

Participation de la famille aux soins du nouveau-né hospitalisé

DOCUMENT TECHNIQUE DO NO HARM

Chaque année, 15 millions de nouveau-nés naissent prématurément¹ et de nombreux autres souffrent de maladies graves mettant leur vie en danger qui nécessitent une hospitalisation.

L'engagement de la famille dans les soins des nouveau-nés petits et malades mène à de meilleurs résultats en matière de santé et de développement, et permet l'amélioration de l'expérience de soins des patients et de leur famille, l'accroissement de la satisfaction des cliniciens et du personnel et l'allocation plus judicieuse des ressources. Inversement, un manque de soutien systémique en faveur de la participation des parents peut entraîner des préjudices involontaires tant pour les nouveau-nés que pour leurs familles. Faire participer les familles en tant que soignants actifs lors des soins hospitaliers au nouveau-né nécessite une adaptation et une flexibilité spécifiques au contexte.

Un objectif mondial visant à faire en sorte que les nouveau-nés puissent non seulement survivre mais aussi atteindre l'âge adulte a conduit à une plus grande appréciation de la valeur de la participation de la famille aux soins hospitaliers. L'établissement de partenariats réciproques entre familles et prestataires devient rapidement un standard pour la planification et la prestation des soins de santé tout au long du cycle de vie. Les principes fondamentaux des soins centrés sur la famille sont les suivants : 1) dignité et respect ; 2) partage d'informations ; 3) participation ; et 4) collaboration.² Bien qu'il existe de nombreux modèles de participation familiale pour les nouveau-nés hospitalisés (voir la note sur la terminologie ci-dessous), tous partagent un point de vue commun selon lequel le bébé, les parents/principaux aidants et les prestataires de soins de santé constituent une unité de soins. Le fait d'intégrer les parents en tant qu'aidants pendant la période d'hospitalisation peut améliorer le bien-être à court et à long terme du nouveau-né. De plus, le fait de fournir un soutien émotionnel, éducatif et pratique aux familles de nouveau-nés est une responsabilité importante des prestataires de services et des systèmes de santé, qui nécessite formation et ressources.^{3,4}



Pourquoi l'engagement de la famille dans les soins hospitaliers au nouveau-né est-il important ?

La période néonatale est une période sensible pendant laquelle les parents et leurs enfants nouent des liens sains entre eux. La création d'un lien durable entre parent et enfant est essentiel au développement sain de l'enfant et à la santé émotionnelle de tous les membres de la famille. Lorsqu'un bébé naît petit ou malade, toutefois, la séparation du nouveau-né de ses parents pendant l'hospitalisation peut perturber ce processus de création de liens. L'intégration des parents aux soins de leur nouveau-né pendant l'hospitalisation peut maintenir la cellule parent-enfant, promouvoir les soins du développement et faciliter la formation d'un attachement stable et sûr.

Les parents peuvent apporter des contributions uniques aux soins de leurs nouveau-nés petits et malades en surveillant les soins donnés et en fournissant des soins de base sous la supervision et le mentorat du personnel de santé. (Voir le tableau 1 pour des exemples spécifiques.) Grâce au soutien à la lactation, la plupart des mères peuvent offrir du lait maternel pour stimuler la survie, la croissance et la cognition du nouveau-né. En s'engageant avec les familles au sein de l'équipe de soins de santé, les prestataires peuvent renforcer la confiance et la compétence des parents lors de la transition vers leur rôle de soignants principaux. Ce processus de responsabilisation peut aider les parents à surmonter les défis émotionnels auxquels ils devront faire face tout en améliorant leurs capacités parentales à s'occuper

de ces nouveau-nés fragiles.

Grâce à leur partenariat avec l'équipe de soins de santé, les membres de la famille acquièrent des connaissances en matière de santé et apprennent à lire les signaux de leur bébé, ce qui améliore les communications et la prise de décision entre les parents et les prestataires.⁵ Cette collaboration peut conduire à une meilleure application du plan de suivi du nouveau-né et à une utilisation accrue des soins préventifs après la sortie de l'hôpital.

Comment un manque d'engagement de la famille peut-il être nuisible ?

Lorsque les nouveau-nés ont besoin de soins hospitaliers, l'interruption du processus d'attachement qui en résulte peut avoir des conséquences dévastatrices et durables pour les parents et les enfants. Par exemple, les mères et les pères de nourrissons malades souffrent davantage d'anxiété, de dépression et de troubles de stress aigu ou post-traumatique que les parents de bébés en bonne santé.⁶ Les parents peuvent avoir à faire face à divers facteurs de stress, tels que la difficulté à gérer des dépenses non remboursables (liées aux soins de leur nouveau-né) et à une réduction de salaire en raison d'absences au travail.⁷

Lorsqu'elle n'est pas traitée, la détresse psychologique d'un parent peut influencer négativement les résultats cognitifs, sociaux et de santé de l'enfant jusqu'à l'adolescence.⁸ Par exemple, les problèmes de santé mentale des parents peuvent contribuer à la négligence ou à la maltraitance des nouveau-nés, ce qui peut avoir des effets néfastes à long terme sur leur cognition, leur développement et leur socialisation.⁶

Une note sur la terminologie

Ce mémoire utilise les expressions « participation familiale » et « engagement familial » de manière interchangeable pour décrire la participation des parents et des autres aidants familiaux aux soins hospitaliers de leurs nouveau-nés. Des exemples de modèles spécifiques de participation familiale incluent les soins participatifs familiaux, les soins axés sur la famille, les soins familiaux intégrés, les soins par les parents, la cellule parents-enfants en continu et le partenariat en matière de soins.

EVERY
PREEMIE
SCALE



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE



Le fait de séparer les parents du nouveau-né pendant les soins hospitaliers rend également plus difficile la fourniture d'un soutien essentiel au développement du nouveau-né, notamment en préservant le sommeil, en favorisant une interaction sensorielle appropriée (odeur, toucher, son), en surveillant et en contrôlant la douleur et le stress et en créant un environnement de guérison.⁹ De plus, un manque de proximité entre les parents et les nourrissons peut inhiber l'expression du lait maternel.¹⁰

Ensemble, ces facteurs de stress et la séparation peuvent rendre plus difficile pour les parents d'assumer le rôle de soignant principal après le retour du nouveau-né chez lui en raison d'un manque de confiance en soi et d'auto-efficacité.¹¹ Lorsque les parents ne sont pas suffisamment préparés à la sortie de l'hôpital, leur bébé est plus susceptible d'être ré-hospitalisé.¹²

Quelles sont les meilleures pratiques actuelles fondées sur des preuves ?

Il existe de plus en plus de preuves dans les pays à revenu élevé et intermédiaire que la participation de la famille aux soins hospitaliers des nouveau-nés améliore le bien-être des membres de la famille, des nouveau-nés et des prestataires de soins de santé.¹³ Par exemple, un essai randomisé multicentrique par grappes mené au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande a révélé que l'intégration des membres de la famille aux soins avait permis d'améliorer le gain de poids du nourrisson, la fréquence de l'alimentation au lait maternel exclusif à la sortie et les indicateurs de santé mentale des parents.¹⁴ La participation de la famille peut également profiter aux prestataires de soins en augmentant la satisfaction du personnel, en améliorant les prises de décision, en utilisant les ressources de manière plus efficace, en réduisant le nombre de litiges et en favorisant une qualité supérieure de soins.⁵

Le mouvement vers une plus grande implication de la famille dans les soins hospitaliers peut être considéré comme un continuum nécessitant une mise en œuvre flexible. Il peut exister des obstacles réels ou perçus à l'application de cette approche, tels que le manque d'espace, le manque de personnel, le risque d'infection, une infrastructure inadéquate, des considérations de sécurité, une interférence dans le déroulement des opérations, des préoccupations concernant le transfert des tâches et une incapacité à participer ou un manque d'intérêt de la part des membres de la famille. Par conséquent, l'exécution de ces pratiques nécessite des adaptations spécifiques au contexte pour s'adapter à différents environnements.

Le tableau 1 présente en détail les approches prometteuses et un bref résumé de leurs avantages potentiels.

Étude de cas : soins centrés sur la famille en Inde

L'hôpital Ram Manohar Lohia (RML) de New Delhi et l'Initiative de partenariat Norvège-Inde se sont associés pour tester l'impact d'un modèle adapté de participation de la famille dans cinq unités spéciales de soins néonataux (SNCU). Les résultats de l'essai contrôlé randomisé ont montré une augmentation statistiquement significative des taux d'allaitement avant la sortie sans modification des taux d'infection nosocomiale.¹⁵ Sur la base de l'impact, de la faisabilité et de l'acceptabilité du programme^{15,16} le gouvernement indien a choisi d'étendre ce modèle à toutes les SNCU du pays.



Tableau 1 : Approches cliniques fondées sur des preuves destinées à promouvoir l'engagement de la famille

Approche	Avantages potentiels
Politiques de visite adaptées aux nourrissons et à la famille	La proximité physique précoce et l'interaction parent-nourrisson sont essentielles à la santé émotionnelle du nouveau-né et peuvent améliorer le développement du cerveau du nourrisson. ¹⁷
Contact peau contre peau/Soins maternels de type kangourou (KMC)	Les KMC peuvent réduire la mortalité néonatale et le risque d'infection. ¹⁸ Il est prouvé que la pratique des KMC peut réduire la douleur, améliorer la saturation en oxygène, aider à la régulation thermique, augmenter le tour de tête et augmenter la production de lait maternel. Le contact peau contre peau entre le nouveau-né et le soignant est à la base des KMC et constitue la forme la plus fondamentale de soins neuroprotecteurs.
Implication maternelle dans les soins de base	Impliquer les mères dans les activités de soins de routine (par exemple, changer la couche, prendre la température, allaiter ou donner le lait maternel) réduit l'anxiété et stimule la résolution des problèmes de la mère. ¹⁹ La participation maternelle est également associée à une amélioration des taux de consommation de lait maternel chez le nouveau-né. ¹⁴
Participation des hommes aux soins	La participation des pères et des autres membres de la famille de sexe masculin peut améliorer les comportements appropriés en matière de recherche de soins, renforcer la communication relationnelle et la prise de décision mutuelle et favoriser de meilleurs soins à domicile. ²⁰
Soins de soutien au développement	Les soins de développement peuvent réduire l'incidence de l'entérococolite nécrasante et des maladies pulmonaires modérées à graves, tout en minimisant le stress parental. ²¹
Éducation des parents et planification de la sortie d'hôpital	Les programmes d'éducation axés sur les résultats pour la mère et l'enfant peuvent réduire la dépression et le stress des parents tout en améliorant les connaissances, les attitudes et les soins des parents. ²² Préparer les parents à la sortie en les éduquant sur les meilleurs moyens de prendre soin de leur nouveau-né peut conduire à de meilleures interactions nourrisson-parent et à une augmentation de l'auto-efficacité et de la compétence des parents en matière de soins. ²²
Aide à la lactation	Des conseils pratiques et opportuns sur l'expression du lait peuvent favoriser l'alimentation au lait maternel, qui peut avoir une série d'avantages sur le plan cognitif et sur la santé. ²³
Soutien psychosocial	Diverses activités de soutien psychosocial, notamment la rédaction d'un journal, la psychothérapie et les pratiques de l'attention vigilante se sont révélées utiles pour améliorer la capacité d'adaptation et la santé mentale des parents. Les groupes de soutien à la famille dirigés par des professionnels de la santé ont amélioré les communications entre le personnel et la famille ainsi que la confiance des parents. ^{22,24}
Implication des parents dans la gestion du confort et de la réduction du stress/de la douleur	L'implication des parents dans le confort du bébé et la gestion du stress de la douleur peuvent réduire la détresse néonatale et améliorer le développement du cerveau. ²⁵ Les soins peau contre peau peuvent atténuer la douleur du nouveau-né lors de procédures mineures telles que des piqûres au talon. ^{26,27}
Programmes de soutien entre pairs	En plus de leurs effets bénéfiques sur l'état d'esprit des prestataires de soins, les groupes de soutien dirigés par les parents peuvent promouvoir un meilleur environnement familial. ^{14,22}
Visites à domicile	Les visites à domicile offrant éducation et assistance ont considérablement réduit le stress des parents et amélioré les soins à domicile. ²⁸

Quelles sont les recommandations actuelles de l'OMS pour l'engagement de la famille ?

Les recommandations et directives cliniques actuelles de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) couvrent plusieurs aspects de la participation des familles aux soins des nouveau-nés hospitalisés.

L'Assemblée mondiale de la Santé a adopté le Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne (IPCHS) en 2016.²⁹ Ce cadre englobe les principes de la couverture de santé universelle (UHC) pour promouvoir une approche de la prestation des soins de santé centrée sur la personne. L'IPCHS propose cinq stratégies interdépendantes comprenant : 1) l'autonomisation et l'engagement des personnes et des communautés ; (2) le renforcement de la gouvernance et la responsabilité ; (3) la réorientation du modèle de soins ; (4) la coordination des services dans et entre les secteurs ; et (5) la création d'un environnement favorable. Le cadre de l'IPCHS reconnaît que les membres de la famille jouent un rôle essentiel dans la prestation des soins de santé pour tous les groupes d'âge de patients et affirme la nécessité de les responsabiliser et de les impliquer en tant que partenaires. Cette démarche est particulièrement pertinente en ce qui concerne les nouveau-nés qui ont besoin de soins intensifs pour satisfaire leurs besoins fondamentaux et protéger leurs droits.

Publié par l'OMS et ses partenaires en 2018, le Cadre de soins attentifs englobe le rôle des soignants et des membres de la famille dans le développement des jeunes enfants de moins de trois ans.³⁰ (Figure 1) Le cadre propose que le système de santé occupe une position privilégiée pour initier les partenariats multisectoriels nécessaires et garantir que tous les enfants à risque reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour s'épanouir.

Figure 1 : Un cadre pour les soins attentifs

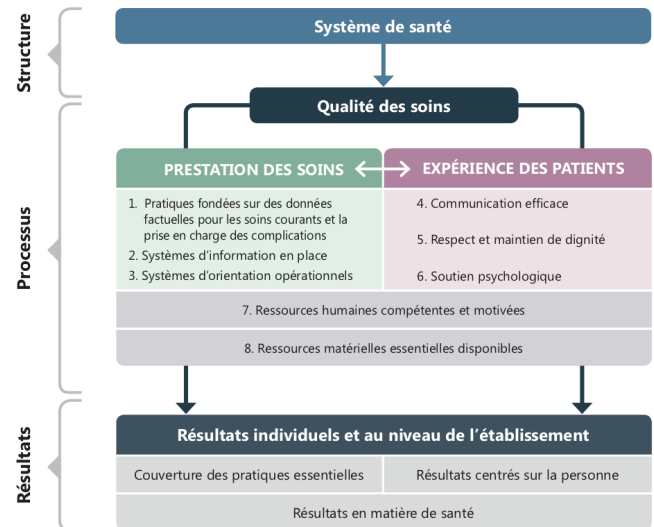


Quality, equity, dignity : the network to improve quality of care for maternal, newborn and child health (Qualité, équité et dignité : un réseau pour améliorer la qualité des soins de santé destinés aux mères, aux nouveau-nés et aux enfants) offre également un cadre conceptuel qui souligne l'importance de l'engagement de la famille lors de la prestation des soins de santé.³¹ (Figure 2) Ce cadre soutient l'idée selon laquelle des services de santé équitables et centrés sur la personne sont des éléments essentiels de soins de qualité. Il reconnaît que les familles et les communautés doivent être associées au processus visant à instaurer la confiance, l'accès et la demande de services de qualité en matière de santé des mères, des nouveau-nés et des enfants (SMNE) et accorde une importance égale

à la fourniture de soins, à l'expérience en termes de soins, au capital humain et à la disponibilité des ressources physiques.

Enfin, le contact peau-contre-peau/KMC pour les soins thermiques (ce qui nécessite l'engagement de la famille) est l'une des dix lignes directrices figurant dans les *Recommandations de l'OMS sur les interventions visant à améliorer l'issue des naissances prématurées*.³²

Figure 2 : Un cadre conceptuel pour l'amélioration de la qualité des soins pour les mères et les nouveau-nés



Configuration de système requise pour un engagement familial positif

Une évolution vers un modèle de soins de santé qui intègre la participation de la famille aux soins du nouveau-né nécessite des investissements raisonnables dans les systèmes de santé et pourra varier selon les contextes. Les créateurs de politiques et les planificateurs de programmes peuvent d'abord évaluer l'état de l'engagement de la famille. Ces connaissances peuvent permettre d'établir les passerelles nécessaires et les investissements connexes en fonction des partenariats existants entre les prestataires et les familles, des ressources disponibles, des politiques et de la législation. Les améliorations nécessaires peuvent inclure :

- Un engagement ferme et formel de la part des décideurs politiques et des dirigeants d'établissements de santé ;
- Un personnel de santé éduqué ayant connaissance des preuves de l'importance de l'intégration des membres de la famille dans les soins hospitaliers au nouveau-né ;
- L'ouverture d'établissements de soins pour nouveau-nés qui soutiennent les visites des soignants familiaux 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ;
- L'accès des parents à de la nourriture, de l'eau, aux toilettes et à des chambres à l'intérieur ou à proximité du centre de soins ;
- Un espace et le soutien au chevet du nourrisson pour les soins directs des parents ;
- Un soutien à l'allaitement et un lieu privé pour extraire le lait ou allaiter ;
- Des infrastructures et des politiques qui favorisent, protègent et soutiennent l'alimentation au lait maternel ;
- La formation du personnel de santé et des familles aux principes et actions des soins de développement pour les nouveau-nés ;
- La disponibilité de services psychosociaux pour apporter un soutien émotionnel aux familles ; et
- La contribution des parties prenantes et de la communauté à la fourniture de soins de santé de haute qualité pour les nouveau-nés hospitalisés ainsi que des soins de suivi.

Quelles actions peuvent être entreprises pour améliorer l'engagement de la famille et les résultats de santé associés ?

Les actions nécessaires essentielles aux principales parties prenantes pour assurer la participation de la famille sont présentées ci-dessous.

Décideurs politiques

- Promouvoir les politiques, législations et réglementations affirmant l'engagement approprié des familles dans le système de santé, en particulier dans les soins hospitaliers des nouveau-nés
- Reconnaître les groupes de défense dirigés par les parents et dialoguer avec eux
- Élaborer et soutenir des lois qui soutiennent les congés parentaux payés (qui devraient être étendus aux mères et aux pères ayant des nouveau-nés hospitalisés)
- Promouvoir l'adoption de la couverture de santé universelle afin que les familles puissent obtenir les soins dont elles ont besoin sans effort financier excessif

Planificateurs/responsables de la mise en œuvre de programmes

- Établir un programme de formation pour le personnel à grande échelle et créer du matériel pédagogique pour les membres de la famille sur les meilleures pratiques de collaboration en matière de soins
- Élaborer ou adapter des indicateurs de participation de la famille pour suivre et évaluer les progrès
- Promouvoir des partenariats avec les membres de la famille touchés pour améliorer la qualité du programme

Gestionnaires/Administrateurs/Responsables d'installations

- Créer des politiques, procédures et infrastructures affirmant la cellule parent-nouveau-né et la participation de la famille, y compris l'accès ouvert aux nouveau-nés pendant la période de soins hospitaliers
- S'engager explicitement à soutenir des pratiques de participation familiale fondées sur des preuves
- Faciliter la création de conseils consultatifs sur la famille et de groupes de soutien entre pairs
- Développer des boucles de rétroaction de sorte que l'expérience de la famille soit régulièrement surveillée, rapportée et prise en compte
- Prévoir des postes de lavage des mains et des espaces pour que les parents puissent prendre soin de leur nouveau-né pendant leur hospitalisation
- Offrir un soutien à l'allaitement/au lait maternel, y compris des aménagements (par exemple, des tasses pour l'expression à la main) et la confidentialité

Fournisseurs de soins de santé (médecins, infirmières, sages-femmes, personnel auxiliaire)

- Adopter les composantes fondamentales de la participation familiale et du partenariat dans les soins
- Intégrer des approches cliniques fondées sur des preuves dans les pratiques médicales et infirmières habituelles, encourager les équipes interdisciplinaires de soins néonataux et participer aux initiatives d'amélioration de la qualité.
- Éduquer les membres de la famille sur la contribution unique qu'ils apportent aux soins de leur nouveau-né ; former les membres de la famille sur l'importance de leur implication dans l'alimentation au lait maternel, l'hygiène des mains, les soins de soutien du développement et la prise de décision
- Garantir les opportunités d'attachement parent-nourrisson et d'implication de la famille dans les soins de routine
- Fournir un soutien psychosocial de base, y compris le dépistage et l'orientation des parents à risque vers des services de santé mentale appropriés

Familles

- Rester impliqué et informé des soins pendant que le nouveau-né est hospitalisé, en clinique de jour ou à domicile
- Créer et participer à des groupes de défense dirigés par les parents (tels que des conseils consultatifs de famille) et des réseaux de soutien entre pairs

Remerciements

La série technique Do No Harm a été préparée par une équipe de rédaction dirigée par James A. Litch (Every Preemie—SCALE/Global Alliance to Prevent Prematurity and Stillbirth [GAPPS]), Judith Robb-McCord (Every Preemie—SCALE/Project Concern International [PCI]) et Lily Kak (USAID). Nous souhaitons remercier Amialya E. Durairaj (Little Octopus), James A. Litch (Every Preemie – SCALE/GAPPS) et Judith Robb-McCord (Every Preemie – SCALE/PCI) d'avoir rédigé ce document. Les conseils d'expert ont été fournis par Ruth Davidge (Département de la santé natale du KwaZulu), Linda Franck (Université de Californie, École des sciences infirmières de San Francisco), Lily Kak (USAID/Washington), Mary Kinney Saving Newborn Lives/Save the

Children), Ornella Lincetto (Organisation mondiale de la santé), Silke Mader (Fondation européenne pour les soins des nouveau-nés et des nourrissons), Arti Maria (Hôpital Dr. Ram Manohar Lohia), Susan Niermeyer (USAID/Washington et École de médecine de l'Université du Colorado/Children's Hospital Colorado), Karel O'Brien (Hôpital Mount Sinai/Université de Toronto), Annie Portela (Organisation mondiale de la Santé), Nicole Thiele (Fondation européenne pour les soins des nouveau-nés et des nourrissons), Patrice White (Every Preemie—SCALE/ Collège américain des infirmières et des sages-femmes) et Nabila Zaka (UNICEF). Photo de couverture par Arti Maria (hôpital Dr RML, New Delhi, Inde). Photo de la page 2 de Judith Robb-McCord (Every Preemie—SCALE/PCI).

Références

- Blencowe H, Cousens S, Chou D, et al. Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reprod Health* 2013; 10; 1: 1-14.
- Johnson BH, Abraham MR. Partnering with Patients, Residents, and Families: A Resource for Leaders of Hospitals, Ambulatory Care Settings, and Long-Term Care Communities. Bethesda, MD: Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012. <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- 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; 1: S29-36.
- Craig JW, Glick C, Phillips R, et al. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol* 2015; 35; 1: S5-8.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012; 129: 394-404.
- Spittle A, Treyvaud K. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Semin Perinatol* 2016; 40; 8: 542-548.
- Hodek JM, von der Schulenburg JM, Mittendorf T. Measuring economic consequences of preterm birth - Methodological recommendations for the evaluation of personal burden on children and their caregivers. *Health Econ Rev* 2011; 1; 6: 1-10.
- Stein A, Pearson R, Goodman S, et al. Effects of perinatal mental disorders on the fetus and child. *Lancet* 2014; 38; 9956: 1800-19.
- Coughlin M, Gibbins S, Hoath S. Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *JAN* 2009; 65; 10: 2239-2248.
- McInnes RJ, Chambers J. Infants admitted to neonatal units--interventions to improve breastfeeding outcomes: a systematic review 1990-2007. *Matern Child Nutr* 2008; 4; 4: 235-63.
- Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs* 2012; 26; 1: 81-87.
- Smith VC, Hwang SS, Dukhovny D, Young S, Pursley DM. Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots. *J Perinatol* 2013; 33; 6: 415-21.
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* 2017; 45; 1: 103-128.
- 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.
- Verma A, Maria A, Pandey RM, et al. Family-Centered Care to Complement Care of Sick Newborns: A Randomized Controlled Trial. *Indian Pediatr* 2017; 54: 455-459.
- Maria A, Litch JA, Stepanchak M. Assessing the feasibility and acceptability of a Family Centered Care framework implemented at RML Hospital in New Delhi, India. (In Press)
- Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, et al. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatr* 2012; 101; 10: 1032-1037.
- Boundy E, Dastjerdi R, Spiegelman D, et al. Kangaroo Mother Care and Neonatal Outcomes: A Meta-analysis. *Pediatrics* 2015; 2015-2238.
- Çakmak E, Karacam Z. The correlation between mothers' participation in infant care in the NICU and their anxiety and problem-solving skill levels in caregiving. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2018; 31; 1; 21-31.
- Tokhi M, Comrie-Thomson L, Davis J, et al. Involving men to improve maternal and newborn health: A systematic review of the effectiveness of interventions. *PLoS ONE* 2018; 13; 1: e0191620.
- Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 2; 2: CD001814.
- Brett J, Staniszewska S, Newburn M, Jones N, Taylor L. A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open* 2011; 1: e000023.
- WHO. Guideline: Protecting, promoting and supporting breastfeeding in health facilities providing maternity and newborn services. Geneva: World Health Organization, 2017. <http://www.who.int/nutrition/publications/guidelines/breast-feeding-facilities-maternity-newborn/en/>
- Weich MG, Halperin MS, Austin J, et al. Depression and anxiety symptoms of mothers of preterm infants are decreased at 4 months corrected age with Family Nurture Intervention in the NICU. *Arch Womens Ment Health* 2016; 19; 1: 51-61.
- Milgrom J, Newnham C, Anderson PJ, et al. Early sensitivity training for parents of preterm infants: Impact on the developing brain. *Pediatr Res* 2010; 67; 3: 330-335.
- Johnston C, Campbell-Yeo M, Fernandes A, et al. Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 23; 1: 1-82.
- Franck LS, Oulton K, Bruce E. Parental involvement in neonatal pain management: an empirical and conceptual update. *J Nurs Scholarsh* 2012; 44; 1: 45-54.
- Goyal NK, Teeters A, Ammerman RT. Home visiting and outcomes of preterm infants: a systematic review. *Pediatrics* 2013; 132; 3: 502-16.
- WHO. Framework on integrated, people-centred health services. Geneva: World Health Organization, 2016. http://apps.who.int/ghib/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1
- WHO, UNICEF, World Bank. Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential. Geneva: World Health Organization, 2018. <http://www.who.int/maternal-child-adolescent/child/nurturing-care-framework-rationale/en/>
- WHO. Quality, equity, dignity: the network to improve quality of care for maternal, newborn and child health. Geneva: World Health Organization, 2017. http://www.quality-of-care-network.org/sites/default/files/A%20monitoring%20and%20evaluation%20framework_0.pdf
- WHO. WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes. Geneva: World Health Organization, 2015. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/183037/9789241508988_eng.pdf?sequence=1