



La perception maternelle de la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés durant la petite enfance : une étude descriptive corrélacionnelle

Maternal Perception of the Quality of Life of Children Born Extremely Premature During Infancy: A Descriptive Correlational Study

Nancy Leblanc et Rachelle Lemire

Volume 5, numéro 1, 2022

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1090528ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1090528ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Leblanc, N. & Lemire, R. (2022). La perception maternelle de la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés durant la petite enfance : une étude descriptive corrélacionnelle. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 5(1), 21–33. <https://doi.org/10.7202/1090528ar>

Résumé de l'article

Introduction : La recherche sur la qualité de vie exclusivement dans un contexte de prématurité extrême et au préscolaire est quasi inexistante.

Objectif : Le but de cette étude descriptive corrélacionnelle était de décrire la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés, durant la petite enfance, selon la perception maternelle. Les objectifs spécifiques étaient de décrire les différentes dimensions relatives à la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés et d'explorer les relations entre ces dimensions et des variables sociodémographiques et cliniques. L'étude s'est inspirée du modèle de l'adaptation de Callista Roy (1976).

Méthode : Quarante-deux parents d'enfants nés extrêmement prématurés et âgés de 2 à 5 ans ont répondu au PedsQL 4.0, lors d'entrevues téléphoniques.

Résultats : Dans l'ensemble, les résultats montrent que les enfants possèdent une bonne qualité de vie, telle que perçue par les mères. Le fonctionnement physique constitue la dimension de la qualité de vie la plus optimale, alors que le fonctionnement émotionnel représente la dimension la moins optimale. Par ailleurs, les enfants provenant d'une famille nucléaire ont une qualité de vie globale meilleure que les enfants provenant d'un autre type de famille.

Discussion et conclusion : La prématurité extrême requiert un suivi rigoureux des infirmières pour assurer un développement sain des tout-petits et donc, une bonne qualité de vie. Des recherches futures sont nécessaires, afin de documenter davantage la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés à l'âge préscolaire.

© Nancy Leblanc et Rachelle Lemire, 2022



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

La perception maternelle de la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés durant la petite enfance : une étude descriptive corrélationnelle

Maternal Perception of the Quality of Life of Children Born Extremely Premature During Infancy: A Descriptive Correlational Study

Nancy Leblanc  <https://orcid.org/0000-0002-7403-3441>, Professeure agrégée, Ph. D., inf., Faculté des sciences infirmières, Vitam – Centre de recherche en santé durable, Université Laval, Québec, Canada

Rachelle Lemire  <https://orcid.org/0000-0002-5665-0446>, M. Sc., inf. clinicienne, Centre universitaire de santé McGill, Québec, Canada

Correspondance | Correspondence:

Nancy Leblanc, Ph. D., inf.

Professeure agrégée

Faculté des sciences infirmières

Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry,

1050, avenue de la Médecine, bureau 3433, Québec, QC, Canada, G1V 0A6

nancy.leblanc@fsi.ulaval.ca



Mots-clés

prématurité extrême;
qualité de vie;
PedsQL 4.0; âge préscolaire;
perception maternelle

Résumé

Introduction : La recherche sur la qualité de vie exclusivement dans un contexte de prématurité extrême et au préscolaire est quasi inexistante. **Objectif** : Le but de cette étude descriptive corrélationnelle était de décrire la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés, durant la petite enfance, selon la perception maternelle. Les objectifs spécifiques étaient de décrire les différentes dimensions relatives à la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés et d'explorer les relations entre ces dimensions et des variables sociodémographiques et cliniques. L'étude s'est inspirée du modèle de l'adaptation de Callista Roy (1976). **Méthode** : Quarante-deux parents d'enfants nés extrêmement prématurés et âgés de 2 à 5 ans ont répondu au PedsQL 4.0, lors d'entretiens téléphoniques. **Résultats** : Dans l'ensemble, les résultats montrent que les enfants possèdent une bonne qualité de vie, telle que perçue par les mères. Le fonctionnement physique constitue la dimension de la qualité de vie la plus optimale, alors que le fonctionnement émotionnel représente la dimension la moins optimale. Par ailleurs, les enfants provenant d'une famille nucléaire ont une qualité de vie globale meilleure que les enfants provenant d'un autre type de famille. **Discussion et conclusion** : La prématurité extrême requiert un suivi rigoureux des tout-petits et donc, une bonne qualité de vie. Des recherches futures sont nécessaires, afin de documenter davantage la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés à l'âge préscolaire.

Abstract

Introduction: Research on quality of life exclusively in the context of extreme prematurity and preschool is almost non-existent. **Objective:** The purpose of this descriptive correlational study was to describe the quality of life of children born extremely premature, during infancy, according to maternal perception. The specific objectives were to describe the different dimensions of the quality of life of children born extremely premature and to explore the relationships between certain sociodemographic and clinical variables and quality of life. The study was based on Callista Roy's adaptation model (1976). **Method:** Forty-two parents of children born extremely premature and aged 2 to 5 years responded to the PedsQL 4.0 during telephone interviews. **Results:** Overall, the results show that the children have a good quality of life, as perceived by the mothers. Physical functioning was the most optimal dimension of quality of life, while emotional functioning was the least optimal. Furthermore, children from nuclear families have a better global quality of life than children from other family types. **Discussion and conclusion:** Extreme prematurity requires careful monitoring by nurses to ensure healthy development of toddlers and therefore good quality of life. Future research is needed to further document the quality of life of children born extremely premature at preschool age.

Keywords

extreme prematurity;
quality of life;
PedsQL 4.0;
preschool age;
maternal perception

INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2018), la prématurité constitue l'une des principales causes de mortalité durant la petite enfance (0-5 ans) et des troubles du développement. Ainsi, environ 15 millions de bébés dans le monde naissent prématurément chaque année. Les progrès en obstétrique et en néonatalogie font en sorte que les taux de survie des bébés nés extrêmement prématurés s'améliorent depuis les dernières années (Patel, 2016). Des études démontrent toutefois des atteintes, voire des retards, sur le développement d'un grand nombre de bébés nés extrêmement prématurés, et ce, dès leur petite enfance (Lamônica et al., 2018; Linsell et al., 2019; Logan et al., 2017; Lowe et al., 2019; Olsen et al., 2021; Peralta-Carcelen et al., 2017).

Jusqu'à présent, la recherche a mis l'accent quant aux impacts de la prématurité extrême sur les divers plans du développement du tout-petit. Sachant que cette prématurité est de plus en plus prévalente et que ses impacts surviennent dès la petite enfance, il s'avère pertinent d'explorer la qualité de vie au-delà des déficits développementaux (Kilbride et al., 2018). Ainsi, il reste à savoir dans quelle mesure la qualité de vie de cette population vulnérable est affectée sur le plan du fonctionnement quotidien par ces déficits. La mesure de la qualité de vie, considérée comme un concept multidimensionnel combinant santé physique, état psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, convictions et relation avec l'environnement (WHO Quality of Life Assessment Group, 1994), constitue une plus-value à d'autres mesures plus traditionnelles telles la mortalité, la morbidité, la santé mentale et la cognition (Roberts, 2019). L'exploration de la qualité de vie peut ainsi aider à identifier une portion d'enfants à risque de problèmes de santé et à déterminer la chronicité de ceux-ci. Par exemple, un enfant extrêmement prématuré, auquel s'ajoute une qualité de vie mesurée qui est grandement affectée, rencontrera possiblement plus de problèmes dans son quotidien et qui persisteront. Sans cette exploration de la qualité de vie, il devient également plus difficile pour les

parents de faire des choix éclairés par rapport aux interventions à prodiguer. La mesure de la qualité de vie peut donc informer et encourager les services de santé quant à la prévention précoce de ces problèmes, en ciblant les meilleures interventions. Qui plus est, elle peut servir à évaluer les besoins en soins de santé d'une personne/famille/communauté. En retour, toutes ces actions peuvent influencer les décisions politiques (Varni et al., 2003).

Néanmoins, une seule étude répertoriée à ce jour a analysé la qualité de vie spécifiquement chez des enfants nés extrêmement prématurés et durant l'âge préscolaire. Les études antérieures ont plutôt considéré ces derniers parmi l'ensemble des enfants prématurés, donc sans distinction par rapport à la catégorie de prématurité, et évalué la qualité de vie au-delà de l'âge préscolaire (Berbis et al., 2012; Jayakody et al., 2018; Liu et Harding, 2021; Martini et al., 2016; Vieira et al., 2017). L'étude canadienne de Ghotra et al. (2021), portant spécifiquement sur la qualité de vie dans un contexte de prématurité extrême et au préscolaire, souligne que les parents perçoivent peu de problèmes de santé chez leurs enfants, donc peu d'atteintes à la qualité de vie. L'évaluation parentale de la santé/qualité de vie s'est réalisée à 36 mois, conformément au *Health Status Classification System for Pre-School Children*. Un total de 811 enfants nés à moins de 29 semaines de gestation ont participé à l'étude. Les domaines les plus préoccupants de la santé/qualité de vie soulevés par les parents sont le langage (52,1 % des enfants) et les soins auto-administrés (41,4 % des enfants). De plus, la santé/qualité de vie s'avère plus affectée chez les enfants nés à un âge gestationnel peu avancé, ceux vivant dans un contexte de monoparentalité et ceux où le parent est sans emploi.

OBJECTIF

Le but de la présente étude était de décrire la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés, durant la petite enfance, selon la perception maternelle. Les objectifs spécifiques étaient de décrire les différentes dimensions relatives à la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés et d'explorer les relations entre ces dimensions et des variables

sociodémographiques et cliniques. À notre connaissance, il s'agit de la première étude québécoise (Canada) s'intéressant à la qualité de vie du tout-petit dans un contexte de prématurité extrême. De plus, cette étude se distingue de celle de Ghotra et al. (2021), en mettant l'accent uniquement sur la qualité de vie associée au fonctionnement quotidien de l'enfant. La présente étude vient ainsi ajouter des connaissances, particulièrement quant au fonctionnement global, physique et psychosocial de cette clientèle.

Le modèle de l'adaptation de Callista Roy (1976) a servi d'assise théorique à cette étude. Il se distingue par la promotion du processus dynamique qu'est l'adaptation des individus et des groupes à leur environnement, dans l'objectif de favoriser la santé et la qualité de vie. Selon Roy, la personne est un être biopsychosocial en interaction constante avec un milieu changeant et exposé à des input nommés stimuli focaux (ceux dont la personne est exposée immédiatement), contextuels (ceux qui influencent l'effet des stimuli focaux) et résiduels (ceux dont l'effet est indéterminé comme les croyances, attitudes ou les expériences). L'adaptation de la personne s'effectue dans quatre modes interreliés dont un mode physiologique (besoins physiologiques) et trois modes psychosociaux (concept de soi, fonction de rôle et interdépendance). La personne peut présenter des output nommés comportements adaptés contribuant à sa santé, c'est-à-dire à son intégrité psychosociale, ou des comportements inadaptés. Les comportements de la personne résultent de processus cognitifs (perception, gestion de l'information et prise de décision) et régulateurs (processus physiologiques, chimiques, neurologiques et endocriniens qui préparent l'organisme aux changements de l'environnement) désignés mécanismes d'adaptation.

Le contexte d'une prématurité extrême exige des parents et des enfants une période d'adaptation au-delà des premières années de vie. Il requiert également un suivi rigoureux des familles avec divers professionnels de la santé dont l'infirmière, qui évalue et surveille les divers stimuli et comportements, afin de promouvoir l'adaptation et de favoriser ainsi une qualité de vie optimale.

MÉTHODE

DEVIS DE RECHERCHE

Afin de répondre aux deux objectifs spécifiques de l'étude, le devis descriptif corrélationnel a été retenu.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Cette étude a fait l'objet de l'approbation des comités d'éthique de la recherche de l'Université Laval (projet 2019-311) et du Centre Universitaire de Santé McGill (projet 2019-5438).

PARTICIPANTS ET RECRUTEMENT

La présente étude a porté sur un échantillon clinique de 42 enfants nés extrêmement prématurés. Ils devaient répondre à ces critères d'inclusion : âgés entre 2 et 5 ans; nés à moins de 29 semaines de gestation (prématurité extrême selon les lignes directrices de l'Hôpital ciblé); issus d'une naissance simple; suivis à la clinique externe néonatale de l'Hôpital pour enfants à Montréal (centre tertiaire). Le but étant d'obtenir un échantillon homogène de singletons nés extrêmement prématurés. Par conséquent, les naissances multiples et les enfants souffrant de complications sévères et particulières n'ont pas été retenus comme ceux atteints de déficience intellectuelle, de paralysie cérébrale, de retards de croissance ou de développement et de trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité ainsi que les enfants suivis en réadaptation en raison de la présence d'un handicap physique ou psychologique.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Tel que prévu dans le protocole approuvé par les comités d'éthique, les infirmières de la clinique ciblée ont réalisé le premier contact auprès des familles, afin que l'étude se déroule en respectant les droits des participants. Elles ont reçu l'information sur les critères d'inclusion/d'exclusion à l'étude pour identifier les participants qui étaient admissibles (n = 90 familles). Par la suite, elles ont effectué un premier appel téléphonique qui servait à présenter l'étude

aux parents. Ces infirmières étaient connues des parents. Ceux qui démontraient de l'intérêt et qui acceptaient que l'étudiante-chercheuse les contacte ultérieurement étaient retenus (n = 49 familles). Celle-ci a réalisé un deuxième appel aux parents retenus qui servait à expliquer en détail le déroulement de l'étude et à obtenir leur consentement. C'est lors de cet appel que les questionnaires étaient remplis (n = 42 familles).

COLLECTE DES DONNÉES

Qualité de vie. Le *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) a servi à évaluer la qualité de vie des participants sous l'angle du fonctionnement quotidien. Les qualités métrologiques de la version originale de l'échelle s'avèrent satisfaisantes; le fonctionnement global affiche un coefficient Alpha de Cronbach de 0,92 pour l'évaluation des parents et sa validité se reflète par une bonne capacité à distinguer les enfants en santé des enfants avec des conditions aiguës ou chroniques (Varni et al., 2003). Cette échelle comprend 23 items évaluant quatre dimensions, soit le fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire (incluant la garderie à l'âge préscolaire). Ces dimensions génèrent ainsi le fonctionnement global de l'enfant. L'évaluation peut être réalisée par l'enfant ou les parents. L'évaluation des parents englobe les âges 2-4, 5-7, 8-12 et 13-18. Elle réfère donc à la perception qu'ont les parents de la qualité de vie de l'enfant/l'adolescent. La présente étude a eu recours à l'évaluation maternelle (très peu d'évaluations paternelles disponibles), à partir de la version originale en anglais et en français (validée pour le Canada) (Varni et al.).

La dimension en lien avec le fonctionnement physique comporte 8 items. Il a par exemple été demandé à la mère : « Depuis les 7 derniers jours, au sujet de son fonctionnement physique, est-ce que votre enfant a de la difficulté à marcher ? ». Le fonctionnement émotionnel comprend 5 items, par exemple : « Depuis les 7 derniers jours, au sujet de son fonctionnement émotionnel, à quel point ces choses sont problématiques pour votre enfant; ressentir de la colère ? ». Le fonctionnement social regroupe 5 items, par exemple : « Depuis, les 7 derniers jours, au niveau de son fonctionnement social, est-ce que votre enfant a du mal à jouer

avec les autres enfants ? ». Finalement, le fonctionnement à la garderie/école rassemble 5 items, par exemple : « Depuis, les 7 derniers jours, au niveau de son fonctionnement scolaire, est-ce que votre enfant manque la garderie ou l'école parce qu'il est malade ? ». Pour chaque item, il était demandé à la mère si son enfant avait de la difficulté à entreprendre des activités/tâches ou éprouvait des émotions au cours du dernier mois. Les réponses possibles variaient de 0 à 4 (jamais = 0, presque jamais = 1, parfois = 2, souvent = 3 ou presque toujours = 4). Les réponses aux items appartenant à chaque dimension ont été additionnées pour en faire un score continu qui a été transformé sur une étendue de 0 à 100 points (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 et 4 = 0). Cette transformation inverse signifie que des scores totaux plus élevés indiquent une meilleure qualité de vie.

Données sociodémographiques et cliniques. En raison d'un lien probable avec le concept central de cette étude (Ghotra et al., 2021; Jayakody et al., 2018), les données sociodémographiques et cliniques retenues sont :

- l'âge (en mois) de l'enfant;
- le sexe de l'enfant;
- l'âge (en années) des parents;
- leur niveau d'étude complété (études secondaires/professionnelles, collégiales ou universitaires);
- leur statut d'emploi (avec ou sans emploi) des parents;
- la structure familiale (famille nucléaire ou non);
- le nombre d'enfants dans la famille (un enfant, deux ou trois et plus);
- le nombre de semaines de gestation;
- le poids de naissance de l'enfant.

Ces données recueillies, dans un questionnaire élaboré par les chercheuses de cette étude, ont donc permis d'explorer les liens avec certains aspects de la qualité de vie des enfants. Le revenu familial n'a pas été considéré, en raison du faible taux de réponse pour cette question.

La collecte des données s'est déroulée de février 2020 à juin 2020. L'échange téléphonique avec les mères pour remplir les deux questionnaires a duré en moyenne 30 minutes.

ANALYSE DES DONNÉES

Des analyses descriptives ont été réalisées, afin d'évaluer la qualité de vie globale ainsi que ses quatre dimensions (1^{er} objectif de l'étude). La consistance interne, à l'aide du coefficient Alpha de Cronbach, a également été calculée pour toutes les dimensions de l'échelle. En ce qui concerne le deuxième objectif de l'étude, qui était d'explorer les relations entre certaines variables sociodémographiques et cliniques et la qualité de vie, le test Wilcoxon-Mann-Whitney a été utilisé pour les variables suivantes comprenant deux groupes : sexe de l'enfant, structure familiale et statut d'emploi des parents. Le test Kruskal-Wallis a été choisi pour les variables suivantes comprenant plus de deux groupes : niveau d'étude complété des parents et nombre d'enfants dans la famille. Ces tests non paramétriques ont été priorisés, en raison du non-respect d'un postulat de normalité associé au test t ou à l'ANOVA. Par ailleurs, des corrélations de Spearman ont été calculées pour analyser les relations entre les variables sociodémographiques et cliniques continues (qui ne suivent pas la loi normale) et les différentes dimensions de la qualité de vie. Ces variables sont le nombre de semaines de gestation, le poids de naissance de l'enfant, l'âge de l'enfant ainsi que l'âge des parents. Le seuil de signification a été fixé à $p < 0,05$.

RÉSULTATS

QUALITÉS MÉTROLOGIQUES DU PEDSQL 4.0

La consistance interne, évaluée par le coefficient Alpha de Cronbach, indique les résultats suivants :

- a) fonctionnement global, $\alpha = 0,87$;
- b) fonctionnement psychosocial, $\alpha = 0,85$;
- c) fonctionnement physique, $\alpha = 0,64$.

Le fonctionnement psychosocial comprend le fonctionnement émotionnel ($\alpha = 0,78$), social ($\alpha = 0,72$) et scolaire ($\alpha = 0,58$). La fidélité de la mesure, à l'exception du fonctionnement scolaire et physique, s'avère ainsi satisfaisante ($\alpha > 0,70$). Un coefficient de fidélité supérieur à 0,70 est

satisfaisant, mais un coefficient compris dans un intervalle allant de 0,85 à 0,95 est de loin préférable (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007).

CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

L'âge moyen des enfants au moment de la collecte des données était de 3 ans et 7 mois et ils représentaient des garçons dans une plus grande proportion (55 %). L'âge gestationnel moyen à la naissance était de 25 semaines (23-28 semaines et 6 jours). Le poids de naissance moyen des enfants était de 838 grammes (390-1350 grammes). L'âge moyen des mères était de 34 ans et celui des pères de 36 ans au moment de la naissance du nouveau-né. La plupart des familles étaient nucléaires avec deux parents biologiques (83,3 % vs 16,7 % de familles non nucléaires). Celles-ci étaient principalement composées de deux enfants à la maison (42,9 %), mais allaient jusqu'à quatre enfants. Par ailleurs, 38,1 % des mères et 51,2 % des pères ont obtenu un diplôme universitaire, soit un baccalauréat, alors que 28,6 % des mères et 24,4 % des pères ont obtenu un diplôme collégial. Plusieurs parents occupaient un emploi au moment de la collecte des données, dont 83,3 % des mères et 97,5 % des pères. La langue maternelle était le français pour 61,9 % des familles.

QUALITÉ DE VIE

Le tableau 1 présente la perception des mères quant à la qualité de vie de leurs enfants pour l'ensemble de l'échelle puis pour chacune de ses dimensions (1^{er} objectif). Les résultats indiquent que les moyennes varient entre 81,43 pour le fonctionnement émotionnel et 92,86 pour le fonctionnement physique. Tel que mentionné, plus le résultat se rapproche de 100, plus la qualité de vie est meilleure (Varni et al., 2003). Ainsi, les mères perçoivent que la qualité de vie de leurs enfants est meilleure pour le fonctionnement physique que pour les autres dimensions de l'échelle. À l'inverse, elles relatent que la qualité de vie est moindre pour le fonctionnement émotionnel. Le fonctionnement global se situe à 88,32.

Tableau 1*Perception des mères de la qualité de vie de leurs enfants nés extrêmement prématurés*

Dimension	n	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Fonctionnement global	42	88,32	15,42	63,10	100
Fonctionnement physique	42	92,86	1,52	68,75	100
Fonctionnement psychosocial	42	85,40	10,03	53,85	100
Fonctionnement émotionnel	42	81,43	7,91	20,00	100
Fonctionnement social	42	90,47	17,78	50,00	100
Fonctionnement scolaire	36	82,87	11,98	41,66	100

RELATIONS ENTRE LES VARIABLES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES ET LA QUALITÉ DE VIE

En réponse au 2^e objectif, les résultats montrent que, selon la perception des mères, la structure familiale et le niveau d'étude complété par le père sont significativement corrélés avec la qualité de vie des enfants, alors que le sexe de l'enfant, le statut d'emploi des parents, le niveau d'étude complété par la mère et le nombre d'enfants dans la famille ne le sont pas ($p > 0,05$). Ainsi, les 35 enfants provenant d'une famille nucléaire ont une meilleure qualité de vie perçue que ceux ($n = 7$) ne provenant pas d'une telle famille, pour les dimensions suivantes : 1-fonctionnement psychosocial (moyenne de 87,62 vs 74,26, $p = 0,02$), 2-fonctionnement émotionnel (moyenne de 85,43 vs 61,43, $p = 0,00$) et 3-fonctionnement global (moyenne de 89,96 vs 80,10, $p = 0,01$). Les mères dont le conjoint détient un niveau d'étude universitaire perçoivent que leur enfant ($n = 21$) a une moins bonne qualité de vie sur le plan social que les mères pour leur enfant ($n = 10$) dont le conjoint détient un niveau d'étude collégiale (moyenne de 88,10 vs 97,50, $p = 0,01$). Par ailleurs, aucune relation significative ($p > 0,05$) n'est notée entre la qualité de vie globale et l'âge gestationnel à la naissance ($r = 0,02$), le poids de naissance ($r = 0,11$), l'âge de l'enfant ($r = 0,20$), l'âge de la mère ($r = 0,11$) ainsi que l'âge du père ($r = 0,07$).

DISCUSSION

La recherche sur la qualité de vie exclusivement dans un contexte de prématurité extrême et au préscolaire est quasi inexistante. Pourtant, les mesures de l'état de santé, dont la qualité de vie, sont considérées comme d'importants indicateurs de santé (Canadian Institute for Health Information, 2015). Cette étude novatrice avait alors pour but de décrire la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés, durant la petite enfance, selon la perception maternelle. Les objectifs spécifiques étaient de décrire les différentes dimensions relatives à la qualité de vie d'enfants nés extrêmement prématurés et d'explorer les relations entre ces dimensions et des variables sociodémographiques et cliniques.

Les résultats montrent dans l'ensemble que les enfants possèdent une bonne qualité de vie, telle que perçue par les mères (1^{er} objectif). Malgré leur prématurité extrême, leur qualité de vie globale ne semble en effet pas si affectée. Le fonctionnement physique rapporté par les mères constitue la dimension de la qualité de vie la plus optimale chez les enfants. Ceci peut s'expliquer, entre autres, par le fait que les enfants ayant des handicaps physiques ont été exclus de la présente étude. À l'inverse, il est possible de croire que les enfants nés extrêmement prématurés et ayant des atteintes à leur système musculosquelettique sont plus à risque d'avoir un fonctionnement physique affaibli. Par ailleurs, le fonctionnement émotionnel

vu par les mères représente la dimension de la qualité de vie la moins optimale chez les enfants. Malgré tout, ces enfants démontrent un score relativement élevé pour cette dimension. Ces résultats convergent, en quelque sorte, avec la seule étude conduite à ce jour sur la qualité de vie strictement dans un contexte de prématurité extrême et au préscolaire (Ghotra et al., 2021). Ces auteurs concluent que les parents perçoivent peu d'altérations de la santé/qualité de vie chez leurs enfants à l'âge de 3 ans.

Des divergences de résultats sont toutefois observées entre les études passées, lorsque la prématurité extrême et l'âge préscolaire ne sont pas considérés comme critères exclusifs. De la sorte, une étude incluant 379 enfants prématurés (6 extrêmes prématurés) et 378 enfants à terme démontre que la prématurité affecte la qualité de vie reliée à la santé de ces enfants (Jayakody et al., 2018). Le *Health-Related Quality of Life* (HRQOL) a servi à évaluer la qualité de vie, selon la perception des mères, lorsque les enfants étaient âgés de 3 ans. Les résultats indiquent des scores significativement inférieurs de bien-être du sommeil et de bien-être général chez les enfants prématurés, comparativement aux enfants à terme. Toutefois, ces derniers présentent davantage de symptômes abdominaux que les enfants prématurés. Vieira et al. (2017) se sont aussi intéressées à la qualité de vie à l'âge préscolaire, mais tardive (5-6 ans), dans un contexte de naissance prématurée. La qualité de vie de 24 enfants (12 % nés à moins de 32 semaines) a été évaluée selon leurs parents, à partir du *Child Health Questionnaire-50 Parent Form* (CHQ-PF50). Elle s'avère significativement déficiente, en comparaison aux enfants nés à terme, pour les domaines suivants : santé globale, limitations sociales/dans les rôles, douleur corporelle, comportement, santé mentale et perceptions générales de la santé.

À l'âge scolaire cette fois, Berbis et al. (2012) ont examiné la qualité de vie de 82 enfants prématurés (23 extrêmes prématurés), aussi à partir de réponses parentales provenant du HRQOL et en comparaison à un groupe d'enfants à terme. Les parents des enfants prématurés perçoivent significativement une qualité de vie moindre, par rapport aux autres parents, comme en témoignent

les scores pour l'image corporelle, la vitalité, le bien-être psychologique ainsi que les dimensions de l'être et de la performance scolaire. En revanche, Martini et al. (2016) rapportent une altération très légère de la qualité de vie de 57 enfants de 5 à 8 ans nés prématurés (moyenne de 29 semaines). Ces enfants ont obtenu un score global de 0,93/1,00 au *Health Utilities Index* complété par leurs parents. Les dimensions les plus affectées étaient la déambulation, la cognition, la vision et l'audition. Une étude plus récente montre que les parents de 127 enfants prématurés (71 % extrêmes prématurés) rapportent une bonne qualité de vie de leurs enfants, bien que 47 % d'entre eux avaient des atteintes neurodéveloppementales à la naissance. Les parents ont rempli le CHQ-PF50 pour évaluer les enfants à 7 ans. La dimension physique surclasse les autres dimensions de la qualité de vie (Liu et Harding, 2021).

Huhtala et al. (2016) ont plutôt exploré la perception d'enfants de 7-8 ans à propos de leur qualité de vie. Un total de 155 enfants nés d'un très petit poids et extrêmement prématurés (< 1500 grammes et < 29 semaines) et de 129 enfants témoins ont rempli le HRQOL. Globalement, les enfants extrêmement prématurés, mais en santé, pressentent leur qualité de vie comme très bonne et similaire à celle des autres enfants. Nonobstant, ceux ayant au moins une morbidité ont exposé des scores significativement inférieurs aux enfants témoins pour neuf des 17 dimensions du HRQOL (vision, audition, respiration, alimentation, langage, élimination, apprentissage/mémoire, apparence et concentration). Gire et al. (2019) ont à la fois considéré la perception des enfants et des parents dans l'analyse de la qualité de vie (n = 302), toujours dans un contexte de prématuré extrême, mais sans séquelle seulement (< 28 semaines) et à l'âge scolaire (7-10 ans). Le Vécu et Santé Perçue des Adolescents ainsi que le *Kidscreen 10* ont permis de recueillir les différentes perceptions. L'évaluation des enfants et des parents en regard de la qualité de vie est significativement inférieure aux évaluations provenant d'une population générale d'enfants du même âge. Par ailleurs, Kelly (2014) observe des divergences dans la perception de la qualité de vie entre les évaluations parentales et les auto-évaluations des enfants, telles que

rapportées sur le PedsQL 4.0. Les parents d'enfants prématurés (impliquant des enfants extrêmes prématurés) estiment donc la qualité de vie de leurs enfants, âgés de 8 à 12 ans, moins bonne que ceux-ci l'estiment.

En somme, il ressort des études antérieures que la qualité de vie varie notamment en fonction des catégories de prématurité examinées, de l'âge des participants, des dimensions évaluées (physique, psychologique, etc.), des répondants visés (enfants, parents, etc.), des instruments de mesure utilisés et des morbidités/facteurs de risque associés. Kelly (2014) stipule d'autre part qu'avec le temps, l'acceptation des limitations occasionnées par la prématurité, l'évolution de la condition de santé et l'amélioration dans l'adaptation de l'enfant à son environnement peuvent favoriser une meilleure qualité de vie. Il est de même plausible qu'une qualité de vie bonifiée soit attribuée aux enfants, par exemple, dans le cas de parents résilients ou de soins de santé adéquats reçus durant la petite enfance.

La présente étude a également permis de faire ressortir des relations significatives entre certaines variables sociodémographiques et cliniques et la qualité de vie des enfants (2^e objectif). Ainsi, la structure familiale est significativement corrélée avec la qualité de vie des enfants. Ces derniers provenant d'une famille nucléaire ont une qualité de vie significativement meilleure que les enfants provenant d'un autre type de famille, notamment sur le plan du fonctionnement psychosocial, émotionnel et global. En accord avec ce résultat, les études passées constatent que la monoparentalité constitue un prédicteur significatif d'une santé/qualité de vie moindre (Ghotra et al., 2021; Jayakody et al., 2018).

Par ailleurs, les résultats de l'étude actuelle appuient également que le niveau d'étude complété du parent est significativement corrélé avec la qualité de vie des enfants. Les enfants dont les pères détenant un niveau d'étude universitaire (baccalauréat) ont donc une moins bonne qualité de vie perçue que les enfants dont les pères détenant un niveau d'étude collégiale, pour le fonctionnement social seulement. Aucune étude répertoriée à ce jour ne permet toutefois d'attester que les enfants nés extrêmement

prématurés ont une meilleure qualité de vie lorsque le père détient un niveau d'étude collégiale. Ce résultat mérite ainsi d'être interprété avec prudence, en raison de la petite taille de l'échantillon pour cette variable explorée (niveau d'étude collégiale) et de l'absence de données probantes quant à la plausibilité d'une relation entre celle-ci et la qualité de vie. D'autres recherches sont donc nécessaires, afin de déterminer la relation entre le niveau d'étude complété par le père et la qualité de vie de l'enfant ; aspect non analysé jusqu'à présent dans un contexte de prématurité extrême et à l'âge préscolaire.

En regard des autres variables sociodémographiques et cliniques explorées dans l'étude actuelle (sexe de l'enfant, statut d'emploi des parents, niveau d'étude complété par la mère, nombre d'enfants dans la famille, âge gestationnel à la naissance, poids de naissance, âge de l'enfant et âge des parents), aucune d'elles ne s'est montrée significativement reliée à la qualité de vie. À l'opposé, Ghotra et al. (2021) mentionnent que le statut d'emploi des parents et l'âge gestationnel à la naissance constituent des facteurs d'influence significatifs de la qualité de vie.

L'arrimage théorique de la présente étude au modèle de l'adaptation de Roy (1976) offre une perspective infirmière intéressante de la qualité de vie perçue dans un contexte de prématurité extrême. À travers ce modèle, l'être humain est considéré comme une espèce ayant un potentiel remarquable à s'adapter à des stimuli menaçant sa vie, sa santé ou sa qualité de vie. Dans le cadre de cette étude, les stimuli focaux examinés sont l'âge gestationnel à la naissance, le poids de naissance et le sexe du tout-petit. Ceux-ci ne sont pas reliés de façon significative à la qualité de vie. De plus, les stimuli contextuels comme la structure familiale et le niveau d'étude complété par le père ont un lien significatif avec la qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie, qui se traduit par des comportements adaptés de l'enfant sur le plan du fonctionnement psychosocial, émotionnel et global, est supérieure pour ceux vivant dans une famille nucléaire. À l'inverse, des comportements inadaptés en regard du fonctionnement social sont associés à une qualité de vie inférieure de l'enfant selon les mères dont le conjoint a un diplôme universitaire (vs un

diplôme collégial). Par ailleurs, aucune relation significative n'a été observée entre les stimuli contextuels suivants et la qualité de vie : l'âge des parents, leur statut d'emploi, le niveau d'étude complété par la mère et le nombre d'enfants dans la famille. Or, certains éléments de ce modèle (notamment les stimuli focaux et contextuels ainsi que les comportements adaptés/inadaptés) peuvent guider l'infirmière vers une meilleure compréhension de la qualité de vie perçue dans ce contexte distinctif qu'est la prématurité extrême.

LIMITES

Certaines limites inhérentes à la présente étude méritent d'être soulevées. Premièrement, la petite taille de l'échantillon minimise la possibilité d'explorer pleinement le deuxième objectif. Afin d'augmenter le nombre de participants, il aurait été préférable de prolonger le recrutement ou d'avoir plus d'un site d'étude. Ces moyens n'étaient toutefois pas possibles dans le contexte de cette étude, notamment en raison de la COVID-19. Deuxièmement, l'absence d'un groupe de comparaison d'enfants nés à terme permet difficilement de déterminer dans quelle mesure la qualité de vie des enfants nés extrêmement prématurés est touchée. Par exemple, est-elle moindre pour ces enfants que ceux nés à terme ? Est-ce que les dimensions de la qualité de vie qui sont affectées diffèrent entre ces deux groupes d'enfants ? Troisièmement, en analysant les variables sociodémographiques, il en ressort que ce sont en grande majorité des familles participantes bien scolarisées, ce qui peut être un facteur facilitant pour la prise en charge d'un enfant né extrêmement prématuré. Il s'avère ainsi probable de croire que ces familles ont les ressources nécessaires, afin d'offrir une bonne qualité de vie à leur enfant. De plus, elles sont peut-être en mesure de mieux l'accompagner dans son développement durant la petite enfance. Quatrièmement, une limite à la validité externe est indiquée. Les enfants sélectionnés étaient suivis à la clinique externe en néonatalogie de l'Hôpital pour enfants à Montréal. Il est donc difficile de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des enfants ayant le même parcours de prématurité. Enfin, puisqu'il s'agissait de la perception maternelle de la qualité de vie (nombre insuffisant

d'évaluations paternelles), la présence de critères d'inclusion pour les mères aurait permis d'assurer une certaine homogénéité en termes de caractéristiques propres à celles-ci.

Nonobstant ses limites, cette étude propose quelques implications à la fois pour la recherche et la pratique infirmière. Les résultats observés contribuent à faire avancer l'état des connaissances sur certaines dimensions de la qualité de vie des enfants qui sont nés extrêmement prématurés. La présente étude démontre, de façon globale et selon la perception maternelle, que la qualité de vie des enfants est considérée comme bonne, malgré leur vulnérabilité à la naissance. À la lumière des résultats, il est aussi possible de dresser un profil de la qualité de vie des enfants nés extrêmement prématurés sous l'angle du fonctionnement global, physique et psychosocial. Ce profil, par exemple sous la forme d'un algorithme inspiré du modèle de l'adaptation de Roy (1976), peut en retour guider davantage les infirmières des unités des soins intensifs néonataux et des cliniques de suivi famille-enfant-jeunesse dans leurs interventions pour les enfants ayant vécu une prématurité extrême à la naissance. En effet, cela pourra répondre à certains questionnements des infirmières quant à la qualité de vie à plus long terme de ces tout-petits. Elles pourront d'ailleurs adopter une approche personnalisée avec les enfants dans les cliniques externes de suivi néonatal (0-5 ans). Par exemple, sachant que le fonctionnement émotionnel est la dimension la plus affectée de la qualité de vie, elles pourront prioriser cette dimension dans leurs conseils à donner aux parents de ces enfants et donc, optimiser leurs interventions. En d'autres termes, le suivi clinique de cette clientèle doit également considérer l'évaluation de la qualité de vie, afin de mieux saisir le fonctionnement quotidien des enfants et de déterminer les interventions à mettre au premier plan.

En outre, la présente étude peut servir de levier dans la réalisation d'études futures. Il serait pertinent d'examiner quelles interventions infirmières devraient être mises en place auprès des familles d'enfants nés extrêmement prématurés, afin d'optimiser leur qualité de vie. Sachant par ailleurs que l'implication des pères est

de plus en plus renforcée de nos jours, il serait intéressant d'évaluer la perception du père quant à la qualité de vie de son enfant né extrêmement prématuré. Certes, en ayant la perception des deux parents, le profil de la qualité de vie devient plus complet et donc guide vers de meilleures interventions. Il serait également souhaitable d'étudier l'évolution de la qualité de vie des enfants nés extrêmement prématurés dans une perspective longitudinale et en comparaison avec des enfants nés à terme. Cette trajectoire pourrait procurer un profil plus détaillé de la qualité de vie. D'autres informateurs, tels les enfants/adolescents, les éducateurs en service de garde et les enseignants pourraient aussi documenter cette trajectoire. La qualité de vie peut en effet différer selon le stade du développement de la personne et la perception du répondant.

CONCLUSION

Les résultats de la présente étude montrent que les enfants nés extrêmement prématurés ont une bonne qualité de vie globale, telle que perçue par les mères à l'âge de 2 à 5 ans. De plus, les enfants qui grandissent dans une famille nucléaire ont une qualité de vie globale significativement meilleure que les autres enfants. Cette vulnérabilité à la naissance demande une attention particulière des professionnels de la santé et un suivi rigoureux, afin d'assurer un développement sain et donc, une bonne qualité de vie. Le soutien aux actions préventives, à la promotion de la santé et aux programmes de suivi de cette clientèle est souhaité.

Contribution des autrices : RL a procédé à la collecte des données. NL a supervisé la collecte, l'analyse et l'interprétation des données. NL et RL ont organisé le manuscrit et RL a rédigé la première ébauche. NL a retravaillé le manuscrit en entier. Chacune a révisé et approuvé la version finale du manuscrit.

NOTE

L'usage du masculin ou du féminin est choisi uniquement pour ne pas alourdir la lecture.

Remerciements : Les autrices tiennent à remercier chaleureusement les participants à l'étude et l'équipe de la clinique externe en néonatalogie de l'hôpital où s'est déroulée la collecte des données.

Sources de financements : Les autrices n'ont reçu aucun financement pour mener le projet rapporté dans l'article ou pour la rédaction de l'article.

Déclaration de conflits d'intérêts : Les autrices déclarent qu'il n'y a aucun conflit d'intérêts.

Reçu/Received: 14 Déc 2021 **Publié/Published:** Juin 2022

RÉFÉRENCES

- Berbis, J., Einaudi, M. A., Simeoni, M. S., Brevaut, M. V., Auquier, P., d'Ercole, C. et Gire, C. (2012). Quality of life of early school-age French children born preterm: a cohort study. *European journal of obstetrics & gynecology and reproductive biology*, 162(1), 38-44. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.02.006>
- Canadian Institute for Health Information. (2015). *Rethink, Renew, Retire: Report from the Fourth Consensus Conference on Evaluating Priorities for Canada's Health Indicators, 2015*. https://secure.cihi.ca/free_products/Rethink_Renew_Retire.pdf
- Ghotra, S., Feeny, D., Barr, R., Yang, J., Saigal, S., Vincer, M., Afifi, J., Shah, P. S., Lee, S. K., Synnes, A. R., Canadian Neonatal Follow-Up Network Investigators et Canadian Neonatal Network Site Investigators. (2021). Parent-reported health status of preterm survivors in a Canadian cohort. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, fetalneonatal-2021-321635. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2021-321635>
- Gire, C., Resseguier, N., Brévaut-Malaty, V., Marret, S., Cambonie, G., Souksi-Medioni, I., Müller, J. B., Garcia, P., Berbis, J., Tosello, B., Auquier, P. et GPQoL study Group. (2019). Quality of life of extremely preterm school-age children without major handicap: a cross-sectional observational study. *Archives of disease in childhood*, 104(4), 333-339. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2018-315046>
- Huhtala, M., Korja, R., Rautava, L., Lehtonen, L., Haataja, L., Lapinleimu, H., Rautava, P. et PIPARI Study Group. (2016). Health-related quality of life in very low birth weight children at nearly eight years of age. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 105(1), 53-59. <https://doi.org/10.1111/apa.13241>
- Jayakody, H., Senarath, U. et Attygalle, D. (2018). Health related quality of life of preterm born children at three years in a sub urban district in Sri Lanka: a retrospective cohort study. *BMC Pediatrics*, 18(193), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1162-3>
- Kelly M. M. (2014). Assessment of life after prematurity in 9- to 10- year-old children. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 39(1), 26-34. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e3182a8de8e>
- Kilbride, H. W., Aylward, G. P. et Carter, B. (2018). What are we measuring as outcome? Looking beyond neurodevelopmental impairment. *Clinics in perinatology*, 45(3), 467-484. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.05.008>
- Lamônica, D., Becaro, C. K., Borba, A. C., Maximino, L. P., Costa, A. et Ribeiro, C. (2018). Communicative performance and vocabulary domain in preschool preterm infants. *Journal of applied oral science: revista FOB*, 26, e20170186. <https://doi.org/10.1590/1678-7757-2017-0186>
- Linsell, L., Johnson, S., Wolke, D., Morris, J., Kurinczuk, J. J. et Marlow, N. (2019). Trajectories of behavior, attention, social and emotional problems from childhood to early adulthood following extremely preterm birth: a prospective cohort study. *European child & adolescent psychiatry*, 28(4), 531-542. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1219-8>
- Liu, G. X. H. et Harding, J. E., for the PIANO Study Team. (2021). Caregiver-reported health-related quality of life of New Zealand children born very and extremely preterm. *PLoS ONE* 16(6): e0253026. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253026>
- Logan, J. W., Dammann, O., Allred, E. N., Dammann, C., Beam, K., Joseph, R. M., O'Shea, T. M., Leviton, A. et Kuban, K. (2017). Early postnatal illness severity scores predict neurodevelopmental impairments at 10 years of age in children born extremely preterm. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 37(5), 606-614. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.242>
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. (2^e éd.). Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Lowe, J. R., Fuller, J. F., Do, B. T., Vohr, B. R., Das, A., Hintz, S. R., Watterberg, K. L., Higgins, R. D., Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health et Human Development Neonatal Research Network. (2019). Behavioral problems are associated with cognitive and language scores in toddlers born extremely preterm. *Early human development*, 128, 48-54. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.11.007>
- Martini, J. A., Padovani, F. H. P. et Perosa, G. B. (2016). Quality of life of preterm children: risk and protective factors. *Paideia*, 26, 325-332. <https://doi.org/10.1590/1982-43272665201610>
- Olsen, J. E., Lee, K. J., Spittle, A. J., Anderson, P. J., Doyle, L. W., Cheong, J. et members of the Victorian Infant Collaborative Study Group (2021). The causal effect of being born extremely preterm or extremely low birthweight on neurodevelopment and social-emotional development at 2 years. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 10.1111/apa.16098. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/apa.16098>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2018). *Naissances prématurées*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/preterm-birth>
- Patel R. M. (2016). Short- and long-term outcomes for extremely preterm infants. *American journal of perinatology*, 33(3), 318-328. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1571202>
- Peralta-Carcelen, M., Carlo, W. A., Pappas, A., Vaucher, Y. E., Yeates, K. O., Phillips, V. A., Gustafson, K. E., Payne, A. H., Duncan, A. F., Newman, J. E., Bann, C. M. et Follow Up Committee of the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health

- and Human Development Neonatal Network. (2017). Behavioral problems and socioemotional competence at 18 to 22 months of extremely premature Children. *Pediatrics*, 139(6), e20161043. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1043>
- Roberts G. (2019). Quality of life after extremely preterm birth. *Archives of disease in childhood*, 104(4), 311-312. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315708>
- Roy, C. (1976). *Introduction to Nursing: An Adaptation Model*. Prentice-Hall Inc.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M. et Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics: the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 3(6), 329-341. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2003\)003<0329:tpaapp>2.0.co;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2003)003<0329:tpaapp>2.0.co;2)
- Vieira, M. E. B., Formiga, C. K. M. R. et Linhares, M. B. M. (2017). Quality of life in low-risk preterm children at preschool age. *Psychology & Neuroscience*, 10(2), 201-214. <https://doi.org/10.1037/pne0000091>
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1994). What quality of life?. *World Health Forum* 1996; 17(4) : 354-356. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>