



HAL
open science

Soins centrés sur la famille : état des lieux des pratiques dans les services de réanimation pédiatrique français en 2022

Hugo Tulier

► **To cite this version:**

Hugo Tulier. Soins centrés sur la famille : état des lieux des pratiques dans les services de réanimation pédiatrique français en 2022. *Pédiatrie*. 2024. dumas-04682289

HAL Id: dumas-04682289

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04682289>

Submitted on 30 Aug 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

UNIVERSITE PICARDIE JULES VERNE AMIENS
FACULTE DE MEDECINE



ANNÉE UNIVERSITAIRE 2023/2024

Thèse n°2024- 64

Soins centrés sur la famille : état des lieux des pratiques dans
les services de réanimation pédiatrique français en 2022

Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en médecine
Spécialité pédiatrie

Présentée et soutenue publiquement par Monsieur Hugo Tulier

Le 21 juin 2024

Président du jury : Professeur Djammal-Dine DJEDDI

Membres du Jury : Professeur Julien MAIZEL

Docteur Ghida GHOSTINE

Directeur de thèse : Professeur Pierre TOURNEUX

Remerciements

À Monsieur le Professeur Djamel-Dine DJEDDI

*Professeur des Universités - Praticien Hospitalier (Pédiatrie)
Chef de Service de Pédiatrie Médicale et Médecine de l'Adolescent
Pôle "Femme - Couple - Enfant"*

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Merci d'avoir accepté de juger cette thèse et de vous être rendu disponible. Veuillez trouver par ces quelques mots l'expression de ma gratitude et de mon respect.

A Monsieur le Professeur Pierre TOURNEUX

*Professeur des Universités - Praticien Hospitalier (Pédiatrie)
Chef du Service de soins intensifs et médecine néonatale
Pôle "Femme - Couple - Enfant"*

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de diriger cette thèse et avez su vous rendre disponible à chacune des étapes de sa conception et de sa rédaction. Je n'oublierai jamais votre aide soutenue et votre sollicitude sans faille dans les moments critiques.

À Monsieur le Professeur Julien MAIZEL

*Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Médecine Intensive Réanimation)
Assesseur 2ème cycle*

Chef du Service de Médecine Intensive Réanimation

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de juger cette thèse. Mes stages au sein de votre service en tant qu'externe puis interne ont forgé en grande partie mon approche de la médecine réanimatoire. Votre bienveillance constitue une qualité rare.

A Madame le Docteur Ghida GHOSTINE

*Praticien hospitalier (Pédiatrie)
Cheffe du Service de Réanimation et Surveillance Continue de Pédiatrie*

Ta présence au sein de mon jury est un honneur autant qu'un plaisir. Tu as accompagné mes premiers pas dans le monde de la réanimation pédiatrique avec patience, pédagogie et bienveillance. La confiance que tu m'accordes depuis le début est un support dans la vie professionnelle autant que personnelle.

A Eva, la femme de ma vie,

L'improbable croisée de nos destins, il y a près de dix ans, demeurera à jamais la plus grande chance de mon existence. Je te dois d'être un homme épanoui en mesure de toiser l'avenir avec sérénité. Tu illumines chaque instant de notre vie commune, par temps clair comme au cœur des pires tempêtes. Notre amour est lanterne quand menace pénombre, comment pourrais-je alors craindre la nuit tombée ? Je te promets faire jour si viennent les heures sombres, car le Soleil finit toujours par se lever. Nous écrirons l'avenir ensemble.

A mes parents,

Etre aimé de manière inconditionnelle et dès le premier instant est une chance qui n'est pas offerte à chacun. L'amour, la bienveillance, la liberté, l'entraide, l'altruisme sont quelques-unes des innombrables valeurs avec lesquelles vous m'avez élevé sans jamais faillir. Cet aboutissement dans une filière scientifique dédiée au service de l'autre est aussi le vôtre.

A ma sœur, Charlène,

J'ai longtemps été le grand frère d'une petite sœur que je voulais protéger de tous les aléas de la vie. Je suis aujourd'hui le frère d'une femme dont je suis éminemment fier. Notre lien indéfectible est, dans la vie, mon fil d'Ariane.

A mes grands-parents,

Vous avez été chacun, à votre façon, les piliers de ma construction personnelle. Votre douceur enveloppante est le goût de mon enfance autant qu'une boussole pour l'avenir.

A Remy et Théo,

Votre amitié fraternelle accompagne joies et peines depuis plus de dix ans avec toujours autant d'humour, de bienveillance et d'empathie. J'espère, pour toujours, être à la hauteur de ce que vous m'apportez.

A Bastien, Dorra, Ghita, Inès, Malek, Mathilde, Omnya, Pauline, Zoulal,

Vous êtes des amis pour la vie que la distance ne saurait éloigner. Nos longues années d'études communes ont ceci de formidable qu'elles ont bâti des amitiés que je sais inébranlables. Vous êtes d'un appui précieux.

A Adrien, Axel, Benjamin,

Les amitiés d'enfance qui survivent à l'âge adulte sont nécessairement des amitiés sincères, durables et fortes. La nôtre en est la confirmation.

A Ludovic,

Tu terminais ton internat quand je le débutais et m'a montré le chemin. Je ne l'oublie pas.

A Antoine,

Notre semestre commun a marqué nos débuts respectifs dans le monde de la réanimation pédiatrique autant que le début d'une amitié sincère que je sais durable.

A Frédérique,

Nos destins se sont tant croisés en cinq années d'internat que je ne pouvais ne pas mentionner l'amie que tu es devenue.

A Audrey,

Tu as été d'une écoute attentive et d'une sincérité rassurante lorsque j'en avais besoin. Ces qualités sont rares et précieuses.

A Fetine, Nathalie, Fiorella, Juliette, Hadiza, Julie, Aloysia, Leila, Arthur, Charlotte, Marie, Martin, Maude, Romain, Mathilde, Anne, Alice, Arnaud, Alice, Annaëlle, Celia, Diane, Jalel, Lucie, Marie,

Un semestre d'internat est une expérience commune exaltante ou éprouvante, magnifique ou terrible, et souvent un peu de tout cela à la fois. Que la vie éloigne nos chemins ou pas, il restera toujours de ces moments partagés en moi.

A François,

Tu as suscité en moi, probablement sans le savoir, l'envie de faire de la réanimation pédiatrique mon métier. Je t'en suis sincèrement reconnaissant.

A Gwendoline,

J'ai été le témoin de l'éclosion d'une cheffe de clinique aussi compétente que pédagogue et bienveillante, et tu es devenue une amie.

A Arthur,

Te savoir aux côtés de Charlène m'apaise. La vie a fait que je sais aujourd'hui pouvoir compter sur toi.

A Fabrice, Patricia, Fanny

Par la confiance et la bienveillance que vous me témoignez, je sais être devenu un membre de votre famille. Ces sentiments sont réciproques et sincères.

A toute l'équipe médicale et paramédicale du service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Robert Debré,

Le semestre passé au sein de votre équipe a été pour moi une source inépuisable d'enrichissement professionnel et humain. Je sais ce que je vous dois et vous en suis infiniment reconnaissant.

Remerciements sincères et anonymes,

A toutes les femmes et à tous les hommes au service de l'autre.

Aux professionnels de santé, sages-femmes, médecins, auxiliaires de puériculture, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, qui se consacrent nuit et jour avec empathie à la santé de leurs semblables.

Aux psychologues et écoutants anonymes, professionnels ou bénévoles, bouées de sauvetage des patients et de leurs proches à la dérive dans l'attente du rivage.

Aux associations de patients et organisations non gouvernementales qui œuvrent dans l'ombre à l'accompagnement des patients et de leurs proches vers la résilience et la guérison.

Aux acteurs de la recherche médicale et fondamentale d'hier et de demain, sauveurs anonymes d'innombrables vies.

Aux concepteurs, défenseurs et artisans d'un système de santé performant, universel et protecteur pour chacun.

A l'ensemble de ces héros qui permettent de se relever quand survient la chute.

I. TABLE DES MATIERES

I.	TABLE DES MATIERES	7
II.	INTRODUCTION	9
	A. La réanimation : un traumatisme pour le patient et son entourage	9
	B. Les soignants et les soins dans la résilience des patients et des familles	9
	C. Emergence du principe des soins centrés sur la famille	10
	D. Recommandations pour les soins centrés sur la famille en soins intensifs	11
III.	MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	12
	A. Participants	12
	B. Matériel	12
	C. Analyse statistique	13
IV.	RÉSULTATS	15
	A. Caractéristiques des centres et score global	15
	B. Présence de la famille en réanimation	16
	C. Soutien familial	18
	D. Communication avec la famille.....	20
	E. Recours social, psychologique, spirituel et équipe de soins palliatifs.....	21
	F. Problèmes opérationnels et environnementaux	23
	G. Implémentation locale des SCC : facteurs limitants	25
V.	DISCUSSION.....	26
	A. Des familles admises dans les services mais exclues des décisions	26
	B. Des structures de soutien familial d'utilisation inégale	28
	C. Un probable déficit de formation des professionnels	30
	D. Une nécessaire ouverture des réanimations pédiatriques aux acteurs tiers ?.....	32
	E. Accueil des familles en réanimation pédiatrique : une situation contrastée	34
	F. Forces, limites et biais de l'étude	35
	G. Perspectives	37
VI.	CONCLUSION.....	37
VII.	BIBLIOGRAPHIE	39
VIII.	ANNEXE	43
	A. Tableau 1a : Recommandations SCCM 2017 et questions exploratoires reliées.....	43

II. INTRODUCTION

A. LA REANIMATION : UN TRAUMATISME POUR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE

Les services de réanimation et de soins continus pédiatriques prennent quotidiennement en charge des enfants présentant des défaillances d'organe menaçant le pronostic vital. Un séjour au sein d'un service de réanimation constitue, pour le patient et son entourage, une épreuve particulièrement éprouvante pour de multiples raisons : soins techniques et invasifs, activité nocturne, environnement bruyant, réduction de l'intimité, gravité pronostique, décès de l'enfant ou des autres patients de l'unité¹.

De nombreuses études ont documenté l'impact de la réanimation pédiatrique sur l'entourage du patient après la sortie d'hospitalisation¹⁻²⁻³. Ainsi, il semble qu'un tiers des parents d'enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique présentent dans les mois suivants le séjour un stress aigu. Environ 20% présentent un stress post-traumatique, 40% souffrent de troubles anxieux et 23% de syndromes dépressifs⁴. L'ensemble de cette symptomatologie familiale consécutive à un séjour en réanimation pédiatrique est aujourd'hui classiquement désigné sous le vocable de syndrome familial post-réanimation⁵.

B. LES SOIGNANTS ET LES SOINS DANS LA RESILIENCE DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés dans le développement de ce syndrome familial post-réanimation. Certains semblent intrinsèques aux parents (jeune âge parental, niveau d'éducation faible, parents célibataires, trouble anxieux préexistant)⁶⁻⁷⁻⁸ quand d'autres sont associés aux caractéristiques propres du séjour et de la pathologie de l'enfant (gravité de la pathologie de l'enfant, cancer, décès)⁹. Notons que des facteurs de risque analogues ont été mis en évidence dans le développement d'un deuil pathologique chez les parents en cas de décès de l'enfant¹⁰.

Différentes études consacrées aux facteurs de risque de syndrome familial post-réanimation ont pointé l'existence de facteurs associés aux soignants et à l'organisation des soins. On sait ainsi que la communication des soignants, la clarté de l'information délivrée, la capacité d'écoute constituent des facteurs déterminants dans la prévention du syndrome post-réanimation familial⁴⁻¹¹.

Il est par ailleurs admis dans les services de pédiatrie que la présence parentale constitue une source de réconfort pour l'enfant¹². Les enfants bénéficiant d'une prise en charge réanimatoire sont particulièrement exposés aux soins douloureux, et plusieurs études suggèrent qu'une

présence parentale au cours des procédures invasives réduit efficacement les niveaux de douleur des patients¹³. Ces enfants sont également exposés au risque de devoir subir une réanimation lors d'un arrêt cardiorespiratoire. Là aussi, plusieurs publications confirment que la présence parentale au cours de cette procédure tend notamment à améliorer le processus de deuil en cas de décès, et que cette possibilité constitue en tout cas un souhait des parents¹⁴⁻¹⁵. En outre, les Etats signataires de la Convention relative aux droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies, dont la France, se sont engagés à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre son gré¹⁶.

A la lumière de ces constats, la place que tient l'entité « famille » au sein des soins, du processus décisionnel, de l'organisation structurelle des établissements de santé et des politiques de soins est toujours plus intégrée par les fournisseurs de soins de santé.

C. EMERGENCE DU PRINCIPE DES SOINS CENTRES SUR LA FAMILLE

Deux secteurs ont historiquement joué un rôle majeur dans les réflexions sur la place à accorder à la famille dans la réorganisation structurelle de la santé : la médecine intensive – réanimation, et la pédiatrie¹⁷. Les services de médecine-intensive réanimation, adultes comme pédiatriques, sont en effet amenés à prendre en charge des patients souffrant de défaillances d'organes menaçant le pronostic vital à court terme. La fréquente impossibilité du patient à exprimer ses désirs vis-à-vis des soins promulgués, la lourdeur des thérapeutiques administrées, et les situations parfois traumatisantes auxquelles sont soumises les proches ont nécessairement amené les services de réanimation à conduire une importante réflexion au sujet de la place de la famille dans les soins et les processus décisionnels, ainsi que dans les moyens à engager pour soutenir et accompagner la famille¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰.

D'autre part, la pédiatrie, pour des raisons inhérentes au statut de mineur des patients qu'elle prend en charge, a dû conduire des réflexions analogues afin d'intégrer les parents, à travers la triade parents – enfant – soignants dans le soin, la décision médicale, l'aide à la décision ou l'accompagnement²¹⁻²².

Pour toutes ces raisons, les services de médecine intensive - réanimation pédiatriques et néonataux, au carrefour des disciplines sus-citées, sont particulièrement concernés par ces enjeux.

C'est en intégrant la problématique de l'impact négatif de la réanimation sur les patients et leurs familles, et fort du constat du rôle joué par l'attitude des soignants et l'organisation des soins dans celui-ci, que le concept de « soins centrés sur la famille » est né, d'abord aux Etats-Unis

au début des années 2000 sous l'impulsion de l'Institute of Medicine de Washington. Rapidement intégré par de nombreuses sociétés savantes, il est défini par l'American Academy of Paediatrics (AAP) comme une « approche novatrice de la planification, de la prestation et de l'évaluation des soins de santé qui est fondée sur un partenariat mutuellement bénéfique entre les patients, les familles et les fournisseurs de soins, qui reconnaît l'importance de la famille dans la vie du patient »²³. Parmi les principes fondamentaux des soins centrés sur la famille énoncés par l'AAP figurent la flexibilité des politiques, procédures et pratiques organisationnelles au sein des services de réanimation et de soins intensifs.

Sur la base de ces déclarations d'intentions et de principes fondamentaux émises par ces sociétés savantes, la Society of Critical Care Medicine a établi, en 2017, des recommandations concernant les soins centrés sur la famille dans les unités de soins intensifs adultes, pédiatriques et néonatales²⁴. Ces recommandations se basent sur les données de la littérature antérieure et sur les recommandations édictées par d'autres sociétés savantes telles que l'AAP en 2012.

D. RECOMMANDATIONS POUR LES SOINS CENTRES SUR LA FAMILLE EN SOINS INTENSIFS

Les recommandations de la Society of Critical Care Medicine (SCCM) identifient les meilleures pratiques pour les soins centrés sur la famille au sein d'une unité de soins intensifs²⁴. Elles incluent 23 items regroupés au sein de 5 grands thèmes : la présence de la famille, la communication, le soutien de la famille, les consultations et membres de l'équipe de soins intensifs, et les problèmes opérationnels et environnementaux.

Il est à noter qu'il n'existe pas de recommandation concernant les soins centrés sur la famille dans leur ensemble à l'échelle française ou européenne. Plusieurs sociétés savantes et organisations de professionnels de santé se sont néanmoins prononcées en faveur de mesures intégrées dans les soins centrés sur la famille, telle que la flexibilité de la présence familiale au chevet du patient dans les unités de soins intensifs²⁵, ou encore la présence familiale lors des procédures invasives et efforts de réanimation²⁶. De même, en France, la Haute Autorité de Santé, à travers plusieurs recommandations, tend à encourager plusieurs pratiques incluses dans le concept de soins centrés sur la famille sans considérer ces pratiques sous le prisme global des soins centrés sur la famille²⁷⁻²⁸.

Les recommandations de 2017 par la SCCM constituent donc les recommandations internationales les plus récentes et complètes portant sur les soins centrés sur la famille dans leur ensemble. Elles permettent, à ce titre, d'aborder les soins centrés sur la famille sous le prisme d'une philosophie directrice dans tous les aspects des soins de santé en réanimation

pédiatrique. L'ensemble des recommandations contenues au sein de la publication 2017 sont restituées, traduites en français, dans la première colonne du Tableau en annexe 1.

L'objectif principal de notre étude était de dresser un état des lieux des pratiques des services de réanimation pédiatriques français en matière de soins centrés sur la famille par l'évaluation via un score d'agrément de ces derniers vis-à-vis des recommandations de la Society of Critical Care Medicine 2017.

L'objectif secondaire de notre étude était d'identifier les secteurs les plus lacunaires en matière de soins centrés sur la famille dans les services de réanimation pédiatrique français afin de cibler les principaux leviers de sensibilisation et d'investissement de la part des pouvoirs publics et des sociétés savantes susceptibles d'améliorer les pratiques dans ce domaine.

III. MATÉRIEL ET MÉTHODE

A. PARTICIPANTS

Cette étude a été réalisée auprès de 36 services de réanimation pédiatrique en France. Les services de réanimation néonatale exclusive n'ont pas été inclus dans l'étude. Les services ont été contactés à partir des données des Agences Régionales de Santé de chacune des 13 régions administratives françaises. Aucun avis du comité d'éthique n'était sollicité puisqu'il s'agit d'un protocole de recherche n'impliquant pas la personne humaine. Ce travail respecte cependant les directives de la déclaration d'Helsinki sur la recherche proposée par l'Association Médicale Mondiale²⁹.

B. MATERIEL

Nous avons élaboré un questionnaire afin d'évaluer les pratiques des services de réanimation pédiatrique français en matière de soins centrés sur la famille. Ce questionnaire, rédigé en français, a été élaboré sur la base des recommandations édictées par la Society of Critical Care Medicine de 2017 complétées d'une revue de la littérature récente à ce sujet. Il comporte 5 sous-parties explorant les 5 thématiques de recommandations conformément à la segmentation des recommandations de la SCCM :

- a) la présence de la famille en réanimation,**
- b) le soutien familial,**
- c) la communication avec la famille,**

- d) le recours aux consultations spécifiques et aux membres de l'équipe,**
- e) l'aspect opérationnel et environnemental des services.**

La fonctionnalité technique du questionnaire a été testée préalablement à l'enquête par envoi à des médecins d'autres spécialités. Il s'agissait d'une enquête fermée. Le questionnaire était composé de 7 pages, avec une moyenne de 7 questions par page et comportait en sus des questions adaptatives. Les répondants avaient la possibilité de réviser leurs réponses à tout moment du questionnaire.

Le questionnaire, rédigé sur la plateforme Framiforms, a été adressé par e-mail aux chefs de service des 36 services de réanimation pédiatrique inclus dans l'étude. Les questions portaient sur l'exercice 2022 à l'exception des questions portant sur l'investissement réalisé par les centres hospitaliers qui couvraient plusieurs années d'exercice.

Le premier envoi a été effectué en septembre 2023, et deux relances ont été envoyées avec un délai de 2 semaines. Chaque e-mail était accompagné d'un court texte contextualisant l'étude et l'état de la littérature en matière de soins centrés sur la famille.

C. ANALYSE STATISTIQUE

L'analyse descriptive a été réalisée en utilisant les médianes et écarts interquartiles pour les variables continues, et les valeurs absolues (proportions) pour les variables qualitatives.

Afin de synthétiser et d'illustrer l'ensemble des réponses au questionnaire, nous avons établi un score global sur une échelle de 0 à 100, un score de 100 traduisant une application parfaite des recommandations en matière de soins centrés sur la famille. Pour ce faire, les réponses quantitatives, exprimées par les répondants sous la forme d'un pourcentage, ont été exploitées directement en tant que score. Les réponses binaires (oui/non) ont été converties en un score de 0 ou 100 selon l'adhésion ou la non adhésion aux recommandations. Chacune des sections du questionnaire (présence de la famille en réanimation, soutien familial, communication avec la famille, recours à des consultations spécifiques et aux membres de l'équipe de soins palliatifs, et problèmes opérationnels et environnementaux) a été analysée de manière indépendante. Le score d'agrément global d'un centre donné est la moyenne de chacune de ses sections. Notons que le score relatif à la présence parentale au cours des soins invasifs en réanimation pédiatrique, affilié à la recommandation 1.3, est intégré au score de la section « Présence de la famille en réanimation » et constitue, pour chaque centre, la moyenne du score obtenu pour

chacun des gestes pour lesquels la question a été posée dans le questionnaire. Les centres ayant déclaré ne jamais autoriser la présence parentale pendant la réalisation d'un geste donné se sont vus attribuer la note de 0 pour le geste concerné.

En ce qui concerne le calcul du score de la section « Problèmes environnementaux » qui inclut les données se référant au couchage parental au sein du service de réanimation pédiatrique, nous avons établi une note propre aux données relatives au couchage parental, faisant partie intégrante du calcul du score de la section sus-citée. Cette note portant sur le couchage parental a été calculée de la manière suivante ; pour chaque centre étudié, la proportion de chacun des types de couchage parental a été déterminée via le questionnaire. La proportion de lits d'hospitalisation avec lit amovible parental était multipliée par 0,25, celle avec chambre distincte parentale par 0,5, celle avec lit fixe parental par 0,75, et celle concernant les chambres familiales par un facteur 1. Les valeurs obtenues étaient ensuite additionnées pour obtenir un score sur 100. Lorsque les centres déclaraient disposer de chambres distinctes à disposition des parents, nous retranschions en priorité les chambres sans possibilité de couchage du calcul du score, puis les chambres avec lit amovible parental si le centre disposait de plus de chambres parentales distinctes que de lits d'hospitalisation sans possibilité de couchage parental. Ainsi, un centre disposant exclusivement de chambres familiales bénéficierait d'une note de 100 sur ce critère. A l'inverse, un centre ne disposant que de lits sans possibilité de couchage parental et dépourvu de chambres parentales distinctes écoperait d'un score de 0 pour cet item.

Certaines questions ne sont pas intégrées au score en l'absence de consensus permettant d'établir une supériorité de pratique en matière de soins centrés sur la famille pour les items traités. Les réponses à ces questions servent à alimenter la discussion.

L'annexe 1 est constituée d'un tableau permettant de mettre en relation les questions de notre questionnaire et les recommandations de la SCCM 2017 s'y rapportant. Une colonne est dédiée aux questions non intégrées au calcul du score.

Les résultats sont restitués suivant les recommandations d'Eysenbach concernant la publication de résultats d'enquêtes menées sur internet³⁰.

IV. RÉSULTATS

A. CARACTERISTIQUES DES CENTRES ET SCORE GLOBAL

Le taux de réponse à notre étude était de 30 centres sur 36 (83%), répartis sur le territoire français métropolitain et d'outre-mer. Les centres répondants étaient constitués de services de réanimation pédiatrique exclusive et de réanimation polyvalente (pédiatrique et néonatale) dans des proportions similaires. La plupart exerçaient une activité de réanimation mixte, à la fois chirurgicale et médicale. Les services répondants affichaient un nombre médian de 510 séjours en 2022 (Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques des centres répondants. Les résultats sont présentés sous la forme effectif / effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile)

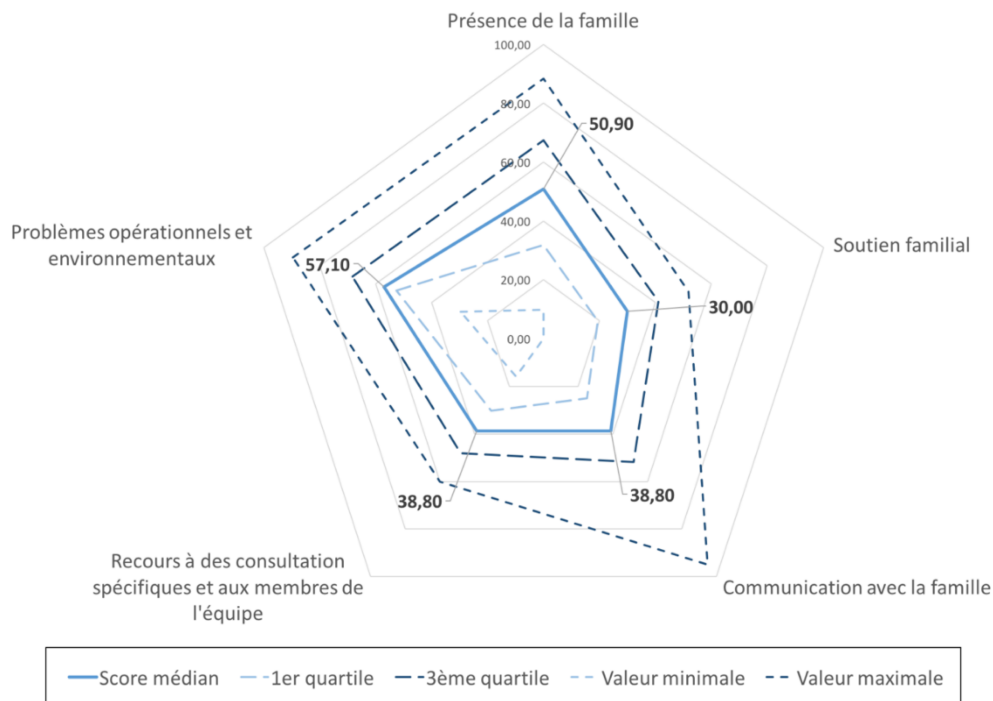
	Effectif (n = 30)
Type de réanimation	
Réanimation pédiatrique	14/30 (46,7%)
Réanimation polyvalente	16/30 (53,3%)
Activité	
Réanimation médicale	1/30 (3,3%)
Réanimation chirurgicale	2/30 (6,7%)
Réanimation mixte	27/30 (90%)
Nombre d'admissions	510 (374 – 745)
Nombre de lits d'hospitalisation	10 (7 – 14)

Les centres répondants ont obtenu un score global allant de 25,4/100 à 61,6/100, avec un score médian national de 43,6/100 sur l'ensemble des réponses (Figure 1 ; Tableau 2).

Tableau 2 : Scores par section et score global au questionnaire portant sur les soins centrés sur la famille. Les résultats sont présentés sous la forme médiane (écart interquartile)

Section	Score (/100)
Présence de la famille	50,9 [31,8 – 67,3]
Soutien familial	30,0 [19,4 – 41,0]
Communication avec la famille	38,8 [25,0 – 51,9]
Recours à des consultations ou équipes spécifiques	38,8 [30,4 – 48,1]
Problèmes opérationnels et environnementaux	57,1 [52,7 – 68,4]
Score global	43,6 [36,5 – 51,6]

Figure 1 : Scores par section et score global des centres répondants



B. PRESENCE DE LA FAMILLE EN REANIMATION

Les centres répondants ont déclaré que la majorité des enfants hospitalisés bénéficiait d'une présence parentale continue, avec une valeur médiane de 93% des enfants hospitalisés concernés, y compris la nuit (Figure 2).

La valeur médiane de la proportion de visites centrées sur la famille parmi les centres répondants était de 50%, selon une distribution très inhomogène avec un écart interquartile de 10 à 93,5% (Tableau 3).

Seuls 45%, en valeur médiane, des parents ont pu assister aux manœuvres de réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire de leur enfant, avec là aussi une forte hétérogénéité des pratiques. Néanmoins, pour les parents concernés, une large majorité d'entre eux était assistée par un membre de l'équipe dédié à cette tâche (valeur médiane de 100%) selon les déclarations des centres répondants (Tableau 3, Figure 3).

Notons que les pratiques concernant la présence parentale pendant les gestes techniques variaient selon le geste concerné, les centres autorisant rarement la présence parentale pour les gestes les plus lourds ou invasifs. Ainsi, 100% des centres déclarent autoriser la présence

parentale pour la pose d'un cathéter veineux périphérique. A l'inverse, seuls 10% des centres répondants autorisent la présence parentale en chambre au cours de la pose d'un cathéter artériel et 13% au cours de la pose d'un cathéter veineux central ou d'un drain thoracique. (Tableau 3).

Figure 2 : Distribution des réponses à la question : « Selon vous, en 2022, quelle proportion (en %) d'enfants a pu bénéficier de la présence continue d'un ou plusieurs parents, y compris la nuit ? »

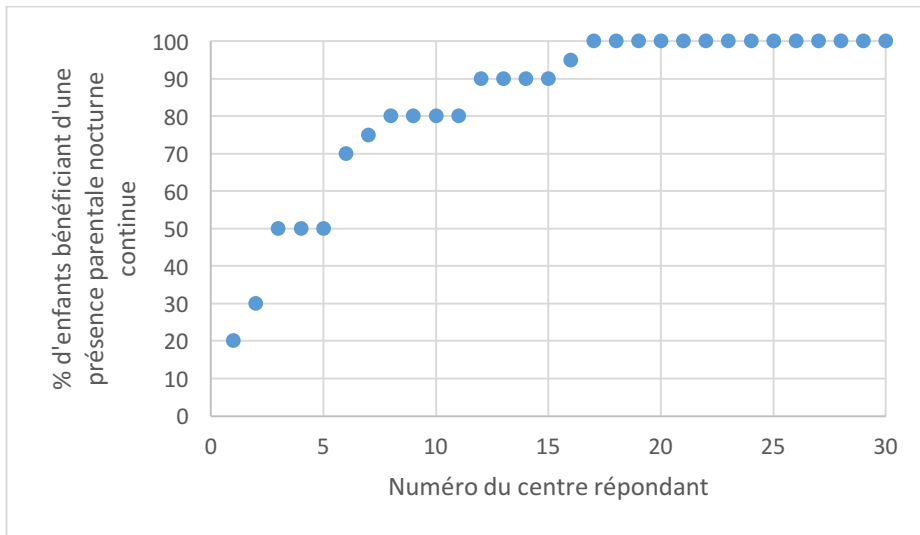


Figure 3 : Distribution par ordre croissant des réponses à la question « Quelle proportion de parents ont assisté aux manœuvres de réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire de leur enfant dans votre service en 2022 ? »

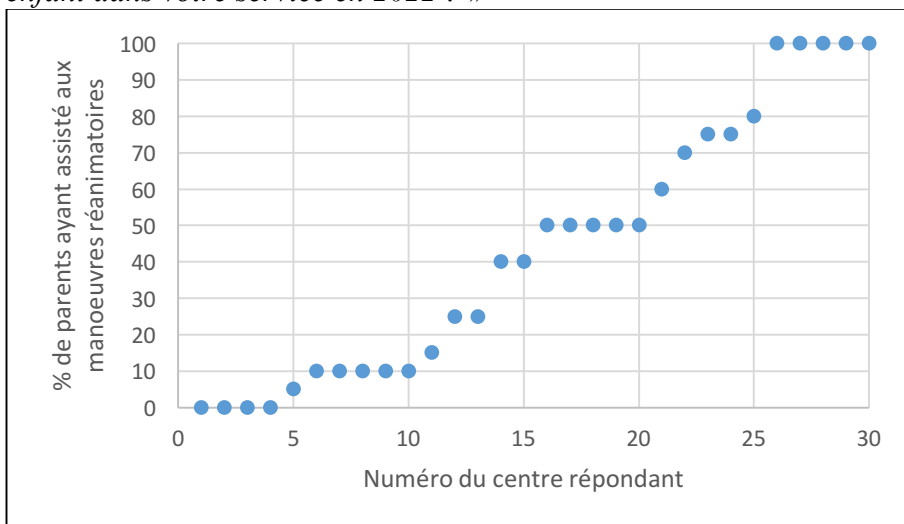


Tableau 3 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Présence de la famille en réanimation. Les résultats sont présentés sous la forme effectif / effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Proportion d'enfants avec présence parentale continue	92,50% [80 – 100]
Proportion de visites centrées sur la famille	50% [10 – 93,5]
Centres autorisant la présence parentale pendant la procédure	
Ponction veineuse	29/30 (97%)
Cathéter veineux périphérique	30/30 (100%)
Ponction lombaire	17/30 (56%)
Cathéter artériel	3/30 (10%)
Cathéter veineux central	4/30 (13%)
Drain thoracique	4/30 (13%)
Intubation trachéale	5/30 (17%)
Proportion d'enfants ayant bénéficié d'une présence parentale au cours de la procédure	
Ponction veineuse	95% [52,5 - 100]
Cathéter veineux périphérique	90% [50 - 100]
Ponction lombaire	22,5% [0 - 67,5]
Cathéter artériel	0% [0 - 0]
Cathéter veineux central	0% [0 - 0]
Drain thoracique	0% [0 - 0]
Intubation trachéale	0% [0 - 0]
Score (/100) relatif à la présence parentale pendant les procédures invasives	28,6 [18,6 – 36,4]
Proportion de parents ayant assisté aux manœuvres de réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire de leur enfant	45% [10 – 73]
Proportion de parents assistés par un membre de l'équipe pendant la réanimation cardiopulmonaire parmi les parents y ayant assisté	100% [70 – 100]

C. SOUTIEN FAMILIAL

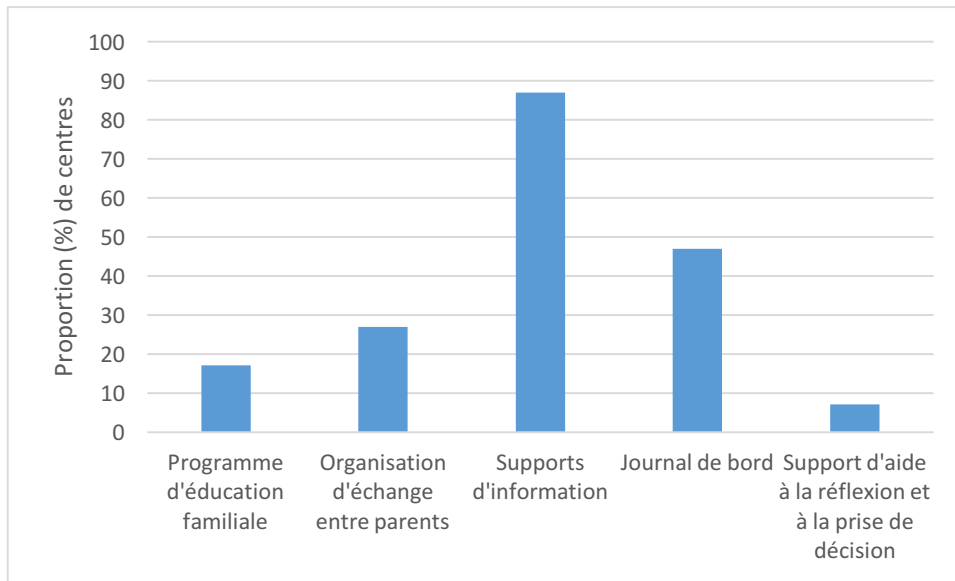
En ce qui concerne le soutien familial, les centres participants ont déclaré qu'une proportion médiane de 70% des parents se voyait proposer une formation aux soins de leur enfant hospitalisé en réanimation pédiatrique alors que, dans le même temps, seuls 17% des centres déclarent disposer d'un programme d'éducation familiale aux soins critiques à destination des parents. De même, seuls 27% des centres répondants déclarent disposer d'une organisation permettant les échanges entre parents, et seuls 7% disposent d'un support d'aide à la réflexion et à la prise de décision à destination des parents. Le support d'information à destination de l'entourage, délivré à l'admission, semble être une pratique répandue puisque 87% des centres déclarent en disposer. Dans ces centres, une proportion médiane de 100% des parents se voit

effectivement délivrer le support d'information. A l'inverse, seuls 47% des centres répondants déclarent distribuer parfois un journal de bord aux parents des patients hospitalisés et, dans ces centres, seule une proportion médiane de 10% des parents se le voit effectivement délivrer (Tableau 4, Figure 4).

Tableau 4 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Soutien familial. Les résultats sont présentés sous la forme effectif / effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Proportion de parents s'étant vue offrir la possibilité d'une formation aux soins de leur enfant hospitalisé	70% [20 – 98]
Centres disposant d'un programme d'éducation familiale aux soins cliniques à destination des parents	5/30 (17%)
Parmi ces centres, proportion de parents ayant bénéficié de ce programme	65% [39 – 85]
Centres disposant d'une organisation permettant les échanges entre parents d'enfants hospitalisés en réanimation	8/30 (27%)
Parmi ces centres, proportion de parents ayant bénéficié de cette organisation	100% [40 – 100]
Centres disposant d'un support d'information avec section destiné à l'accueil des parents/fratrie	26/30 (87%)
Parmi ces centres, proportion de parents ayant bénéficié de cette organisation	100% [90,0 – 100,0]
Centres distribuant parfois aux parents d'enfants hospitalisés un journal de bord	14/30 (47%)
Parmi ces centres, proportion de parents ayant effectivement reçu un journal de bord	10% [10,0 – 28,0]
Centres disposant de supports d'aide à la réflexion et à la prise de décision à destination des parents	2/30 (7%)

Figure 4 : Proportion de centres répondants déclarant utiliser les structures de soutien familial



D. COMMUNICATION AVEC LA FAMILLE

Le score médian concernant la communication avec la famille était de 38,8% (Tableau 2). Dans le détail, on note que 97,0% des centres déclarent réaliser des entretiens familiaux réguliers. Parmi eux, 76,7% déclarent réaliser ces entretiens à une fréquence supérieure ou égale à une fois par semaine.

En revanche, aucun clinicien n'était formé à une méthode de communication standardisée de type VALUE (Value family statements, Acknowledge emotions, Listen, Understand the patient as a person, Elicit questions), ou à la communication centrée sur la famille au sein des centres répondants. Notons que 66,7% des centres déclarent disposer d'un support d'information sur le deuil à destination des familles en cas de décès de l'enfant hospitalisé.

Par ailleurs, 84,1% des centres déclaraient disposer d'une salle dédiée aux entretiens familiaux (Tableau 5).

Tableau 5 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Communication avec la famille. Les résultats sont présentés sous la forme effectif/ effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Centres réalisant des entretiens familiaux réguliers et pluriprofessionnels	29/30 (97%)
Lieu où sont réalisés les entretiens	
En chambre	1/30 (3,4%)
Salle dédiée dans le service	21/30 (72,4%)
Salle dédiée en dehors du service	6/30 (21,7%)
Autre	1/30 (3,4%)
Fréquence des entretiens familiaux	
Plus d'une fois par semaine	13/30 (43,4%)
Une fois par semaine	10/30 (33,3%)
2 à 3 fois par mois	4/30 (13,3%)
1 fois par mois	1/30 (3,3%)
Proportion de cliniciens formés à une méthode de communication type VALUE	0% [0 – 10,0]
Centres disposant d'un support d'information sur le deuil à destination des familles	20/30 [66,7%]
Proportion (%) de cliniciens formés à la communication centrée sur la famille	0% [0 – 10]

E. RECOURS SOCIAL, PSYCHOLOGIQUE, SPIRITUEL ET EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

La plupart des centres (93,3%) ont déclaré disposer d'une équipe de ressource en soins palliatifs, mais seule une proportion médiane de 50% des enfants au pronostic vital engagé à moyen terme a bénéficié d'une consultation par celle-ci, avec une forte variabilité inter-centre puisque l'écart interquartile s'étend de 28,8% à 80%. Ils ne sont en revanche que 56,7% des centres répondants à disposer d'une équipe de recours en éthique.

La proportion médiane d'enfants ayant bénéficié de l'intervention d'un psychologue au sein des services ayant répondu à l'enquête est de 67,5% (Tableau 6). Les membres du service social étaient en revanche peu représentés au cours des entretiens familiaux, puisque la proportion médiane déclarée d'entretiens familiaux incluant leur présence n'était que de 5%. De même, seuls 20% des centres ont déclaré attitrer un coordinateur de soins aux familles admises dans leur service (Tableau 6, Figure 5).

La proportion médiane de familles s'étant vues proposer un soutien spirituel par un représentant du culte au cours de l'année 2022 dans les centres répondants était de 25% (Tableau 6, Figure 5).

Tableau 6 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Recours à des consultations spécifiques et aux membres de l'équipe de soins palliatifs. Les résultats sont présentés sous la forme effectif / effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Centres disposant d'une équipe ressource en soins palliatifs	28/30 (93,3%)
Au sein de ces centres, proportion d'enfants au pronostic vital engagé à moyen terme ayant bénéficié d'une consultation par l'équipe ressource en soins palliatifs, médiane [écart interquartile]	50% [28,8 – 80,0]
Centres disposant d'une équipe de recours en éthique	17/30 (56,7%)
Proportion d'enfant ayant bénéficié d'un psychologue	67,5% [50,0 – 90,0]
Proportion d'entretiens familiaux auxquels un membre du service social était présent	5% [0 – 27,5]
Centres attirant un coordinateur de soins aux familles admises dans le service	6/30 (20%)
Proportion de familles se voyant proposer un soutien spirituel par un représentant du culte	25% [10 – 50]

Figure 5 : Distribution par ordre croissant des réponses à la question : « Quelle proportion (en %) des entretiens familiaux incluait la présence du service social en 2022 dans votre service selon vous ? »

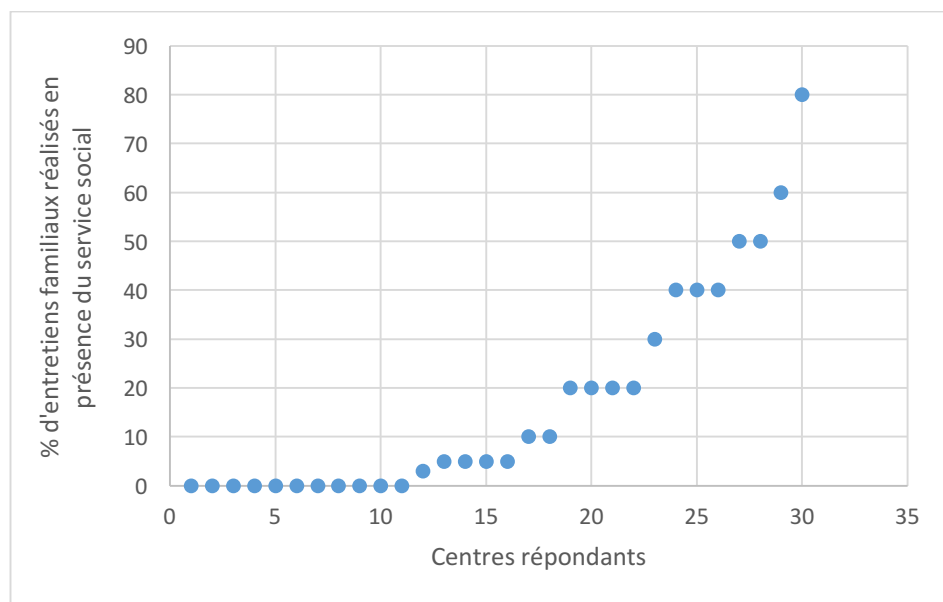
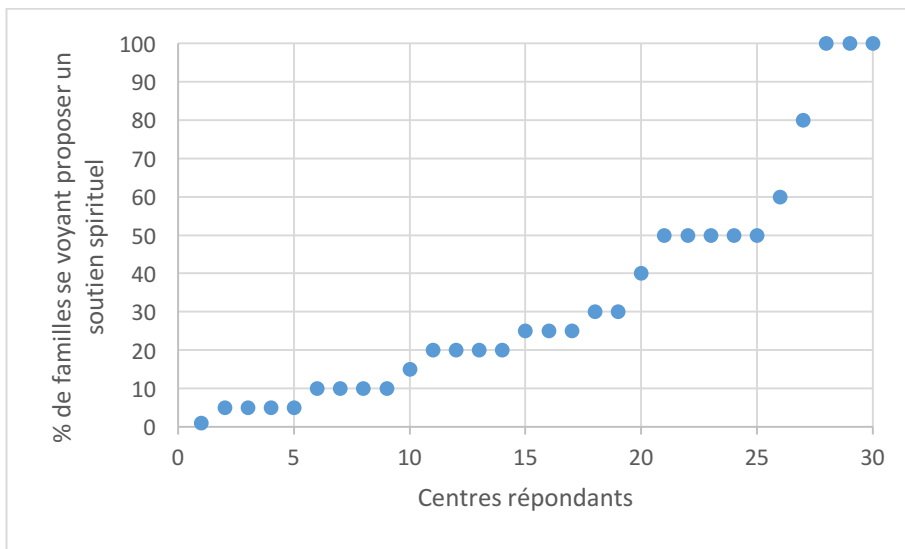


Figure 6 : Distribution par ordre croissant des réponses à la question : « Selon vous, quelle proportion des familles de patient s’est vue proposer un soutien spirituel par un représentant de culte sein de votre service en 2022 ? »



F. PROBLEMES OPERATIONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX

La section relative aux problèmes opérationnels et environnementaux est dotée d’un score médian de 57,1/100 sur l’ensemble des répondants.

Le détail des réponses à cette section révèle néanmoins une faible proportion de centres déclarant disposer d’un protocole écrit pour la mise en œuvre d’une sédation profonde et continue jusqu’au décès (23,3% des centres répondants). En revanche, l’intégration des équipes paramédicales dans la prise de décision et dans l’élaboration des projets de soins semble constituer la norme dans les services de réanimation pédiatrique français puisqu’une proportion médiane déclarée de 100% des réunions d’équipe interdisciplinaire implique les équipes infirmières au sein des centres répondants.

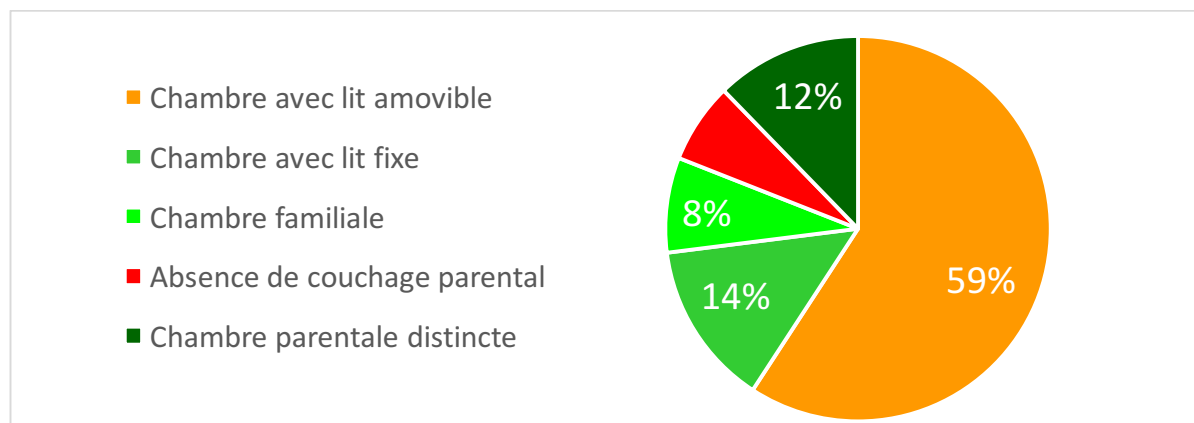
Le confort parental constitue l’un des aspects majeurs de la problématique environnementale des soins centrés sur la famille. Ainsi, une grande majorité des lits d’hospitalisation au sein des services répondants sont situés dans des chambres seules, avec une proportion médiane de 100%. Relevons néanmoins que le premier quartile de proportion de lits en chambre seule est de 84,4%, et que la valeur minimum relevée dans les réponses au questionnaire est de 10%. Dans le même temps, la configuration de chambre d’hospitalisation la plus courante au sein des centres répondants est la chambre avec lit amovible destiné aux parents, avec une proportion médiane de 100% des chambres relevant de cette configuration. Notons toutefois que quelques

centres déclarent disposer de chambres avec lit fixe parental ou de chambres familiales, ce que ne permettent pas de visualiser les données de médianes et d'écart interquartile (Tableau 7, Figure 7). Enfin, une majorité de services (86,7%) déclare disposer d'une salle de repos dédiée aux parents.

Tableau 7 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Problèmes opérationnels et environnementaux. Les résultats sont présentés sous la forme effectif / effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Centres disposant d'un protocole écrit pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès	7/30 (23,3%)
Proportion des réunions d'équipe interdisciplinaires impliquant les équipes infirmières dans la prise de décision et l'élaboration des projets de soin	100% [96,3 – 100]
Proportion de lits d'hospitalisation :	
En chambre seule	100% [84,4 – 100]
Avec lit amovible destiné aux parents	100% [75,7 – 100]
Avec lit fixe destiné aux parents	0% [0 – 0]
En chambre familiale	0% [0 – 0]
Centres déclarant disposer de chambres distinctes destinées aux parents	19/30 (63,3%)
Parmi ces centres, nombre de chambres destinées aux parents par lit d'hospitalisation	0,17% [0,13 – 0,50]
Centres déclarant disposer d'une salle dédiée aux parents	26/30 (86,7%)

Figure 7 : Répartition des couchages parentaux à l'échelle nationale



G. IMPLEMENTATION LOCALE DES SCC : FACTEURS LIMITANTS

La section annexe, non incluse dans le calcul du score, a pour vocation d'alimenter la discussion en étudiant notamment le rapport des centres répondants au concept de soins centrés sur la famille. On note que seuls 66,7% des centres ont déclaré avoir connaissance du concept de soins centrés sur la famille avant de répondre au questionnaire. Néanmoins, la totalité des répondants ont estimé pouvoir améliorer leurs pratiques dans ce domaine.

90% des services déclarent n'avoir bénéficié d'aucun soutien ou d'un soutien insuffisant de leur établissement de santé afin d'améliorer les soins centrés sur la famille au cours des 5 dernières années. Les proportions sont équivalentes en ce qui concerne le financement visant à limiter les nuisances sonores au sein des services.

Enfin, des proportions d'ordre équivalent de répondants (70%) estiment que leur amélioration en matière de soins centrés sur la famille est limitée par un manque de personnels, de moyens matériels et de formation. Ils estiment par ailleurs en majorité que si les sociétés savantes se sont emparées de ce sujet et exercent un travail de sensibilisation suffisant (53,3%), les pouvoirs publics n'œuvrent pas assez en faveur d'une sensibilisation des acteurs de santé à l'égard de cette problématique (73,3%) (Tableau 8).

Tableau 8 : Analyse descriptive des réponses au questionnaire – Section annexe. Les résultats sont présentés sous la forme effectif/ effectif total (proportion) ou médiane (écart interquartile).

	Effectif (n = 30)
Centres déclarant connaître le concept de soins centrés sur la famille	20/30 (66,7%)
Centres déclarant pouvoir améliorer ses pratiques en termes de soins centrés sur la famille	30/30 (100%)
Centres déclarant avoir bénéficié d'un soutien de leur établissement afin de promouvoir les soins centrés sur la famille :	
Pas du tout	19/30 (63,3%)
Insuffisant	8/30 (26,7%)
Significatif	3/30 (10%)
Important	1/30 (3,3%)
Centres déclarant avoir bénéficié de matériel ou de financement permettant de limiter les nuisances sonores :	
Pas du tout	20/30 (66,7%)
Insuffisant	7/30 (23,3%)
Significatif	2/30 (6,7%)
Important	2/30 (6,7%)
Centres déclarant que son amélioration des pratiques en matières de soins centrés sur la famille est limitée par :	
Manque de personnel	21/30 (70%)
Manque de temps	18/30 (60%)
Manque de moyens matériels	21/30 (70%)
Manque de formation	21/30 (70%)
Manque de sensibilisation des sociétés savantes	14/30 (46,7%)
Manque de sensibilisation des pouvoirs publics	22/30 (73,3%)

V. DISCUSSION

Notre étude était la première à évaluer de façon approfondie les pratiques en matière de soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique français. Bien que des travaux du Groupe Francophone de Réanimation et Urgence Pédiatrique (GFRUP) aient été réalisés en 2021 à ce sujet³¹, ceux-ci s'intéressaient plus spécifiquement aux politiques d'ouverture aux visites des services de réanimation pédiatriques. Ainsi, notre étude, par son approche globale des soins centrés sur la famille, s'inscrit en complémentarité des travaux antérieurs sus-cités. L'utilisation d'un score agrégé évaluant le taux d'adhésion à des recommandations internationales nous a permis de constater la maturité actuelle avec une médiane nationale de 43,6% [36,5 – 51,6]. Notre méthodologie originale consistant à évaluer le niveau effectif d'application des recommandations au sein des unités constitue une force de notre étude et nous a permis de dégager des tendances nettes dans les pratiques ainsi que des points de carence notables. Nous discutons ces points dans les paragraphes suivants.

A. DES FAMILLES ADMISES DANS LES SERVICES MAIS EXCLUES DES DECISIONS

Les services répondant à notre étude ont obtenu un score global médian de 43,6/100 au cours de notre étude. La distribution relativement homogène de ce score, avec un écart interquartile restreint entre 36,5 et 51,6, masque toutefois des disparités de pratiques importantes. Notons d'abord des valeurs extrêmes au score global de 25,4 et 61,6. Par ailleurs, relevons l'hétérogénéité plus marquée des scores lorsque nous nous penchons sur chacune des sous-sections et leurs recommandations affiliées.

La section relative à la présence familiale en réanimation dénote notamment de fortes disparités de pratiques. Si nous l'avons déjà relevé précédemment pour la présence parentale continue auprès des enfants hospitalisés, désormais largement majoritaire dans les services de réanimation pédiatrique, cela est plus vrai encore en ce qui concerne la proportion de visites centrées sur la famille au sein des services répondants. Pour mémoire, le concept de visite centrée sur la famille définit les visites médicales quotidiennes effectuées en chambre, au lit du malade, et en impliquant les parents, y compris dans les discussions médicales professionnelles et/ou dans les présentations de cas. Notre étude a permis de montrer que la valeur médiane de proportion de visites centrées sur la famille au sein d'un même service n'était que de 50%. Au-delà des contraintes logistiques liées à la présence familiale effective au moment des visites médicales, la forte hétérogénéité des réponses, et la proportion de 30% de centres déclarant que

seules 10% ou moins de leurs visites médicales sont des visites centrées sur la famille, pointant l'existence d'un déficit réel dans la volonté des services de s'essayer à cette pratique. Cela trouve probablement son origine dans la réticence des praticiens à procéder aux discussions médicales en présence des familles, comme l'ont montré Wang-Cheng et al. dans un essai randomisé en 2007 comparant les visites au lit du malade aux visites sur table³². Au cours de cet essai, 95% des professionnels de santé ont déclaré préférer que les discussions de présentation de cas se déroulent en l'absence du patient et des familles. Pourtant, des études suggèrent que les visites centrées sur la famille dans les unités de soins intensifs pédiatriques réduisent l'anxiété parentale et améliorent la confiance accordée par ces derniers envers l'équipe médicale³³⁻³⁴⁻³⁵. En dépit de la réticence des professionnels à cette pratique, notons que la littérature existante n'a pas montré d'impact négatif sur la durée des visites ou le temps consacré à l'enseignement au cours de ces dernières²¹.

Cette section de l'étude portant sur la présence familiale en réanimation pédiatrique s'intéressait également à la présence parentale au cours des efforts de réanimation cardiopulmonaire sur leur enfant. Encore une fois, la donnée marquante ici réside plus dans l'hétérogénéité des pratiques révélée par notre étude (Figure 1) que par la valeur médiane de 45% de parents y assistant au sein des services répondants. Cette hétérogénéité forte dans les proportions révèle probablement une disparité de pratiques au-delà de la variabilité dépendante des facteurs confondants. Pourtant, comme exposé en introduction, il semble que la présence parentale pendant la réanimation cardiopulmonaire facilite le processus de deuil en cas de décès et constitue une revendication parentale qu'il convient à minima de proposer¹³⁻¹⁴. Une méta-analyse en population adulte datant de 2023 relevait la pauvreté de la littérature à ce sujet mais tendait à dégager un effet bénéfique de la présence familiale pendant la réanimation cardiopulmonaire sur le risque de syndrome de stress post-traumatique, d'anxiété, de syndrome dépressif et de deuil compliqué à un an, tout en pointant la nécessité d'essais cliniques randomisés bien conduits dans ce domaine³⁶. Ici aussi, en dépit d'une réticence des professionnels de santé – notamment chez ceux n'ayant pas l'expérience de la réanimation cardiopulmonaire en présence des familles³⁷ –, une étude française randomisée en milieu pédiatrique a montré en 2013 que cette pratique n'avait pas d'effet négatif sur le taux de survie des patients ou sur le stress émotionnel de l'équipe médicale, et ne donnait pas lieu à un risque accru de conflits médico-légaux avec les familles³⁸.

Il est à noter en revanche que les centres répondants appliquent largement la recommandation selon laquelle tout parent assistant à la réanimation cardiopulmonaire de son enfant devrait être

accompagné d'un professionnel de santé dédié à cette tâche, avec une proportion médiane de 100% des parents y ayant assisté accompagnés au sein des centres répondants.

Bien que les recommandations 2017 de la SCCM en matière de soins centrés sur la famille ne fassent pas explicitement état d'une recommandation portant sur la présence parentale au cours des soins invasifs, nous avons choisi d'intégrer au score une question portant sur ce point, en considérant d'une part que les recommandations 1.1, 1.3 et 2.1 allaient dans le sens d'une présence familiale renforcée au moment des soins de manière globale, et d'autre part parce qu'il existe de nombreux arguments en faveur de cette pratique dans la littérature. Ainsi, une méta-analyse de 2022 à ce sujet a montré que la présence parentale pendant les procédures invasives réduisait de manière significative la douleur des enfants¹³. De plus, plusieurs sociétés savantes ont émis des recommandations en ce sens : relevons notamment que 18 organisations professionnelles américaines ainsi que l'American Academy of Paediatrics approuvaient dès 2006, lors d'une conférence nationale de consensus, le principe d'une présence parentale systématiquement proposée au cours des procédures invasives en réanimation pédiatrique³⁹⁻⁴⁰. Notons, en outre, que la littérature a montré que la présence parentale ne perturbait pas la réalisation des soins⁴¹, y compris en cas de procédures invasives.

A la lumière de ces données, il est frappant de constater la faible proportion de centres proposant la présence parentale de manière effective au cours de ces gestes. Si la note médiane obtenue par les centres répondants au cours de notre étude pour l'ensemble des gestes est de 28,6/100, on constate que la proportion médiane d'enfants bénéficiant d'une présence parentale au cours de la pose d'un cathéter artériel, d'un cathéter veineux central, d'un drain thoracique ou d'une intubation trachéale est nulle. Quarante-trois à 90% des centres déclarent même ne jamais proposer aux parents d'assister à ces gestes. Une étude observationnelle récente tendait à montrer que les professionnels de santé étaient d'autant plus réticents à la présence parentale que leur perception de complexité et d'invasivité de la procédure était grande⁴², ce que semble corroborer notre étude. On note en effet qu'à l'inverse des gestes classiquement perçus comme les plus invasifs, la proportion déclarée d'enfants bénéficiant d'une présence parentale au cours de la réalisation d'une ponction veineuse est de 95%.

B. DES STRUCTURES DE SOUTIEN FAMILIAL D'UTILISATION INEGALE

La section dédiée au soutien familial est dotée du score le plus faible des sous-sections de notre étude, avec un score médian de 30%. A l'image de toutes les sous-sections, ce score ne doit pas

être interprété comme la valeur intrinsèque des centres répondants dans le domaine étudié mais comme un moyen d'appréhender les points sur lesquels il existe une marge de progression ou une hétérogénéité des pratiques forte. Le score médian dédié à la sous-section portant sur le soutien familial est notamment tiré vers le bas par la faible proportion de centres répondants disposant d'un programme d'éducation familiale aux soins cliniques (17%), d'une organisation pour les échanges entre parents (23%), et d'un journal de bord à destination des patients et de leurs parents (43%).

Malgré ces données, on note que la valeur médiane de la proportion déclarée d'enfants dont les parents se sont vus proposer d'être formés pour aider aux soins – au sein d'un programme d'éducation ou non – est de 70%. Il semble donc bien que la culture de la participation des parents aux soins de leurs enfants au sein des services de réanimation pédiatrique soit d'ores et déjà initiée dans la communauté des soignants concernés. Les recommandations de la SCCM préconisent néanmoins l'intégration de l'éducation parentale aux soins dans des programmes d'éducation protocolisés. Il existe toutefois très peu de données issues de la littérature concernant ce type de programme, et donc, peu de modèles de programmes d'éducation standardisés. Ceci constitue nécessairement un obstacle à l'adoption par les services de cette pratique. Citons néanmoins l'existence d'un essai clinique randomisé ayant évalué l'impact de la mise en œuvre d'un programme d'éducation familiale « COPE » au sein des services de réanimation pédiatrique américains⁴³. Ce programme, reposant notamment sur la délivrance d'informations objectives à l'enfant et ses parents et l'implication des parents dans les soins sous forme de jeux en interaction avec l'enfant a montré un effet significatif sur la réduction de l'anxiété et des symptômes dépressifs parentaux à distance de l'hospitalisation, ainsi qu'une amélioration du soutien maternel envers l'enfant hospitalisé. Soulignons toutefois que nous avons interrogé les centres sur la présence ou non de tels programmes au sein de leurs services. Tous les programmes d'éducation familiale aux soins ne visent pas les mêmes objectifs et à ce titre, notre étude ne nous permet que de mettre en exergue le déficit de protocoles encadrant et encourageant cette pratique au sein des services de réanimation pédiatrique français. Néanmoins, comme le soulève la SCCM dans ses recommandations, des études de plus grande envergure sont nécessaires pour établir la supériorité et l'efficacité de ces programmes sur des critères de jugement cliniquement pertinents afin d'encourager leur généralisation. Des remarques analogues peuvent être faites au sujet de la présence dans les services de réanimation pédiatrique français d'organisation permettant les échanges entre parents, dont seuls 27% des centres répondants déclarent disposer. Ce type d'organisation repose sur le principe du soutien

entre pairs, dont quelques essais cliniques ont montré un impact significatif sur la diminution du stress parental⁴⁴.

De la même manière, relevons la forte prévalence (86%) de centres répondants déclarant distribuer aux familles des supports d'information destinés à améliorer leur accueil dans le service. Par opposition seuls 46% des centres utilisent un journal de bord à destination des patients et de leurs familles (avec une valeur médiane déclarée de 10% des patients seulement en bénéficiant au sein de ces centres). Pourtant ces procédés ont tous deux montré une efficacité significative sur la réduction du stress parental et des symptômes de trouble stress post-traumatique, ainsi que sur l'augmentation de la compréhension familiale vis-à-vis du processus de soins.⁴⁵⁻⁴⁶ Il en va de même des supports d'aide à la réflexion et à la prise de décision, quasiment inexistantes au sein des services de réanimation pédiatriques français avec seulement 7% des centres déclarant les utiliser.

Cette forte hétérogénéité dans l'adoption par les services de réanimation pédiatrique français de certaines structures de soutien familial (Figure 4), de mise en œuvre matérielle et financière simples, illustrent selon nous la nécessité pour les sociétés savantes françaises et européennes concernées de s'emparer du sujet afin d'harmoniser les pratiques, d'encourager la rédaction de protocoles au sein des services de réanimation, et de faire la publicité des bénéfices cliniques démontrés de telles structures de soutien dans une approche globale de soins centrés sur la famille.

C. UN PROBABLE DEFICIT DE FORMATION DES PROFESSIONNELS

La section dédiée à la communication avec la famille confirme que l'intégration des parents et des familles dans le processus de soins, par la volonté de délivrance d'une information régulière, constitue déjà une préoccupation prégnante. 97% des services répondants déclarent réaliser des entretiens familiaux réguliers et, dans le détail, 77% d'entre eux déclarent réaliser ces entretiens au moins une fois par semaine. De plus, 94% des centres disposent d'une salle dédiée à la réalisation de ces entretiens familiaux. Bien qu'il n'existe pas de donnée issue de la littérature permettant d'établir une fréquence optimale dans la réalisation de ces entretiens, nous avons estimé qu'une fréquence plurihebdomadaire constituait un objectif à la fois réaliste et souhaitable. En effet, des études descriptives menées dans de nombreux pays occidentaux ont montré que la fréquence de communication avec les médecins de réanimation, jugée insuffisante, constituait un des principaux points de mécontentement des parents⁴⁷⁻⁴⁸⁻⁴⁹. En outre, la durée médiane d'un séjour en réanimation pédiatrique en France n'était que de 5 jours

d'après les données PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) et les patients nécessitant des entretiens répétés ne constituent donc probablement pas un contingent à même de représenter une charge de travail excessive pour les médecins de réanimation pédiatrique.

Si la quantité de communication ne semble ainsi pas être un point de carence notable dans les pratiques des services de réanimation pédiatrique français, leur qualité semble en revanche constituer un axe d'amélioration potentiel. En effet, on note que la proportion médiane de cliniciens ayant reçu une formation à la communication centrée sur la famille, au sens large, est de 0%. Ce type de formation, ainsi formulée dans les recommandations de la SCCM, permet pourtant d'englober l'ensemble des formations que sont susceptibles de recevoir les cliniciens visant à les sensibiliser à une meilleure qualité de communication avec les proches des patients⁵⁰. Les familles accordent en effet une grande importance à la qualité de la communication qu'ils reçoivent de la part des praticiens, et cette donnée joue un rôle déterminant dans la gestion du stress parental¹. Relevons toutefois qu'il n'existe pas de données issues de la littérature suffisantes pour recommander, en l'état, une modalité précise de formation à la communication centrée sur la famille.

En revanche, la Society of Critical Care Medicine recommande également que les cliniciens exerçant dans les services de réanimation pédiatrique soient formés à des techniques de communication spécifiques selon une méthodologie précise, à l'image de l'approche VALUE qui est un exemple de méthode standardisée et structurée de communication. Ce type d'approche dans la communication avec les proches des familles présente l'avantage d'offrir une structure standardisée, reproductible et donc facilement enseignable. Elle met l'accent sur l'écoute active, les déclarations d'empathies, les déclarations de soutien et de non abandon. Ce type de méthode a montré une amélioration du pouvoir décisionnel des familles à l'issue des entretiens, ainsi qu'un allongement du temps accordé aux familles pour s'exprimer au cours des entretiens⁵¹⁻⁵². Surtout, l'utilisation de la méthode VALUE dans le contexte d'annonce de décès a montré une réduction significative des symptômes de trouble stress post-traumatique, de dépression et d'anxiété⁵². De la même manière dans notre étude, la proportion médiane de cliniciens exerçant en réanimation pédiatrique ayant reçu une formation à ce type de communication au cours des 5 dernières années était nulle. Notons que l'efficacité de la méthode VALUE dans un contexte d'annonce de décès a été évaluée en association avec la fourniture aux familles de supports d'information sur le deuil, et que de tels supports semblent

en revanche être utilisés dans les services de réanimation pédiatriques français avec 66,7% des services déclarant en disposer dans notre étude.

Globalement, les résultats issus de cette section de notre étude tendent à mettre en évidence une volonté nette des professionnels de santé d'inclure les parents au sein d'une alliance thérapeutique par la réalisation répétée d'entretiens avec la famille. Néanmoins, on constate un probable déficit dans la formation standardisée des professionnels français à des méthodes de communication éprouvées visant à améliorer la satisfaction familiale et à réduire les symptômes de stress, d'anxiété, ou de deuil pathologique à distance. A la lecture de la littérature existante, il semble toutefois que ce déficit soit lié en partie à un manque de preuves suffisantes permettant d'établir des protocoles d'enseignement et de formation optimaux. Ces résultats devraient inciter les sociétés savantes françaises et européennes, ainsi que les organisations professionnelles, à investir le champ de la formation des professionnels de santé exerçant en réanimation à la communication centrée sur la famille. Notons que 70% des centres répondant ont déclaré que le manque de formation constituait l'un des obstacles à l'amélioration de leurs pratiques en matière de soins centrés sur la famille (Tableau 8).

D. UNE NECESSAIRE OUVERTURE DES REANIMATIONS PEDIATRIQUES AUX ACTEURS TIERS ?

Certaines interventions par des professionnels tiers semblent être désormais ancrées dans les pratiques courantes au sein des services de réanimation pédiatrique français ; 93% des centres déclarent disposer d'une équipe de recours en soins palliatifs et une proportion médiane de 50% des enfants ayant un pronostic vital engagé à moyen terme en bénéficient au sein des centres répondants. Notons toutefois, encore une fois, la forte hétérogénéité des pratiques dans le recours à ces équipes avec un écart interquartile s'étalant de 21% à 80%. Ainsi, même si la question de la proportion d'enfants relevant d'une consultation par une équipe de recours en soins palliatifs est sujette à débat, l'hétérogénéité des pratiques pointe assurément une nécessité d'harmonisation. Il en va de même pour l'intervention d'un psychologue auprès des enfants hospitalisés en réanimation et leurs familles ; une proportion significative médiane déclarée de 67,5% des patients en bénéficient au cours de leurs séjours dans les centres répondants, avec un écart interquartile allant de 50 à 90%.

Pour les deux interventions sus-cités, la quantité de preuve dans la littérature est très faible. Il existe néanmoins quelques données suggérant un effet significatif de la consultation par une équipe de soins palliatifs sur la diminution de la durée de séjour en réanimation et de l'utilisation

de ressources inappropriées⁵³⁻⁵⁴. Concernant les interventions par un psychologue auprès des patients de soins intensifs, une étude menée par Peris et al. en 2011 a montré, en population adulte, un effet statistiquement significatif de l'intervention d'un psychologue clinicien auprès des patients hospitalisés en réanimation sur la diminution des symptômes de stress post-traumatique à un an et sur l'utilisation de médicaments psychotropes⁵⁵. Il existe à ce jour un manque de données en population pédiatrique, bien qu'une revue de la littérature menée en 2017 par Baker et al. ait montré, notamment chez les mères de nouveaux-nés hospitalisés en néonatalogie, un bénéfice d'une intervention psychologique (parmi d'autres interventions) sur l'anxiété maternelle à distance⁵⁶.

Compte tenu de la difficulté d'établir formellement les situations relevant de la nécessité d'une consultation par une équipe de recours en éthique, nous avons interrogés les services répondants uniquement sur la présence ou non d'une telle équipe au sein de leur centre hospitalier et non sur la proportion de patients en ayant bénéficié. Seuls 57% des centres ont déclaré disposer d'une équipe de recours en éthique. Notons toutefois qu'il existe déjà dans les services de réanimation français une forte culture de l'éthique et que l'intérêt de l'existence d'équipes de recours en éthique n'est pas étayé par une littérature riche. Il existe toutefois quelques études randomisées qui pointent l'efficacité de consultations éthiques pour la résolution de conflits (entre soignants ou entre soignants et familles), suggérant l'intérêt de l'intervention d'une équipe dédiée extérieure au service dans ce type de situation afin de réduire la durée du séjour des patients concernés⁵⁷⁻⁵⁸.

En revanche, les trois autres items évalués dans cette section (proportion des entretiens familiaux réalisés en présence de travailleurs sociaux, proportion de patients se voyant attitrer un coordinateur de soins, proportion de familles se voyant proposer un soutien spirituel) apparaissent comme minoritaires dans les pratiques des services répondants.

Ainsi, seulement 5% (médiane) des entretiens familiaux sont réalisés en présence de travailleurs sociaux, aucun des patients (médiane) ne se voit attitrer un coordinateur de soins pour leur séjour et seulement 25% (médiane) des familles se voient proposer un soutien spirituel au cours du séjour. Notons toutefois que les pratiques sont encore une fois fortement hétérogènes, et que de rares services semblent avoir inclus ces interventions dans leurs pratiques courantes (Figures 5, 6).

L'efficacité de ce type d'intervention étant difficile à évaluer au sein d'essais cliniques randomisés de grande ampleur, il existe malheureusement un manque de données robustes attestant du bénéfice de ces interventions en soins intensifs. Toutefois, une étude de faible

effectif a montré une tendance à l'amélioration de la satisfaction familiale suite aux interventions pas des travailleurs sociaux⁴⁹ et le fait d'assigner un coordinateur de soins (ou facilitateur de communication) était associé dans un essai clinique randomisé à une réduction de la sévérité des symptômes dépressifs de l'entourage du patient à 6 mois⁵⁹. Sur la base de ces données, de faible niveau de preuve, la Society of Critical Care Medicine a toutefois fait le choix, dans ses recommandations, de préconiser ces pratiques aux services de réanimation tout en pointant la nécessité d'essais cliniques de plus grande ampleur²⁴.

La question du soutien spirituel est, dans notre étude, particulièrement marquée par l'hétérogénéité des pratiques entre les services. Il est probable que ce constat soit en partie lié à l'hétérogénéité des contextes socio-économiques et culturels des bassins de populations auxquels sont rattachés les différents services de réanimation pédiatriques en France. Relevons néanmoins que notre question portait sur la proportion de familles de patients s'étant vu proposer – et non délivrer - un soutien spirituel. A ce titre, et compte tenu des données de la littérature pointant une demande des familles en ce sens⁶⁰, il semble que la proposition faite aux familles de bénéficier d'un soutien spirituel gagnerait à tendre vers la systématisation. Notons toutefois que notre étude se concentre sur l'ensemble des patients admis en réanimation pédiatrique, et ne nous permet pas de distinguer l'attitude des soignants dans le contexte de la fin de vie. Il est probable que, dans le contexte des soins palliatifs en situation de fin de vie, la proposition d'un soutien spirituel soit déjà ancrée dans les pratiques, bien que nous ne disposions pas de données de la littérature permettant d'étayer ce propos. En dehors de ce contexte de soins palliatifs, pour lesquels l'OMS pointe dans sa définition de 1990 le caractère primordial de la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels⁶¹, il n'existe pas de donnée issue de la littérature prouvant l'efficacité de l'intervention d'un prestataire de soutien spirituel sur le syndrome post-réanimation familial. Relevons néanmoins que la systématisation d'un suivi spirituel pour accompagner les patients et leurs familles est d'application difficile en France, compte tenu de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés qui dispose qu'il est interdit de tracer des données religieuses dans un dossier informatique comme le dossier médical⁶².

E. ACCUEIL DES FAMILLES EN REANIMATION PEDIATRIQUE : UNE SITUATION CONTRASTEE

La dernière section de notre étude se concentrait sur les problèmes environnementaux associés, notamment, à l'accueil des familles dans les services de réanimation. Ce pan de l'étude

s'attachait en particulier à évaluer les conditions matérielles du séjour des patients et de leurs parents au sein des services répondants.

La SCCM, dans sa recommandation 5.5, préconise en effet que le sommeil familial soit pris en compte et que les familles disposent d'une surface de sommeil pour réduire les effets de la privation de sommeil. Il s'agit ici d'une recommandation assez vague et peu documentée pour laquelle nous avons fait le choix d'évaluer les services questionnés sur plusieurs critères : la proportion de lits d'hospitalisation en chambre seule, la qualité de l'offre de couchage parental, et la mise à disposition d'une salle dédiée aux parents dans le service.

L'hospitalisation en chambre seule est en effet associée à une meilleure communication avec l'équipe soignante, une réduction du risque d'infection nosocomiale, une réduction de l'exposition aux nuisances sonores, une meilleure qualité de sommeil et une meilleure appréciation du séjour en réanimation comme l'a montré une revue systématique de la littérature publiée en 2018⁶³.

Afin d'évaluer de manière objective la qualité d'accueil des familles au sein des services, nous nous sommes appuyés sur le type de couchage proposé aux parents (Figure 7) afin de refléter l'investissement architectural destiné aux parents, fratrie et personnes recours. A l'échelle nationale dans l'ensemble des services de réanimation pédiatrique français, seules 8% des lits d'hospitalisation sont des chambres familiales et 66% sont dépourvus de possibilité de couchage ou avec simple lit parental amovible. Des recommandations ont cependant été émises par la société française de néonatalogie mettant en avant l'importance de chambre familiales.⁶⁴

F. FORCES, LIMITES ET BIAIS DE L'ETUDE

Notre étude avait pour objectif de dresser un état des lieux global des pratiques en matière de soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique français.

Une des forces de notre étude réside dans le taux de participation élevé (83%) au sein d'une population étudiée incluant l'ensemble des services de réanimation pédiatriques français. Les réponses analysées constituent donc un échantillon particulièrement représentatif des pratiques en matière de soins centrés sur la famille dans ces services. Il s'agit en outre de la première étude abordant la problématique des soins centrés sur la famille dans sa globalité en France.

Nous avons par ailleurs fait le choix, dès que possible, d'aborder les pratiques des services sous l'angle d'une proportion de patient bénéficiant de la pratique étudiée. Cette méthodologie

originale constitue selon nous une force de notre étude puisqu'elle permet une approche plus fine que les recueils de données classiquement binaires ou faisant appel à des réponses fermées dans ce type de travail. Le recueil de proportions ouvre la possibilité de rendre compte des pratiques fluctuantes au sein d'un même service plus ou moins enclin à appliquer certaines pratiques selon la situation individuelle des patients concernés. Néanmoins, cette approche n'est pas dénuée d'un risque de biais méthodologique et doit nous conduire à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats. Relevons ainsi l'existence probable d'un biais de déclaration compte tenu de la nature des données recueillies. En sus du biais inhérent à toute étude déclarative, certaines données recueillies, à savoir la proportion de patients bénéficiant d'une pratique donnée, font rarement l'objet d'un recueil statistique au sein des services de réanimation. Nous sommes conscients de cette part de subjectivité liée à l'appréciation du répondant mais avons estimé qu'en l'absence de recueil formel de ces données, un recueil déclaratif permettait tout de même de fournir une appréciation fiable des proportions.

Ce mode de recueil des données présente en outre l'avantage d'évaluer les effets concrets des politiques de fonctionnement instaurées au sein des services. Par exemple, si une étude récente a montré que 100% des services de réanimation pédiatrique déclaraient ouvrir leurs services aux visites parentales 24 heures sur 24³¹, on constate pourtant dans notre étude que la proportion d'enfants bénéficiant effectivement d'une présence parentale continue au sein des services de réanimation pédiatrique semble être très hétérogène entre les centres (Figure 2). Ainsi, si 47% des centres déclarent que 100% de leurs patients bénéficient d'une présence parentale continue, 37% d'entre eux déclarent que seuls 80% des patients ou moins en bénéficient effectivement. Cette donnée illustre le décalage entre les déclarations d'intention au sein des services et leur application concrète. Ce constat valide probablement la pertinence de notre approche visant à évaluer, dès que possible, les applications réelles des recommandations en matière de soins centrés sur la famille de manière quantitative.

Notons néanmoins, dans notre exemple, que si l'hétérogénéité inter-centre forte concernant la proportion d'enfants bénéficiant d'une présence parentale continue - alors que l'ensemble des services de réanimation pédiatrique français déclarent l'autoriser - conduit nécessairement à questionner les potentiels dysfonctionnements conduisant à une application insuffisante des recommandations, il nous semble nécessaire de garder à l'esprit dans l'interprétation des résultats l'existence probable de facteurs confondants indépendants des services et de leurs politiques internes. Ainsi, la situation géographique du centre répondant, son éloignement des structures de transport en commun ou encore le niveau socio-économique de la patientèle

recrutée, fortement variables selon les centres à l'échelle du territoire national, sont susceptibles de constituer autant de facteurs confondants partiellement à l'origine des variabilités observées entre les centres en matière d'adhésion aux recommandations.

G. PERSPECTIVES

La construction d'un score reprenant de façon fidèle les 5 thématiques des recommandations de la Society of Critical Care Medicine permet une évaluation ponctuelle objective (dans l'idéal 100% des pratiques répondant aux recommandations) des soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique.

Cette étude de par sa méthodologie donne un instantané des pratiques actuelles concernant les soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique français. L'outil développé pour cette étude et validé par ces premières données peut ainsi être utilisé comme indicateur afin de suivre la mise en place d'interventions que ce soit au niveau national (réforme actuelle de l'organisation des soins critiques en France) ou au niveau local (impact d'un recrutement, d'une nouvelle procédure ou de travaux architecturaux par exemple).

Enfin même si les recommandations de la Society of Critical Care Medicine sont très pertinentes, elles ont été finalisées en 2017 et ne prennent pas forcément en compte des spécificités nationales telles que l'organisation du système de santé. Une mise à jour de ces recommandations impliquant le Groupe Francophone de Réanimation et Urgence Pédiatrique (GFRUP) dans le processus d'actualisation de ce référentiel faciliterait l'adhésion des équipes.

VI. CONCLUSION

Notre étude évaluait de façon approfondie les pratiques en matière de soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique français grâce au référentiel international de la Society of Critical Care Medicine. L'évaluation des items des recommandations sous forme de scores (pourcentage de bonne pratiques acquises dans une unité pour cet item) permettait ainsi grâce à un questionnaire de 7 pages de réaliser un véritable audit déclaratif.

Ces données ont dégagé des tendances nationales détaillées, en particulier sur : le retard architectural pour des chambres parentales, les freins médicaux concernant la présence parentale lors de gestes techniques et de réanimation cardio-respiratoire ; les mesures de soutien parental peu développées et les recours social, psychologique, spirituel ou à une équipe de soins palliatif insuffisants.

Cette étude a également permis à chaque centre d'isoler ses axes d'amélioration personnels. L'utilisation répétée de la grille développée dans ce travail pourrait ainsi servir d'indicateur dans une démarche qualité continue de type PDSA (Plan, Do, Study, Act), visant à améliorer les soins centrés sur la famille.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Abela KM, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs*. 2020;51:21-31. doi:10.1016/j.pedn.2019.10.013
2. Smith S, Rahman O. Postintensive Care Syndrome. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2024. Accessed June 1, 2024. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558964/>
3. Colville G, Pierce CM. Post-traumatic stress trajectories of children and their parents over the year following intensive care discharge: A secondary analysis. *Nurs Crit Care*. Published online November 23, 2023. doi:10.1111/nicc.13014
4. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012;40(2):618-624. doi:10.1097/CCM.0b013e318236ebf9
5. Ahmad MH, Teo SP. Post-intensive Care Syndrome. *Ann Geriatr Med Res*. 2021;25(2):72-78. doi:10.4235/agmr.21.0048
6. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic Stress and Complicated Grief in Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *J Gen Intern Med*. 2008;23(11):1871-1876. doi:10.1007/s11606-008-0770-2
7. Kross EK, Engelberg RA, Gries CJ, Nielsen EL, Zatzick D, Curtis JR. ICU Care Associated With Symptoms of Depression and Posttraumatic Stress Disorder Among Family Members of Patients Who Die in the ICU. *Chest*. 2011;139(4):795-801. doi:10.1378/chest.10-0652
8. Lefkowitz DS, Baxt C, Evans JR. Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *J Clin Psychol Med Settings*. 2010;17(3):230-237. doi:10.1007/s10880-010-9202-7
9. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(9):987-994. doi:10.1164/rccm.200409-1295OC
10. Suttle M, Hall MW, Pollack MM, et al. Complicated Grief, Depression and Post-Traumatic Stress Symptoms Among Bereaved Parents following their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit: A Follow-Up Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39(2):228. doi:10.1177/10499091211015913
11. Effect size estimates of risk factors for post-intensive care syndrome-family: A systematic review and meta-analysis - PubMed. Accessed June 1, 2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36642001/>
12. Carnevale FA, Gaudreault J. The experience of critically ill children: A phenomenological study of discomfort and comfort. *Dyn Pemb Ont*. 2013;24(1):19-27.
13. Azak M, Aksucu G, Çağlar S. The Effect of Parental Presence on Pain Levels of Children During Invasive Procedures: A Systematic Review. *Pain Manag Nurs*. 2022;23(5):682-688. doi:10.1016/j.pmn.2022.03.011
14. Tinsley C, Hill JB, Shah J, et al. Experience of Families During Cardiopulmonary Resuscitation in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2008;122(4):e799-e804. doi:10.1542/peds.2007-3650
15. Dainty KN, Atkins DL, Breckwoldt J, et al. Family presence during resuscitation in paediatric and neonatal cardiac arrest: A systematic review. *Resuscitation*. 2021;162:20-34. doi:10.1016/j.resuscitation.2021.01.017
16. Convention relative aux droits de l'enfant. OHCHR. Accessed March 14, 2023. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
17. Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60(3):761-772. doi:10.1016/j.pcl.2013.02.011
18. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med*. 2007;35(2):605. doi:10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB

19. Smith K, Kupferschmid BJ, Dawson C, Briones TL. A family-centered critical care unit. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs.* 1991;2(2):258-269. doi:10.4037/15597768-1991-2011
20. Durand-Gasselien J. Quelle place pour les familles en réanimation ? *Réanimation.* 2010;19(3):258-264. doi:10.1016/j.reaurg.2010.03.004
21. Phipps LM, Bartke CN, Spear DA, et al. Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc.* 2007;8(3):220-224. doi:10.1097/01.PCC.0000262798.84416.C5
22. Hill YW. Children in intensive care: can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively? *Intensive Crit Care Nurs.* 1996;12(3):155-160. doi:10.1016/s0964-3397(96)80486-1
23. Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am.* 2013;60(3):761-772. doi:10.1016/j.pcl.2013.02.011
24. 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. doi:10.1097/CCM.0000000000002169
25. 46221_-_accueil_des_enfants_hopital_brochure_def_web.pdf. Accessed June 1, 2024. https://www.infomie.net/IMG/pdf/46221_-_accueil_des_enfants_hopital_brochure_def_web.pdf
26. Fulbrook P, Latour J, Albarran J, et al. The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation: European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions Joint Position Statement. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2007;6(4):255-258. doi:10.1016/j.ejcnurse.2007.07.003
27. Haute Autorité de Santé - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Accessed June 1, 2024. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
28. fiche_pedagogique_enfant_adolescent.pdf. Accessed June 1, 2024. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/fiche_pedagogique_enfant_adolescent.pdf
29. WMA - The World Medical Association-Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. Accessed June 1, 2024. <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>
30. Eysenbach G. Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). *J Med Internet Res.* 2004;6(3):e132. doi:10.2196/jmir.6.3.e34
31. Bergerat M, De Saint Blanquat L, Milesi C, et al. Visiting Policies and Parental Presence During PICU Admission: A Survey in French Units. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc.* 2023;24(10):e498-e504. doi:10.1097/PCC.0000000000003284
32. Wang-Cheng RM, Barnas GP, Sigmann P, Riendl PA, Young MJ. Bedside case presentations: why patients like them but learners don't. *J Gen Intern Med.* 1989;4(4):284-287. doi:10.1007/BF02597397
33. Cameron MA, Schleien CL, Morris MC. Parental Presence on Pediatric Intensive Care Unit Rounds. *J Pediatr.* 2009;155(4):522-528.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2009.03.035
34. Kleiber C, Davenport T, Freyenberger B. Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *Am J Crit Care.* 2006;15(5):492-497.
35. Kassity N, Lockridge T. Should parents participate in patient rounds in the NICU? *MCN Am J Matern Child Nurs.* 1999;24(2):64-65. doi:10.1097/00005721-199903000-00002
36. Afzali Rubin M, Svensson TL, Herling SF, Jabre P, Møller AM. Family presence during resuscitation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2023;5(5):CD013619. doi:10.1002/14651858.CD013619.pub2
37. Tripou C, Defossez G, Ragot S, et al. Parental presence during cardiopulmonary resuscitation of children: the experience, opinions and moral positions of emergency teams in France. *Arch Dis Child.* 2014;99(4):310-315. doi:10.1136/archdischild-2013-304488

38. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med*. 2013;368(11):1008-1018. doi:10.1056/NEJMoa1203366
39. familypresencecpg3eaabb7cf0414584ac2291feba3be481.pdf. Accessed June 1, 2024. <https://media.emscimprovement.center/documents/familypresencecpg3eaabb7cf0414584ac2291feba3be481.pdf>
40. Henderson DP, Knapp JF. Report of the National Consensus Conference on Family Presence During Pediatric Cardiopulmonary Resuscitation and Procedures. *J Emerg Nurs*. 2006;32(1):23-29. doi:10.1016/j.jen.2005.11.009
41. Sacchetti A, Paston C, Carraccio C. Family members do not disrupt care when present during invasive procedures. *Acad Emerg Med Off J Soc Acad Emerg Med*. 2005;12(5):477-479. doi:10.1197/j.aem.2004.12.010
42. Parental Presence During Invasive Procedures in Children: What Is the Physician's Perspective? Accessed June 1, 2024. <https://sma.org/article/>
43. Melnyk BM, Crean HF, Feinstein NF, Fairbanks E, Alpert-Gillis LJ. Testing the Theoretical Framework of the COPE Program for Mothers of Critically Ill Children: An Integrative Model of Young Children's Post-Hospital Adjustment Behaviors. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(4):463-474. doi:10.1093/jpepsy/jsl033
44. 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.
45. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002;165(4):438-442. doi:10.1164/ajrccm.165.4.200108-006oc
46. Jones C, Bäckman C, Griffiths RD. Intensive Care Diaries and Relatives' Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder After Critical Illness: A Pilot Study. *Am J Crit Care*. 2012;21(3):172-176. doi:10.4037/ajcc2012569
47. Carlson EB, Spain DA, Muhtadie L, McDade-Montez L, Macia KS. Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support. *J Crit Care*. 2015;30(3):557-561. doi:10.1016/j.jcrc.2015.01.012
48. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med*. 2002;30(7):1413-1418. doi:10.1097/00003246-200207000-00002
49. Sundararajan K, Sullivan TR, Chapman M. Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesth Intensive Care*. 2012;40(1):159-165. doi:10.1177/0310057X1204000120
50. Khan A, Spector ND, Baird JD, et al. Patient safety after implementation of a coproduced family centered communication programme: multicenter before and after intervention study. *BMJ*. 2018;363:k4764. doi:10.1136/bmj.k4764
51. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer | The Oncologist | Oxford Academic. Accessed June 1, 2024. <https://academic.oup.com/oncolo/article/5/4/302/6386019>
52. Lautrette Alexandre, Darmon Michael, Megarbane Bruno, et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356(5):469-478. doi:10.1056/NEJMoa063446
53. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a Proactive Approach to Improve End-of-Life Care in a Medical ICU. *Chest*. 2003;123(1):266-271. doi:10.1378/chest.123.1.266
54. Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med*. 2007;35(6):1530. doi:10.1097/01.CCM.0000266533.06543.0C
55. Peris A, Bonizzoli M, Iozzelli D, et al. Early intra-intensive care unit psychological intervention promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill patients. *Crit Care*. 2011;15(1):R41. doi:10.1186/cc10003
56. Baker SC, Gledhill JA. Systematic Review of Interventions to Reduce Psychiatric Morbidity in Parents and Children After PICU Admissions. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. 2017;18(4):343-348. doi:10.1097/PCC.0000000000001096

57. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, et al. Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2003;290(9):1166-1172. doi:10.1001/jama.290.9.1166
58. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: A randomized, controlled trial. *Crit Care Med*. 2000;28(12):3920.
59. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;193(2):154-162. doi:10.1164/rccm.201505-0900OC
60. Arutyunyan T, Odetola F, Swieringa R, Niedner M. Religion and Spiritual Care in Pediatric Intensive Care Unit: Parental Attitudes Regarding Physician Spiritual and Religious Inquiry. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(1):28-33. doi:10.1177/1049909116682016
61. Définition des soins palliatifs - OMS. Accessed June 1, 2024. <https://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
62. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés - Légifrance. Accessed June 1, 2024. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000886460/2018-05-25/>
63. Taylor E, Card AJ, Piatkowski M. Single-Occupancy Patient Rooms: A Systematic Review of the Literature Since 2006. *HERD*. 2018;11(1):85-100. doi:10.1177/1937586718755110
64. d8ff38_fa3eaa75882b41e99accf2868882ab5d.pdf. Accessed June 1, 2024. https://www.societe-francaise-neonatalogie.com/_files/ugd/d8ff38_fa3eaa75882b41e99accf2868882ab5d.pdf

VIII. ANNEXE

A. TABLEAU 1A : RECOMMANDATIONS SCCM 2017 ET QUESTIONS EXPLORATOIRES RELIEES

A.1 Liste des thématiques SCCM 2017 :

CARACTÉRISATION DE LA STRUCTURE DE SOINS

- 1 PRÉSENCE DE LA FAMILLE EN RÉANIMATION
- 2 SOUTIEN FAMILIAL
- 3 COMMUNICATION AVEC LA FAMILLE
- 4 RECOURS AUX CONSULTATIONS SPÉCIFIQUES ET SOINS PALLIATIFS
- 5 PROBLÈMES OPÉRATIONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX

CONCLUSION

Questions intégrées au calcul du score

Questions supplémentaires non intégrées au calcul du score

A.2 Détails complet des items inclus dans le questionnaire pour les 5 thématiques des recommandations SCCM 2017 :

Questions intégrées au calcul du score

Questions supplémentaires non intégrées au calcul du score

NDP : Niveau de preuve

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
	CARACTÉRISATION DE LA STRUCTURE DE SOINS		
			<ul style="list-style-type: none">• Dans quel établissement exercez-vous ?• Dans quel type de réanimation exercez-vous ?<ul style="list-style-type: none">- Réanimation pédiatrique (hors néonatalogie)- Réanimation polyvalente (pédiatrie + néonatalogie)• Quelle est l'activité de votre service ?<ul style="list-style-type: none">- Activité médicale exclusive- Activité chirurgicale exclusive- Activité mixte médico-chirurgicale• Combien d'admissions de réanimation pédiatrique avec-vous effectué au cours de l'année 2022 dans votre service ?• De combien de lits d'hospitalisation disposez-vous au sein de votre unité ?

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
1	PRÉSENCE DE LA FAMILLE EN RÉANIMATION		
1.1	Les membres de la famille des patients gravement malades se voient offrir une présence familiale ouverte ou flexible au chevet du patient qui répond à leurs besoins tout en bénéficiant d'un soutien et d'un renforcement positif du personnel, qui travaille en partenariat avec les familles afin d'améliorer la satisfaction de la famille.	2D	1.2.1. Selon vous, en 2022, quelle proportion (en %) d'enfants a pu bénéficier de la présence continue d'un ou plusieurs parents, y compris la nuit ?
1.2	Les membres de la famille des patients gravement malades se voient offrir la possibilité de participer à des visites d'équipes interdisciplinaires afin d'améliorer la satisfaction à l'égard de la communication et d'accroître l'engagement de la famille.	2C	1.2.2. Selon vous, dans votre service en 2022, quelle proportion (en %) des visites médicales quotidiennes étaient des visites centrées sur la famille ? <i>Le concept de visite centrée sur la famille définit les visites médicales quotidiennes effectuées en chambre et en impliquant les parents, y compris dans les discussions médicales professionnelles et/ou dans les présentations de cas.</i>
1.3	Les membres de la famille des patients gravement malades se voient offrir la possibilité d'être présents pendant les efforts de réanimation, avec un membre du personnel chargé de soutenir la famille.	2C	<p>1.3.1. Parmi les procédures invasives suivantes pratiquées sur leur enfant, pour lesquelles vous arrive-t-il, au sein de votre service, de proposer aux parents d'y assister ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ponction veineuse - Pose d'un cathéter veineux périphérique - Ponction lombaire - Pose d'un cathéter artériel - Pose d'un cathéter veineux central - Pose d'un drain thoracique - Intubation trachéale <p>1.3.2. Selon vous, pour les enfants victimes d'un arrêt cardiorespiratoire au cours de l'année 2022 dans votre service, quelle proportion (en %) de parents était présente en chambre pour assister aux manœuvres de réanimation ?</p> <p>1.3.3. Pour les enfants victimes d'un arrêt cardiorespiratoire au cours de l'année 2022, quelle proportion de parents ayant assisté à la procédure de réanimation était assistée par un membre de l'équipe dédié à leur soutien pendant la procédure ?</p>

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
2	<u>SOUTIEN FAMILIAL</u>		
2.1	Les membres de la famille des nouveau-nés gravement malades se voient offrir la possibilité d'apprendre à aider aux soins de leur nouveau-né gravement malade afin d'améliorer la confiance et la compétence des parents dans leur rôle de soignant et d'améliorer la santé psychologique des parents pendant et après le séjour aux soins intensifs.	2B	2.2.1. 2.1.2 Selon vous, parmi les parents d'enfants gravement malades au sein de votre service, quelle proportion (en %) s'est vue offrir, en 2022, la possibilité d'être formée pour aider aux soins de leur enfant ?
2.2	Les programmes d'éducation familiale doivent être inclus dans les soins cliniques, car ces programmes ont démontré des effets bénéfiques pour les membres de la famille dans l'unité de soins intensifs en réduisant l'anxiété, la dépression, le stress post-traumatique et le stress généralisé tout en améliorant la satisfaction de la famille à l'égard des soins.	2C	2.2.2. Disposez-vous de programmes d'éducation familiale aux soins cliniques au sein de votre service ? <i>Nous entendons par « programme d'éducation familiale aux soins cliniques » une démarche protocolisée encadrant l'éducation parentale aux soins cliniques par les équipes soignantes.</i> 2.2.3. Si oui, quelle proportion (en %) de parents ont bénéficié de ces programmes en 2022 selon vous ?
2.3	Un soutien entre pairs devrait être mis en œuvre dans les unités de soins intensifs afin d'améliorer la satisfaction de la famille, réduire le stress parental et réduire la dépression.	2D	2.3.1. Existe-t-il, au sein de votre service, une organisation permettant les échanges entre parents d'enfants hospitalisés en réanimation ou porteur de pathologies chroniques ? 2.3.2. Si oui quelle proportion de parents en ont bénéficié en 2022 selon vous ?
2.4	Les unités de soins intensifs fournissent aux familles des dépliants qui donnent des informations sur le cadre des soins intensifs afin de réduire l'anxiété et le stress des membres de la famille.	2B	2.4.1. Disposez-vous d'un support d'information (dépliant, brochure...) avec une section dédiée à l'accueil des parents et de la fratrie ? 2.4.2. Si oui quelle proportion (en %) de familles a reçu en 2022, à l'admission, ce support d'information dédiée à l'accueil des parents et de la fratrie selon vous ?
2.5	Un journal de bord délivré aux familles dans les unités de soins intensifs pour réduire l'anxiété, la dépression et le stress post-traumatique des membres de la famille.	2C	A quelle proportion (en %) de familles fournissez-vous un journal de bord, ou cahier de vie, leur permettant de consigner par écrit les étapes du séjour en hospitalisation ?
2.6	Des outils d'aide à la décision permettant l'implication des membres de la famille doivent être mis en œuvre dans le cadre des soins intensifs, lorsque des outils validés pertinents existent pour optimiser la qualité de la communication, la compréhension médicale et réduire les conflits décisionnels familiaux.	2D	2.6.1. Disposez-vous de supports d'aide à la réflexion et à la prise de décision à destination des parents ? <i>Ces supports d'aide à la réflexion et à la prise de décision sont des documents destinés aux. Ils informent sur les bénéfices et les risques d'une prise de décision dans une situation clinique précise.</i>
2.7	Pour les patients en réanimation considérés de mauvais pronostic, les cliniciens utilisent une approche de communication standardisée, telle que la mnémonique « VALUE » (Value family statement, Acknowledge emotions, Listen, Understand the patient as a person, Elicit Questions), lors des entretiens familiaux afin de faciliter la communication clinicien-famille.	2C	Question commune avec la recommandation 3.2

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
3	<u>COMMUNICATION AVEC LA FAMILLE</u>		
3.1	Des entretiens familiaux réguliers et pluriprofessionnels doivent être réalisés dans l'unité de soins intensifs pour améliorer la satisfaction de la famille et de la confiance envers les cliniciens et pour réduire les conflits entre les cliniciens et les membres de la famille	2C	<p>3.1.1. Réalisez-vous des entretiens familiaux réguliers et pluri professionnels avec les familles des enfants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si oui dans quel endroit ? <ul style="list-style-type: none"> - En chambre - Dans une salle dédiée dans le service - Dans une salle dédiée en dehors du service - Autre : précisez <p>3.1.3. Si oui, à quelle fréquence en moyenne réalisez-vous ces entretiens avec une famille donnée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus d'une fois par semaine - Une fois par semaine - 2 à 3 fois par mois - 1 fois par mois
3.2	Les médecins de l'unité de réanimation doivent utiliser des approches structurées de la communication, telles que celles incluses dans le mnémotique "VALUE", lorsqu'ils communiquent avec les membres de la famille, en incluant spécifiquement l'écoute active, les expressions d'empathie et les déclarations de soutien concernant le non-abandon et la prise de décision. De plus, nous suggérons que les membres de la famille des patients gravement malades et mourants reçoivent une brochure écrite sur le deuil afin de réduire l'anxiété, la dépression et le stress post-traumatique de la famille et d'améliorer la satisfaction de la famille à l'égard de la communication.	2C	<p>3.2.1. A votre connaissance, quelle proportion (en %) de cliniciens de votre unité a bénéficié d'une formation à l'utilisation d'une approche standardisée et structurée de communication (type VALUE) au cours des cinq dernières années ? <i>L'approche VALUE (Value family statements, Acknowledge emotions, Listen, Understand the patient as a person, Elicit questions) est un exemple de méthode standardisée et structurée de communication.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Si oui dans quel endroit ? <ul style="list-style-type: none"> - En chambre - Dans une salle dédiée dans le service - Dans une salle dédiée en dehors du service - Autre : précisez <p>3.2.2. Dans votre unité, disposez-vous d'un support d'information sur le deuil a destination des parents, remis en cas de décès ?</p> <p>3.2.3. Si oui, quelle proportion des parents pouvant bénéficier d'un support d'information sur le deuil l'on reçu de façon effective en 2022 selon vous ?</p>
3.3	Les cliniciens des soins intensifs reçoivent une formation en communication centrée sur la famille dans le cadre de la formation en soins intensifs pour améliorer l'autoefficacité des cliniciens et la satisfaction de la famille	2D	<p>3.3.1. A votre connaissance, quelle proportion (en %) des cliniciens de votre unité a bénéficié d'une formation à la communication centrée sur la famille au cours des 5 dernières années ?</p>

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
4	<u>RECOURS À DES CONSULTATIONS SPÉCIFIQUES ET AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS</u>		
4.1	Une consultation proactive en soins palliatifs doit être fournie pour réduire la durée du séjour à l'USI et à l'hôpital chez certains patients gravement malades (p. ex., démence avancée, ischémie cérébrale globale après un arrêt cardiaque, patients avec un séjour prolongé à l'USI et patients avec une hémorragie sous-arachnoïdienne [HSA] nécessitant une ventilation mécanique).	2C	<p>4.1.1. Disposez-vous d'une équipe de ressource en soins palliatifs pouvant fournir des consultations chez certains patients de votre unité ?</p> <p>4.4.1. Quelle proportion (en %) des enfants admis en 2022 dans votre unité et ayant un pronostic vital engagé à moyen terme a bénéficié d'une consultation par une équipe ressource en soins palliatifs ?</p>
4.2	Des consultations éthiques devraient être fournies pour réduire la durée de séjour des soins intensifs et des hôpitaux chez les patients gravement malades pour lesquels il existe un conflit de valeurs entre les cliniciens et la famille.	2C	4.4.2. Disposez-vous d'une équipe de recours en éthique, permettant de limiter la durée d'hospitalisation lorsque des soins palliatifs sont envisagés et/ou que les parents sont en désaccord avec le projet de soins ?
4.3	L'intervention d'un psychologue devrait être fournie et intégrer spécifiquement une approche multimodale basée sur la technique cognitivo-comportementale (TCC) afin d'améliorer les résultats chez les mères de bébés prématurés admis à l'USIN ; en outre, des vidéos et du matériel de lecture ciblés devraient être fournis dans le cadre du soutien psychologique aux mères de bébés prématurés admis aux soins intensifs.	2D	4.4.3. Selon vous, quelle proportion (en %) des parents d'enfants pris en charge dans votre unité a bénéficié de l'intervention d'un psychologue au sein de votre service en 2022 ?
4.4	Les travailleurs sociaux devraient être inclus dans l'équipe interdisciplinaire pour participer aux entretiens familiaux afin d'améliorer la satisfaction de la famille.	2C	4.4.4. Quelle proportion (en %) des entretiens familiaux incluaient la présence du service social en 2022 dans votre service selon vous ?
4.5	Des « médiateurs familiaux » (coordonnateur de soins ou facilitateur de communication) devraient être affectés aux familles tout au long du séjour en USI afin d'améliorer la satisfaction de la famille à l'égard de la communication avec le médecin, de diminuer les symptômes psychologiques et de réduire les coûts des soins et la durée du séjour en USI et à l'hôpital.	2C	<p>4.5.1. Un coordinateur de soins, jouant le rôle de facilitateur en terme de communication, est-il affecté à un patient et sa famille tout au long du séjour dans votre service ?</p> <p>4.5.2. Si oui, quelle proportion (en %) des familles de patients a bénéficié d'un coordinateur de soins désigné pour la durée du séjour dans votre service en 2022 ?</p>
4.6	Un soutien spirituel par un représentant de culte est offert aux familles des patients des soins intensifs pour répondre à leur désir exprimé de soins spirituels et aux exigences des normes d'agrément.	2D	4.6.1. Selon vous, quelle proportion des familles de patient s'est vue proposer un soutien spirituel par un représentant de culte sein de votre service en 2022 ?

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
5	<u>PROBLÈMES OPÉRATIONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX</u>		
5.1	Des protocoles doivent être utilisés pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès	2C	5.1.1. Disposez-vous d'un protocole écrit pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?
5.2	Les infirmières doivent être impliquées dans la prise de décision concernant les objectifs de soins et être formées pour apporter un soutien aux membres de la famille dans le cadre d'un programme global visant à réduire la durée de séjour en USI et à l'hôpital et à améliorer la qualité de la communication dans l'USI.	2D	5.2.1. Selon vous, dans votre service, quelle proportion (en %) des réunions d'équipe interdisciplinaires impliquent les équipes infirmières dans la prise de décision et l'élaboration des projets de soins ?
5.3	Les hôpitaux mettent en œuvre des politiques pour promouvoir les soins centrés sur la famille dans les USI afin d'améliorer l'expérience familiale.	2C	5.3.1. Avez-vous bénéficié au cours de l'année 2022 d'un soutien de votre établissement afin de promouvoir les soins centrés sur la famille (budget, personnel, formation...) ? <ul style="list-style-type: none"> - Pas du tout - Insuffisant - Significatif - Important
5.4	Compte tenu des preuves de préjudices liés au bruit, bien qu'en l'absence de preuves de stratégies spécifiques, les unités de soins intensifs mettent en œuvre des pratiques de réduction du bruit et d'hygiène environnementale et utilisent des chambres privées pour améliorer la satisfaction des patients et des familles.	2D	5.4.1. Au cours des 3 dernières années avez-vous bénéficié de matériel ou financement permettant de limiter les nuisances sonores ? <ul style="list-style-type: none"> - Pas du tout - Insuffisant - Significatif - Important
5.5	Le sommeil familial doit être pris en compte et les familles doivent disposer d'une surface de sommeil pour réduire les effets de la privation de sommeil.	2D	5.5.1. Parmi les lits d'hospitalisation au sein de votre service, combien disposent d'une chambre seule ? 5.5.2. Parmi les lits d'hospitalisation au sein de votre service, combien peuvent accueillir un lit amovible destiné aux parents pour la nuit ? 5.5.3. Parmi les lits d'hospitalisation au sein de votre service, combien accueillent un lit fixe destiné aux parents ? 5.5.4. Parmi les lits d'hospitalisation au sein de votre service, combien sont des chambres familiales (lit parental fixe + bloc sanitaire à destination de l'enfant et des parents dans la chambre) ? 5.5.5. Disposez-vous de chambres destinées à l'accueil des parents distinctes des chambres d'hospitalisation au sein de votre établissement et si oui, combien ? 5.5.6. Disposez-vous d'une salle dédiée aux parents hospitalisés dans votre service (tables et micro-ondes pour prise de repas, salon pour échanges entre parents...) ?

N°	Recommandation SCCM 2017 (traduction)	NDP	Questions intégrées au calcul du score
	<u>CONCLUSION</u>		
			<ul style="list-style-type: none"> • Aviez-vous connaissance du concept de soins centrés sur la famille avant ce questionnaire ? • Estimez-vous que votre service pourrait améliorer ses pratiques en ce qui concerne les soins centrés sur la famille ? • Si oui, quels sont selon vous les principaux freins à l'amélioration des pratiques en matière de soins centrés sur la famille au sein de votre service ? <ul style="list-style-type: none"> - Manque de personnel - Manque de temps - Manque de moyens matériels - Manque de formation à destination des professionnels de santé - Manque de sensibilisation de la part des sociétés savantes - Manque de sensibilisation de la part des pouvoirs publics - Autre (précisez)

Résumé :

Introduction : Le séjour en réanimation pédiatrique est particulièrement éprouvant pour l'enfant et son entourage. La mise en place de soins centrés sur la famille peut limiter cet impact. La Society of Critical Care Medicine (SCCM) a émis des recommandations sur les soins centrés sur la famille au sein d'une unité de soins critiques au travers de 23 items regroupés au sein de 5 grands thèmes.

Objectif : Evaluer les pratiques en matière de soins centrés sur la famille au sein des services de réanimation pédiatrique français grâce au référentiel international de la SCCM.

Méthode : Etude nationale, déclarative. Evaluation des items des recommandations SCCM sous forme de scores (pourcentage de bonnes pratiques acquises dans une unité pour un item considéré).

Résultats : Les scores médians nationaux étaient respectivement par thème : Présence de la famille : 50,9 [31,8 – 67,3] ; Soutien familial : 30,0 [19,4 – 41,0] ; Communication avec la famille : 38,8 [25,0 – 51,9] ; Recours à des équipes spécifiques : 38,8 [30,4 – 48,1] et Environnement familial : 57,1 [52,7 – 68,4]. Dans le détail, certaines pratiques étaient nettement en dessous de la moyenne, comme la disponibilité de chambres parentales, la présence parentale lors de gestes médicaux et de réanimation cardio-respiratoire, la disponibilité d'assistantes sociales, de psychologue ou de référents de soins identifiés.

Conclusion : Le score national atteint par rapport au référentiel SCCM était faible, notamment impacté par le retard architectural, les freins médicaux ou le manque de personnel ressource. Cette étude a également permis à chaque centre d'isoler ses axes d'amélioration personnels. L'utilisation répétée de la grille développée dans ce travail pourrait ainsi servir d'indicateur dans une démarche qualité continue.

Abstract :

Background: The stay in a paediatric intensive care unit is particularly challenging for the child and his or her family. Family-centered care can limit its impact. The Society of Critical Care Medicine (SCCM) has issued guidelines about family-centered care in a critical care unit through 23 items grouped into 5 major themes.

Objective: To evaluate family-centered care practices in the French pediatric intensive care units using the SCCM international framework.

Method: National declarative study. The evaluation of SCCM guidelines items was performed using scores (percentage of practice in accordance with the guidelines for a considered item).

Results: The national median scores were respectively by theme: Family presence: 50.9 [31.8 – 67.3]; Family Support: 30.0 [19.4 – 41.0]; Communication with family: 38.8 [25.0 – 51.9]; Use of specific teams: 38.8 [30.4 – 48.1] and family environment: 57.1 [52.7 – 68.4]. In detail, some practices were well below average, such as the availability of parental rooms, parental presence during medical procedures and cardiopulmonary resuscitation, the availability of social workers, psychologists or identified care referents.

Conclusion: The national score in relation to the SCCM standard was low, notably impacted by architectural delay, medical behavior or the lack of medical and nurse staff. This study also allowed each center to isolate individual target for quality improvement. The repeated use of the survey developed in this work could thus serve as an indicator in a continuous quality improvement policy.