparation et la formation liées à cette activité d'animation, votre rôle pourrait vous causer un certain stress et vous placer dans des situations plus sensibles ou difficiles dans le contexte d'interaction avec des parents qui vivent des situations complexes, douloureuses et difficiles liées à l'hospitalisation et à la naissance prématurée. L'équipe du Partenariat Famille vous accompagne pour réaliser ce travail et sera disponible pour vous offrir du soutien, des conseils et des informations afin de faire face à ces situations ainsi que pour prendre la relève et assumer des responsabilités cliniques dans des cas qui exigeraient une intervention allant au-delà des simples interactions liées aux échanges d'information et au soutien (encouragements, conseils de parents expérimentés, écoute active). Comme vous en avez été aussi informé (e), les échanges pourraient aussi réactiver chez vous des souvenirs plus douloureux ou traumatisants, vous mener à revivre mentalement des expériences difficiles (flash-back), à ressentir du stress, de la tristesse

ou de l'inquiétude. Le questionnaire *POST PR* a aussi été conçu pour vous permettre de noter vos impressions immédiatement après la capsule et ainsi identifier rapidement des difficultés éprouvées et potentielles. L'équipe du Partenariat Famille assurera un encadrement étroit de votre travail, sera disponible pour vous soutenir et vous conseiller et il vous sera toujours possible d'exprimer des besoins spécifiques de soutien ainsi que de cesser temporairement ou de manière permanente votre participation à l'animation de la capsule.

#### **4) Avantages et bénéfices**

Nous espérons que ce projet de recherche vous sera personnellement bénéfique tout comme l'ensemble de votre expérience d'animation de rencontres. Vous avez exprimé de l'intérêt et de la motivation à réaliser cette activité et nous savons que ce type de participation permet de donner du sens à des expériences qui ont été difficiles dans le passé, de jouer un rôle actif dans l'amélioration des soins et d'aider d'autres familles qui traversent une épreuve difficile en répondant à leur besoin d'échanger avec d'autres parents qui ont vécu une expérience semblable. Vous aurez aussi la satisfaction de participer à un projet de recherche qui contribuera à élever le niveau de qualité de la capsule et à s'assurer qu'elle sera intégrée aux services offerts aux familles à long terme à l'unité. De plus, le modèle de la capsule qui sera perfectionné par cette recherche pourrait être adapté et transféré dans d'autres secteurs de soins au CHU Sainte-Justine ainsi que dans d'autres unités de néonatalogie au Québec ou ailleurs, ce qui est très valorisant pour toute l'équipe engagée dans ce projet innovant dont vous faite partie.

#### **5) Confidentialité**

Tous les renseignements recueillis pour cette recherche demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Pendant le déroulement de l'activité, votre participation ne sera pas anonyme puisque vous faites partie de l'équipe d'animation au sujet de laquelle il y a aura de la promotion et des interactions internes. Les résultats de cette étude qui seront diffusés sous la forme d'affiches, de communications, de conférences, de rapports, d'articles scientifiques ou d'ateliers ne mentionneront votre nom comme animateur ou coauteur que si vous le souhaitez. Tous les documents et les informations personnelles liés spécifiquement à la recherche seront détruits 10 ans après la fin du projet. Aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données de recherche.

#### **6) Compensation**

Il n'y a aucune compensation pour la participation à ce projet de recherche. Toutefois, vous obtenez une compensation pour frais de déplacement, de stationnement ou de repas pour chacune des rencontres que vous animez ou coanimez (50 \$ par capsule selon l'entente distincte avec le comité Partenariat Famille comme parent-ressource en néonatalogie).

#### **7) Liberté de participation et droit de retrait**

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec le chercheur au numéro de téléphone indiqué ci-dessous.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

### **B) CONSENTEMENT**

#### **Déclaration du participant**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. En participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités

Signature du participant :

Date :

Nom :

Prénom :

#### **Engagement du chercheur**

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement

Signature de la chercheuse ou de son représentant :

Date :

Nom :

Prénom :

## **Annexe VII bis**

### **Engagement de confidentialité Rencontres « Être parent en néonatalogie » Comité Partenariat Famille, unité de néonatalogie, CHU Sainte-Justine**

En tant que parent-ressource en néonatalogie, vous assumerez la responsabilité d'animer et de co-animer les rencontres « Être parent en néonatalogie » à laquelle participeront des parents dont le bébé est hospitalisé à l'unité de néonatalogie du CHU Sainte-Justine et certains de leurs proches.

En signant ce formulaire vous vous engagez à respecter la confidentialité au sujet de toutes les dimensions de cette activité en ne divulguant aucune information au sujet de l'identité des familles impliquées et de la teneur des échanges avec ces familles et avec les membres du personnel et les étudiants impliqués, des démarches et procédures de développement, d'évaluation, de gestion, de formation et de recherche liées à cette capsule ainsi que de tout autre événement ou activité dont vous êtes témoin à l'unité de néonatalogie. Cet engagement de confidentialité est de nature permanente et restera valide même si vous cessez vos activités de collaboration avec l'équipe Partenariat Famille. Aucune information au sujet de votre expérience ne peut être divulguée sans autorisation des responsables de l'équipe Partenariat Famille, Dr A. Janvier et/ou M. M. Reichherzer.

Signé à Montréal, le

\_\_\_\_\_  
**PAR (Parent-ressource) Nom :** \_\_\_\_\_ **Prénom :**

Signature :  
\_\_\_\_\_

**ET** Dr Annie Janvier, responsable de l'équipe Partenariat Famille, CHU Sainte-Justine

Signature :  
\_\_\_\_\_

**OU** Martin Reichherzer, co-responsable de l'équipe Partenariat Famille, CHU Sainte-Justine

Signature :  
\_\_\_\_\_