

UETMIS

Unité d'évaluation des
technologies et des modes
d'intervention en santé

**IMPLICATION DE LA FAMILLE
DANS LE CONTINUUM DE SOINS AUX PATIENTS
DANS LES UNITÉS
DE SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES**



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

**IMPLICATION DE LA FAMILLE
DANS LE CONTINUUM DE SOINS AUX PATIENTS
DANS LES UNITÉS DE SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES**

Rapport préparé par l'UETMIS du CHU Sainte-Justine

par

Nina N'Diaye
Mariève Simoncelli
Bertine Sandra Akouamba
Johanne Samson

Août 2014

MISSION

La mission de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) est de **soutenir les prises de décision** par l'utilisation d'une approche d'évaluation claire et transparente, basée sur une revue des preuves scientifiques, sur des méthodes rigoureuses et sur des données probantes générées par des évaluations terrain.

L'évaluation des technologies de la santé (ÉTS) est un champ de recherche appliquée et interdisciplinaire. L'ÉTS examine les dimensions cliniques, économiques, éthiques, juridiques et sociales de l'introduction, de l'utilisation et de la diffusion des technologies et des modes d'intervention en santé.

La promotion de l'ÉTS, le transfert des connaissances, la formation ainsi que le rayonnement de l'expertise de l'Unité sont également au cœur de sa mission.

LE COMITÉ DIRECTEUR

Dr Marc Girard, directeur des affaires médicales et universitaires, CHU Sainte-Justine

Diane Calce, directrice des services cliniques, CHU Sainte-Justine

Jean-François Bussièrès, chef de la pharmacie, CHU Sainte-Justine

Renée Descôteaux, directrice des soins infirmiers, CHU Sainte-Justine

Dr Philippe Jovet, responsable médical de l'UETMIS, CHU Sainte-Justine

Dr Jacques Lacroix, représentant de l'Unité de recherche clinique appliquée, CHU Sainte-Justine

Dr Alicia Framarin, représentante scientifique de l'INESSS

Johanne Samson, coordonnatrice de l'UETMIS, CHU Sainte-Justine

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à rapporter

REMERCIEMENTS

Cette évaluation a été effectuée à la demande des gestionnaires et des cliniciens de l'unité de soins intensifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine. Elle a été rendue possible grâce à la collaboration de chacun des membres du comité et des professionnels de la santé participants.

Comité d'évaluation

Nina N'Diaye, conseillère en évaluation des technologies, UETMIS,
Mariève Simoncelli, conseillère en évaluation des technologies, UETMIS,
Bertine Sandra Akouamba, conseillère en évaluation des technologies, UETMIS,
Johanne Samson, coordonnatrice, UETMIS

Comité *ad hoc*

Élizabeth Arpin, chef d'unité, soins intensifs pédiatriques du CHUSJ
Philippe Jovet, Intensiviste, chef de l'unité de soins intensifs pédiatriques du CHUSJ

Expert consulté

Michel Lemay, directeur qualité, sécurité et risques et coordonnateur Planetree, CHUSJ

Stratégie et recherche bibliographique

Isabelle Moreau, bibliothécaire, CHU Sainte-Justine

L'UETMIS tient à remercier les lecteurs externes qui ont permis d'améliorer la qualité et le contenu de ce rapport.

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES	v
GLOSSAIRE	vi
L'AVIS EN BREF	vii
1. INTRODUCTION	1
2. CONTEXTE DE L'ÉVALUATION	1
2.1 Questions d'évaluation.....	2
2.2 Objectifs.....	2
3. MÉTHODES D'ÉVALUATION	2
3.1 Revue de la littérature.....	2
3.2 Balisage.....	3
4. RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION TERRAIN	3
4.1 Résultats de la revue de la littérature.....	3
4.1.1 Les soins centrés sur le patient et sur la famille.....	3
4.1.1.1 Besoins des parents	4
4.1.1.2 Communication.....	5
4.1.2 Visites ouvertes aux USIP	7
4.1.3 Rencontres avec les familles.....	8
4.1.4 Participation des parents aux soins.....	9
4.1.4.1 Participation des parents aux tournées médicales.....	9
4.1.4.2 Présence des parents lors de procédures invasives ou lors de réanimation...	11
4.2 Résultats du balisage.....	13
4.2.1 CHU Sainte-Justine.....	13
4.2.2 <i>Montreal Children's Hospital(CUSM)</i>	13
4.2.3 <i>SickKids</i> (Toronto).....	14
4.2.4 CHRU de Lille (France).....	15
5. PRINCIPAUX ENJEUX	15
5.1 Enjeux cliniques.....	15
5.2 Enjeux organisationnels.....	16
5.3 Enjeux opérationnels.....	17
5.4 Enjeux humains.....	17
5.5 Enjeux éthiques.....	17
6. CONCLUSION	17
ANNEXE A Stratégie de recherche documentaire.....	19
7. BIBLIOGRAPHIE	27

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
ACCM	<i>American College of Critical Care Medicine</i>
BUS	Bâtiment des unités de soins spécialisés
CEPI	Candidate à l'exercice de la profession infirmière
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CHUSJ	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
DAMU	Direction des affaires médicales et universitaires
ÉTS	Évaluation des technologies de la santé
PAB	Préposé aux bénéficiaires
SCPF	Soins centrés sur le patient et la famille
UETMIS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
USIP	Unité de soins intensifs pédiatriques

GLOSSAIRE

Unité de soins intensifs

Les unités de soins intensifs regroupent les **patients les plus à risque de défaillance de plusieurs fonctions vitales**. Dans cette catégorie d'unité, le fonctionnement varie selon le profil général de la clientèle et de l'intensité des soins prodigués. Ces critères sont associés au ratio de personnel infirmier spécialisé par patient qui varie selon l'intensité des soins; à la disponibilité, à toute heure du jour et de la nuit, d'un médecin intensiviste; et à la disponibilité d'équipements spécialisés. On distingue 3 niveaux de fonctionnement des unités de soins intensifs, au Québec, tel que décrit ci-dessous :

- le **niveau I** correspond à une gamme complète de soins **soutenus dispensés aux patients en phase critique**.
- le **niveau II** correspond à des soins prodigués aux **patients en phase critique**. Cependant, les cas plus complexes doivent être transférés dans les unités de niveau I.
- le **niveau III** correspond à des soins prodigués aux patients en phase critique qui ne répondent pas au profil de patients desservis dans les unités de niveaux I et II. Cependant, les cas plus complexes doivent être transférés dans les unités de niveau I ou II. Elles répondent aux normes minimales de soins intensifs et les besoins cliniques sont similaires à ceux de l'**unité de soins intermédiaires**.

(source : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-610-07W.pdf>)

Soins centrés sur le patient et sur la famille

Ils se définissent comme « *une approche innovante pour organiser, réaliser et évaluer les soins, développée pour un **partenariat** et un bénéfice mutuel entre patients, familles et soignants* ».

(source : Institute for patient and family centered care, <http://www.ipfcc.org/faq.html>)

Rencontres avec les familles

Elles se définissent comme « *une rencontre entre le (ou les) parent (s) d'un patient de l'USIP et l'intensiviste pour discuter d'une décision de traitement critique, d'une transition des soins curatifs vers des soins palliatifs ou pour transmettre de mauvaises nouvelles.* »²⁸

Présence des parents lors de procédures invasives ou de réanimation

Elle se définit comme « *la présence de la famille dans l'aire de soins du patient qui permet un contact visuel ou physique avec ce dernier durant les procédures invasives ou la réanimation.* »⁴³

L'AVIS EN BREF

L'optimisation des soins dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) passe par l'amélioration de l'organisation du travail, l'identification des aspects problématiques, la mise en place de standards et de directives pour une pratique sécuritaire ainsi que par l'utilisation d'un monitoring adapté selon la condition du patient. L'organisation du travail dans les USIP représente plusieurs défis dont :

- la détermination des besoins réels en ressources humaines, car chaque patient requiert différents types de soins qui peuvent considérablement changer dans le temps;
- la mise en place d'une organisation du travail permettant de gérer les flux de patients de manière optimale;
- **l'implication des parents dans le processus de soins**, conformément à la philosophie des soins centrés sur le patient et la famille (SCPF), tout en maintenant un environnement de travail sain et sécuritaire.

Au CHUSJ, l'humanisation des soins et services est une démarche d'amélioration continue de la qualité des interventions cliniques tant individuelles que collectives. Elle vise tout autant la personne qui requiert des soins et des services que tous les intervenants de santé. La communication lors des interactions avec les patients, leur famille et entre les membres des équipes du CHUSJ doit être établie avec respect, compréhension et compassion. Tous les professionnels de la santé doivent fournir de l'information appropriée aux patients et à leur famille au moment opportun et de façon transparente et intelligible. L'humanisation des soins passe nécessairement par la mise en place de stratégies permettant d'offrir des **soins centrés sur le patient et sur la famille**.

C'est dans le cadre d'une revue de la littérature et d'une collecte d'informations portant sur l'implication de la famille dans le continuum de soins aux patients admis aux soins intensifs que les membres de l'USIP du CHUSJ ont demandé à l'UETMIS de les soutenir dans leur réflexion.

Le **principal objectif** de cette évaluation est de décrire les **différentes approches** ou stratégies utilisées pour favoriser l'implication des parents dans le processus de soins au patient en situation critique. Il s'agit également de dégager les **différents enjeux** reliés à l'implication des familles dans le processus de soins au sein d'une USIP prodiguant des soins tertiaires et quaternaires.

L'admission d'un enfant à l'USIP est une expérience traumatisante pour les parents. En effet, le manque d'information au début de l'hospitalisation, l'exposition à un nouvel environnement, le sentiment de perte d'autonomie et de contrôle sont autant de facteurs qui contribuent au stress des parents. La prise en compte des **besoins des parents** permet de réduire ce stress. De plus, la qualité de la **communication** entre les soignants et la famille est un facteur clef permettant l'humanisation des soins. Dès lors, la philosophie de soins centrés sur le patient et la famille peut s'articuler autour des notions de **visites ouvertes**, de **rencontres avec les familles**, des **tournées médicales impliquant la famille** ainsi que de la **présence de la famille durant les procédures invasives et la réanimation**.

Plusieurs USIP ont adopté des politiques de **visites ouvertes** pour les familles y compris les fratries. Cependant, il est clair que l'accompagnement de la fratrie est un processus complexe qui nécessite temps et disponibilité. La collaboration des parents devient incontournable. De plus, il repose sur un travail d'équipe interdisciplinaire. Les principales étapes de l'accompagnement sont les suivantes : « temps d'accueil, description du service de réanimation, explication de la maladie de l'enfant et échange avec l'enfant visiteur ».

Des études rapportent que les parents expriment leur préférence à assister aux **tournées médicales** et que ceci augmente leur niveau de satisfaction. Les opinions des soignants sont cependant variables. Elles traduisent des inquiétudes liées au temps requis pour effectuer la tournée médicale, à la confidentialité, à l'enseignement et à la possibilité d'avoir une discussion franche. Certains auteurs avancent toutefois que plusieurs de ces inquiétudes semblent non fondées. Il pourrait s'avérer utile d'avoir une définition opérationnelle de l'expression '*family-centered rounds*' issue d'un consensus entre les professionnels et des groupes de familles. Cela permettrait de baliser cette pratique, car elle ne peut s'appliquer de façon uniforme à toutes les familles.

La présence des parents lors de **procédures invasives** ou lors de la **réanimation** demeure controversée. La littérature rapporte des conséquences autant positives que négatives en lien avec ces 2 situations. Certains bénéfices sont décrits tels que « l'amélioration des *outcomes* psychologiques, une facilitation du processus de deuil et la diminution du risque de manifester une longue période de déni. » Cependant, les données probantes ainsi que l'opinion des familles, des patients et des professionnels divergent et ne permettent pas de statuer sur la question. Il est néanmoins recommandé d'avoir une politique écrite sur la présence de la famille durant les procédures critiques.

En conclusion, le mouvement d'humanisation des soins s'est largement développé au fil des années et a facilité la place réelle que l'enfant et les familles pouvaient prendre dans les soins. Cette philosophie **multidimensionnelle** qui doit pouvoir se concrétiser à tous les niveaux de soins demeure difficile à intégrer dans les unités de soins intensifs, notamment lorsqu'il s'agit de procédures invasives ou lors de réanimation. Cette démarche doit être structurée et les moyens méthodologiques d'accompagnement du changement choisis doivent tenir compte des aspects **cliniques, organisationnels, opérationnels, humains et éthiques**.

Les données issues de cette évaluation permettent de dégager certains de ces enjeux.

Enjeux cliniques

Favoriser l'implication des familles tout en assurant le maintien de la qualité des soins et de la sécurité de l'environnement.

Dans le cadre du développement de soins centrés sur le patient et sur la famille, il faut d'emblée statuer sur la **présence d'un ou des deux parents** ainsi que sur les heures de présence (à toute heure du jour et de la nuit). Il faut également se questionner sur la sécurité des infirmières qui sont souvent seules la nuit et qui pourraient faire face à des situations de crise impliquant des parents. Dans ce sens, la présence des parents peut avoir un impact sur la qualité des soins.

Si la présence de la **fratrie** était acceptée, il serait important de bien encadrer les visites en déterminant au préalable les conditions cliniques du patient favorables, l'âge minimal acceptable, les périodes durant lesquelles leur présence est acceptée. L'environnement de travail doit demeurer sain et sécuritaire.

La présence de la famille (parents et fratrie) peut être un vecteur non négligeable d'infections virales et microbiennes entraînant des complications possibles auprès de l'enfant malade et fragile. Des règles doivent être établies afin de considérer la prévention des infections dans la démarche de SCPF.

Si la participation des parents lors des **tournées médicales** était acceptée, il faudrait considérer qu'en raison des restrictions d'espace, ceci pourrait limiter la présence d'autres professionnels de l'équipe multidisciplinaire. De plus, la participation des parents aux tournées pourrait empêcher les membres de l'équipe de discuter librement de questions médicales complexes, d'erreurs médicales ou d'autres situations délicates (ex. négligence dans les soins à domicile, etc.)

Si la participation des parents était acceptée lors des **procédures critiques** ou lors de la **réanimation**, il faudrait prendre en considération les risques d'interférence des parents, la présence de sources de distraction et la possibilité de créer un traumatisme auprès de la famille. Ces facteurs pourraient avoir un impact non négligeable sur l'issue clinique du patient. De plus, dans ces situations hautement critiques, les besoins et les limites des soignants devraient également être considérés. Le stress généré par la présence des parents par rapport à la performance de l'équipe de soins pourrait nuire au bon déroulement de ces procédures.

Enjeux organisationnels

Favoriser l'implication des familles dans un contexte de soins intensifs.

L'implication des familles dans le continuum de soins peut demander d'établir certaines balises de la part de l'équipe soignante afin d'éviter des incidents (ex. accident avec les appareils, gestion des problèmes entre les parents et l'équipe soignante, etc.) L'établissement de protocoles entourant les **pratiques internes** devient nécessaire et offrirait un encadrement judicieux aux familles.

Il serait important d'instaurer des **politiques** et des **règlements** qui faciliteraient l'implication des familles dans tout le continuum de soins, notamment lors des tournées médicales, des procédures critiques et lors de la réanimation. Ces politiques devraient faire suite à un consensus au sein de l'équipe soignante afin de respecter les besoins et les limites de chacun des membres de l'équipe. Chaque équipe est unique et différente.

L'intégration des familles (parents et fratrie) requiert des **compétences spécifiques** et de la **disponibilité** de la part des intervenants. Il apparaît primordial de former les soignants sur l'approche centrée sur la famille afin qu'ils développent certaines compétences (communication, accompagnement, soutien aux familles, etc.) et qu'ils les intègrent à leur pratique au quotidien. Dans un contexte de pénurie d'infirmières, l'implication d'**autres professionnels** spécialisés et dédiés (psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels...) pourrait

représenter une avenue intéressante.

La présence des parents à l'USIP requiert une **organisation de l'environnement physique** afin qu'ils puissent disposer de commodités facilitant leur accueil. Des chambres individuelles avec lit d'appoint, douche, cuisine, salon des parents, etc. devront être planifiées.

Enjeux opérationnels

Outiller les soignants afin qu'ils intègrent les familles dans les processus de soins

Les soins centrés sur le patient et sa famille demandent du **temps** et de la **souplesse**. Les contraintes de temps et la charge de travail inhérentes aux USIP laissent peu d'opportunités d'échanges entre les soignants et les familles et deviennent un enjeu important dans l'humanisation des soins en situation critique.

Si la participation des parents lors des **tournées médicales** était acceptée, la période de temps consacrée à l'information sur l'évolution clinique du patient pourrait s'avérer plus longue au détriment du temps consacré à l'enseignement aux étudiants et aux résidents.

Si l'équipe soignante désire offrir des soins centrés sur le patient et sa famille, il serait important de développer des outils pour que le personnel soit en mesure d'offrir le soutien émotionnel, psychologique et même spirituel aux patients et à leur famille.

Enjeux humains

Favoriser un niveau d'implication adapté aux besoins et aux valeurs de chaque famille.

Le **multiculturalisme** et la **diversité religieuse** de la clientèle hospitalisée au CHUSJ exigent une adaptation continue de la part des soignants afin de prendre en compte les choix et les valeurs des familles.

Il est important d'offrir l'opportunité aux familles et aux soignants d'**évacuer leur stress** lors de situations particulières (expression de sentiment de deuil, relation difficile entre l'équipe et les parents, etc.).

Enjeux éthiques

Respecter la vie privée de chaque famille et concilier les perspectives des familles et des soignants

Le **maintien de la confidentialité** lors des tournées ou d'autres événements critiques demeure essentiel. La configuration de certaines unités (aire ouverte) ne permet pas toujours d'assurer l'intimité des familles ni celles des médecins pour discuter des cas en assurant un minimum de confidentialité.

Conclusion

Pour que les soins centrés sur l'enfant et sa famille se développent dans les unités de soins intensifs, l'organisation du travail doit réellement se transformer, ce qui demeure une démarche

relativement complexe.

Cette approche pourrait se concrétiser *via* une harmonisation des pratiques cliniques (infirmières, médicales, psychologiques, etc.) et le développement de '**pratiques collectives**'. Une pratique collective exige un consensus commun sur les fondements de la démarche souhaitée et une traduction en actions concrètes. Cette démarche inclut le développement et la mise en place de protocoles et de règlements ainsi que la formation du personnel soignant. La modification d'une pratique est par définition un processus lent qui doit pouvoir s'appuyer sur le soutien de chacun des membres de l'équipe. La diversité des thèmes à considérer au cours de cette démarche implique de nombreux intervenants et la question du **consensus** et du **partenariat** entre les professions est primordiale.

À cet égard, un *guide d'optimisation opérationnelle sur les soins centrés sur le patient et sa famille* présente quelques outils facilitant l'ensemble de cette démarche (cf. Document 'Guide d'optimisation opérationnelle').

1. INTRODUCTION

L'optimisation des soins dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) passe par l'amélioration de l'organisation du travail, l'identification des aspects problématiques, la mise en place de standards et de directives pour une pratique sécuritaire ainsi que par l'utilisation d'un monitoring adapté selon la condition du patient. L'organisation du travail dans les USIP représente plusieurs défis dont :

- la détermination des besoins réels en ressources humaines, car chaque patient requiert différents types de soins qui peuvent considérablement changer dans le temps;
- la mise en place d'une organisation du travail permettant de gérer les flux de patients de manière optimale;
- **l'implication des parents dans le processus de soins**, conformément à la philosophie des soins centrés sur le patient et la famille (SCPF), tout en maintenant un environnement de travail sain et sécuritaire.

L'USIP du CHU Sainte-Justine (CHUSJ) est une unité de soins tertiaires et quaternaires de 30 lits (au permis) dont 6 pourraient être dédiés aux soins intermédiaires. Actuellement, il n'y a pas d'unité de soins intermédiaires et 14 lits sont ouverts et dotés de personnel (année 2013-14). Il s'agit d'une unité médico-chirurgicale qui reçoit près de 1 000 enfants par année, de tout âge, provenant de toutes les régions du Québec. Les raisons médicales d'admission incluent les maladies respiratoires nécessitant un support mécanique comme les pneumonies et les bronchiolites, les maladies infectieuses comme les infections systémiques sévères, les complications suite à une greffe de moelle osseuse, les pathologies complexes et les atteintes de nombreux organes. Les raisons chirurgicales d'admission incluent les polytraumatismes sévères, les grands brûlés ainsi que les cas post opératoires de chirurgie cardiaque, de neurochirurgie et de chirurgie plastique. Les transplantations hépatiques, cardiaques ou rénales sont aussi prises en charge durant la phase initiale de la période post opératoire.

Le projet de modernisation *Grandir en santé* permettra d'accueillir dans le nouveau bâtiment des unités de soins spécialisés (BUS) dont l'unité de soins intensifs pédiatriques. La nouvelle unité comprendra 32 lits, dont 8 seront dédiés aux soins intermédiaires, répartis dans des chambres individuelles. Ceci permettra entre autres d'impliquer plus facilement les familles dans le continuum de soins. Cette modernisation et expansion de l'unité nécessiteront des réaménagements ainsi qu'une réorganisation du travail.

2. CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

Au CHUSJ, l'humanisation des soins et services est une démarche d'amélioration continue de la qualité des interventions cliniques tant individuelles que collectives. Elle vise tout autant la personne qui requiert des soins et des services que tous les intervenants de santé. La communication lors des interactions avec les patients, leur famille et entre les membres des équipes du CHUSJ doit être établie avec respect, compréhension et compassion. Tous les

professionnels de la santé doivent fournir de l'information appropriée aux patients et à leur famille au moment opportun et de façon transparente et intelligible. L'humanisation des soins passe nécessairement par la mise en place de stratégies permettant d'offrir des **soins centrés sur le patient et sur la famille**.

C'est dans le cadre d'une revue de la littérature et d'une collecte d'informations portant sur l'implication de la famille dans le continuum de soins aux patients admis aux soins intensifs que les membres de l'USIP du CHUSJ ont demandé à l'UETMIS de les soutenir dans leur réflexion.

2.1 Questions d'évaluation

La présente évaluation tentera de répondre aux questions suivantes :

Comment définir l'implication des familles dans le continuum de soins au sein de l'unité de soins intensifs pédiatriques ?

Quels sont les impacts organisationnels, opérationnels et humains pour l'équipe soignante du CHUSJ de favoriser l'implication des parents?

2.2 Objectifs

Le principal objectif de cette évaluation est de décrire les différentes approches ou stratégies utilisées pour favoriser l'implication des parents dans le processus de soins au patient en situation critique.

Il s'agira également de dégager les différents enjeux liés à l'implication des familles dans le processus de soins au sein d'une USIP prodiguant des soins tertiaires et quaternaires.

Comité d'évaluation

Pour répondre à ces questions et afin d'assurer une démarche participative, un comité d'évaluation a été composé des membres de l'UETMIS, du directeur ainsi que de l'infirmière-chef de l'USIP du CHUSJ. Ce comité s'est réuni selon les besoins tout au long du processus d'évaluation.

3. MÉTHODES D'ÉVALUATION

3.1 Revue de la littérature

Une recherche documentaire a été menée en janvier 2014 à partir des bases de données bibliographiques Medline via PubMed, EMBASE via Ovid, PsycInfo, EBM Reviews et CINAHL. Les terminologies spécifiques utilisées pour la recherche sont présentées à l'annexe A. La recherche documentaire s'étend des années 2000 à 2014. Une veille bibliographique a permis d'effectuer une mise à jour de la recherche jusqu'au mois de juillet 2014. Seuls les articles publiés en anglais ou en français et réalisés en contexte pédiatrique ont été retenus. Certaines études intégrant des populations néonatales et pédiatriques ont également été considérées puisqu'en Europe, il est courant que ces 2 clientèles soient réunies au sein d'une même unité.

Les **critères d'inclusion** sont :

- ✓ Population pédiatrique ou pédiatrique et néonatale;

- ✓ Tout devis d'études;
- ✓ Pays : études menées en Amérique du Nord, Europe et Australasie (Australie, Nouvelle-Zélande).

Les **critères d'exclusion** sont :

- ✓ Les éditoriaux;
- ✓ Les études réalisées en milieu adulte;
- ✓ Les études impliquant des unités de soins surspécialisés et spécifiques telles que les unités de cardiologie, etc.
- ✓ Les articles traitant plus spécifiquement des soins palliatifs et des considérations éthiques en lien avec les décisions thérapeutiques.

Quelques sites Internet d'intérêt ont également été consultés (sites web d'hôpitaux et organismes pro-SCPF).

3.2 Balisage

Afin de recueillir les informations sur l'organisation et le fonctionnement des unités de soins intensifs pédiatriques, un questionnaire a été développé portant sur l'organisation physique de l'USIP, les caractéristiques des patients, la communication entre les professionnels ainsi que sur l'implication des parents dans les soins.

Différents centres hospitaliers ayant des caractéristiques similaires au CHUSJ ont été identifiés. Il s'agit de :

- L'Hôpital de Montréal pour enfants (Québec, Canada)
- L'Hôpital *SickKids* de Toronto (Ontario, Canada)
- Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) Jeanne de Flandre de Lille (France)

4. RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

4.1 Résultats de la revue de la littérature

La recherche documentaire a révélé 639 articles. Une première sélection a permis de retenir 164 articles potentiellement pertinents. Après lecture, **45 études** ont été incluses dans la revue de littérature. De plus, **7 articles** ont été ajoutés manuellement en recoupant les bibliographies des articles lus. Deux (2) sites Internet en lien avec les SCPF ont également été consultés. Les études sont présentées sous forme de revue narrative.

4.1.1 Les soins centrés sur le patient et sur la famille (SCPF)

Les soins centrés sur le patient et sur la famille sont définis comme

*« une approche innovante pour organiser, réaliser et évaluer les soins, développée pour un partenariat et un bénéfice mutuel entre patients, familles et soignants ».*ⁱ

ⁱ <http://www.ipfcc.org>

L'*American College of Critical Care Medicine* soutient fortement cette philosophie de soins et considère que l'implication de la famille peut influencer de façon marquée les décisions et les résultats cliniques dans les unités de soins intensifs.¹ En contexte pédiatrique, les **6 principes** suivants (énoncés par l'*American Academy of Pediatrics* – AAP et l'*European Association for Children in Hospitals*) s'appliquent aux soins centrés sur la famille²:

- écouter et respecter chaque enfant et sa famille;
- assurer une flexibilité au niveau des politiques organisationnelles, des procédures et des pratiques;
- offrir une information complète, honnête et non biaisée aux patients et à leur famille;
- offrir du soutien à l'enfant et à sa famille;
- collaborer avec les patients et leurs familles à tous les niveaux de soins;
- reconnaître et travailler à partir des forces de chaque enfant et de chaque famille.ⁱⁱ

L'adoption de cette philosophie par une unité de soins repose essentiellement sur 2 fondements préalables qui doivent être bien intégrés dans la pratique courante des soignants, soit l'analyse des besoins des familles et l'utilisation d'un mode de communication efficace avec ces dernières.

4.1.1.1 Besoins des parents

L'admission d'un enfant à l'USIP est une expérience traumatisante pour les parents. En effet, le manque d'information au début de l'hospitalisation, l'exposition à un nouvel environnement, le sentiment de perte d'autonomie et de contrôle sont autant de facteurs qui contribuent au stress des parents.³ La prise en compte basée sur une analyse des besoins des parents permet d'offrir un soutien proactif et approprié durant le séjour à l'USIP.^{4,5}

Peu d'études se sont consacrées aux modifications qui surviennent quant au rôle des parents lorsque leur enfant est admis aux soins intensifs. Dans une étude de 2005, Roden et coll. montrent que les parents pensent qu'ils doivent exercer le même rôle que celui exercé à la maison et laisser les activités de soins aux professionnels.⁶ Une clarification des rôles de chacun est primordiale afin de faciliter la communication avec la famille et la dispensation des soins aux patients.

Selon certains auteurs, les rôles des infirmières et des parents sont souvent indissociablement liés et nécessitent un partenariat.⁷ Cependant, des études montrent que des infirmières ont certaines perceptions quant à l'attitude des parents et à leur implication dans les soins. Par exemple, elles tiennent pour acquis qu'ils se cantonneront à donner uniquement des soins d'hygiène à leur enfant et qu'ils ne voudront pas être impliqués dans des gestes plus techniques.^{7,8} Même si les parents souhaitent être présents pour aider le plus possible leur enfant, certaines infirmières leur conseillent de rentrer à la maison pour se reposer. De plus, il

ⁱⁱ European Association for Children in Hospital (2006). EACH Charter. <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/>

reste difficile d'évaluer le stress vécu par les parents à l'USIP et de mettre en place des interventions permettant de diminuer ce stress.⁹ Outre la sévérité de la maladie de leur enfant admis à l'USIP, les **sources de stress** néanmoins identifiées par les parents, sont : la perte du rôle parental, l'incertitude sur le devenir de leur enfant, la séparation d'avec leur enfant, l'interrogation sur la qualité des soins prodigués à leur enfant et le fait de ne pas comprendre l'information médicale qui leur est transmise.⁹ Il est donc important de bien **évaluer les besoins et les sources de stress** des parents pour leur apporter du soutien et leur permettre d'exercer pleinement leur rôle de parents et de partenaires de soins.^{1, 10}

Les données de la littérature permettent de dégager 3 thèmes centraux concernant les **besoins des familles** :

- la **participation des parents** aux soins de leur enfant;
- l'établissement d'un **partenariat de confiance** avec l'équipe de l'USIP ;
- **l'information** concernant la progression de l'état de santé de leur enfant, les plans de traitement et les indications sur le pronostic de récupération de leur enfant.^{4, 5, 9, 11}

Bien qu'ils expriment le besoin de participer aux soins, les parents sont souvent anxieux, car ils ne savent pas comment s'y prendre. Par ailleurs, ils disent apprécier que leurs suggestions et leur apport d'informations concernant les habitudes et caractéristiques de leur enfant soient pris en compte par les professionnels. Ils apprécient également le fait d'être consultés lors de la tournée médicale, de disposer d'un soutien émotionnel et psychosocial adéquat ainsi que d'avoir la possibilité de réconforter leur enfant durant les derniers moments de vie.^{4, 5, 10}

4.1.1.2 Communication

La qualité de la communication qui s'établit entre les soignants, le patient et sa famille est un facteur indispensable pour l'humanisation des soins. Par ailleurs, une bonne communication facilite l'établissement d'un partenariat avec le patient et sa famille selon les principes de la philosophie des SCPF. Plusieurs auteurs se sont intéressés à ce sujet.^{5, 11-15} Une étude réalisée auprès de 62 infirmières spécialisées en soins intensifs pédiatriques montre qu'elles considèrent l'importance du **partage d'informations** dans la philosophie des soins centrés sur la famille.¹² Certaines barrières à l'établissement d'une bonne communication sont rapportées telles que la rotation du personnel et la conviction que le fait de divulguer des informations incertaines aux familles nuise à la relation de confiance.^{11, 13} Cependant, il ressort que les parents apprécient le fait de recevoir une information claire et honnête même si elle comporte un certain degré d'incertitude.¹¹ D'autres barrières à l'établissement d'un bon partenariat entre les familles et les équipes sont couramment rencontrées dans les USIP. Ainsi, le **choc** de l'hospitalisation et du diagnostic soudain vécu par les familles affecte la communication avec les médecins. La **configuration de l'unité** ne permet pas toujours d'assurer l'intimité des familles (aires ouvertes) ni celles des médecins pour discuter des cas en assurant un minimum de confidentialité. Les **contraintes de temps** inhérentes aux unités de soins intensifs laissent peu d'opportunité d'échanges entre les médecins et les familles.

Bartel et coll. rapportent diverses stratégies de communication, notamment pour l'annonce de mauvaises nouvelles.⁵ Ainsi, pour le clinicien, le choix des mots est important et la préparation des parents lors de situations critiques requiert des habiletés interpersonnelles et des qualités humaines, empreintes de respect et de compassion, qui ne sont pas nécessairement développées au cours de leur formation. Lorsque la communication s'établit difficilement avec les familles, les auteurs suggèrent de désigner un porte-parole au sein de l'équipe. Ainsi, lorsque toutes les informations transitent par une seule personne, ceci permet d'éviter la confusion, les malentendus ou les contradictions.⁵ Dans le même sens, Buxton et coll. insistent sur l'importance d'avoir un **message clair et uniforme** afin d'éviter que les familles n'interprètent les informations contradictoires comme un signe de qualité médiocre ou d'incompétence.¹⁴ Ils mentionnent aussi que le fait de nommer un chef d'équipe qui soit responsable du plan de traitement et qui fasse le lien avec les familles constitue un atout. Par ailleurs, des rencontres d'équipe hebdomadaires faciliteraient la circulation d'informations.

Une étude récente a mis en évidence que certaines discordes survenues entre l'équipe médicale et les parents sont surtout dues à un manque de communication et à la non-disponibilité des parents pour discuter des options de traitements et des décisions importantes. Les désaccords sur le plan de traitement sont la source majeure de conflits tant au sein de l'équipe soignante qu'entre l'équipe soignante et les familles. Parmi les conflits identifiés dans cette étude, 38% ont lieu au sein de l'équipe et 60% entre l'équipe soignante et les parents.¹⁵

Prise de décisions et consentement éclairé

L'implication des familles dans le processus de prise de décision thérapeutique nécessite de grandes habiletés de communication de la part des soignants afin que les familles puissent réellement faire des choix éclairés. À cet égard, une étude incluant 43 parents d'enfants hospitalisés à l'USIP a permis d'identifier des pistes importantes pour « *être un bon parent* » en lien avec la prise de décisions cliniques dont « *se concentrer sur la santé de leur enfant, faire passer les besoins de leur enfant avant les leurs, prendre des décisions éclairées, etc.* ». ¹⁶ Il en ressort que les parents souhaitent être informés par des communications ouvertes, honnêtes et fréquentes utilisant un langage simple et obtenir des réponses à leurs questions.

La prise de décisions entourant les **traitements essentiels au maintien de la vie** (ventilation assistée, compressions thoraciques, etc.) dans un contexte de soins intensifs pédiatriques est associée à de la détresse morale. Une étude italienne impliquant 16 médecins, 26 infirmières et 9 parents met en lumière le fait que ces groupes font face à des difficultés spécifiques.¹⁷ Ainsi, les médecins souffrent du fardeau de la responsabilité et se sentent isolés dans la prise de ces décisions alors que les infirmières s'en sentent exclues. Ces deux groupes ont rapporté des difficultés en lien avec le contexte légal de l'interruption des traitements de maintien de la vie et leur malaise face à « l'acharnement thérapeutique ». La détresse des parents serait liée à leur dépendance envers les soignants et à la difficulté de comprendre ce qui arrive à leur enfant.

Selon certains auteurs, le fait de demander un **consentement** aux parents permet de leur donner un sentiment de contrôle et de les impliquer dans les soins. Les résultats d'une étude menée dans une USIP américaine auprès de 26 parents montrent qu'ils se perçoivent comme ayant un réel pouvoir décisionnel puisque 69% d'entre eux ont rapporté avoir l'impression de

devoir faire un « vrai choix » lors du consentement.¹⁸ De plus, 85% d'entre eux croient que leur refus de consentir à une procédure serait respecté par l'équipe même si ceci pouvait causer du tort à leur enfant. Cependant, aucun parent n'a refusé le consentement.

En résumé, plusieurs études ont mis en évidence divers problèmes de communication pouvant survenir dans les USIP, que ce soit entre les familles et les équipes soignantes ou au sein des équipes soignantes. Il est donc essentiel de mettre en place des stratégies de communication efficaces. Le recours à d'autres professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, intervenants en soins spirituels...) permettrait d'offrir un soutien aux familles afin qu'elles puissent mieux affronter les événements et les stress vécus lors de leur séjour. De plus, des rencontres d'équipes hebdomadaires permettent de s'assurer que les informations sont réellement partagées.^{5, 14} Occasionnellement, la participation de parents à certaines de ces rencontres hebdomadaires pourrait être envisagée.

Les préalables étant établis au sein des USIP, la philosophie des SCPF peut alors être intégrée au niveau des **4 volets** suivant : les **visites ouvertes**, les **rencontres avec les familles**, les **tournées médicales impliquant la famille** ainsi que la **présence de la famille durant les procédures invasives et la réanimation**.¹⁹

4.1.2 Visites ouvertes aux USIP

Plusieurs USIP ont adopté des politiques de visites ouvertes.¹⁹ L'ACCM recommande que les parents aient un droit de visite 24 heures par jour / 7 jours par semaine. La présence de ces derniers à l'unité est une des principales conditions à la mise en place d'un véritable partenariat entre les professionnels et les familles.²⁰ Cependant, selon les unités et selon les professionnels, les familles peuvent se sentir plus ou moins intégrées à l'environnement et à l'équipe de soins.^{3, 21} Il peut, par exemple, leur être demandé de sortir de la chambre soit pour une raison de confidentialité, soit pour libérer l'espace. Il leur est également rappelé qu'il n'est pas permis de toucher aux équipements. Ainsi, les familles peuvent se sentir comme de simples visiteurs, du fait entre autres du peu de commodités offertes à l'unité (salon des parents, douches, etc.).^{3, 21, 22}

Deux sondages menés en Europe montrent que les politiques de visite varient grandement selon les pays.^{22, 23} Dans la première étude menée dans 41 USIP de langue française, il ressort que 58% d'entre elles ont une politique de visites illimitées.²³ Dans la seconde étude, menée en Italie, seules 12% des USIP appliquent cette politique.²² Une majorité de cliniciens est tout de même d'avis qu'une politique de visite sans restriction améliore les relations avec les familles^{23, 24} alors que 15% croient qu'une telle politique peut perturber l'organisation des soins.²³

Intégration de la fratrie

Selon les recommandations de l'ACCM, la fratrie devrait pouvoir faire des visites suite à l'approbation parentale et médicale et après avoir reçu un enseignement pré visite. La prudence est de mise lorsque les patients sont immunosupprimés.¹

Plusieurs besoins des frères et sœurs ont été identifiés dans la littérature dont celui d'avoir un rôle en **participant à l'hospitalisation de l'enfant malade**. Plusieurs **bénéfices** à l'intégration de la fratrie ont été décrits dont « la diminution de l'anxiété chez l'enfant visiteur, la possibilité de réunir les familles, la diminution du sentiment d'abandon et la possibilité pour l'enfant malade de sentir la présence de la fratrie autour de lui ». ^{25 - 27} Cependant, certains **risques** doivent être considérés notamment celui d'introduire des agents infectieux (viraux et/ou microbiens) auprès de l'enfant malade fragilisé par sa condition médicale.

Selon l'expérience du service de réanimation pédiatrique du CHU de Lyon, la fratrie est acceptée à partir de l'âge de 2 ans. Un psychologue ou un autre professionnel de l'équipe est impliqué dans le processus d'intégration. ²⁵ Dans une autre étude européenne, il est rapporté que les visites des fratries sont permises sans restriction pour 10% des USIP, avec certaines restrictions pour 73% d'entre elles alors qu'elles sont strictement interdites pour 17% des USIP. ²³

En résumé, plusieurs USIP ont adopté des politiques de visites ouvertes. Les fratries peuvent aussi être autorisées sous certaines conditions. Cependant, il est clair que l'accompagnement de la fratrie est un processus complexe qui nécessite temps et disponibilité. La collaboration des parents devient incontournable de même que le travail d'équipe interdisciplinaire. Les principales étapes de l'accompagnement sont: « le temps d'accueil, la description du service de réanimation, l'explication de la maladie de l'enfant et l'échange avec l'enfant visiteur ». ²⁵

4.1.3 Rencontres avec les familles

Les rencontres avec les familles sont définies comme

« une rencontre entre le (ou les) parent (s) d'un patient de l'USIP et l'intensiviste pour discuter d'une décision de traitement critique, d'une transition des soins curatifs vers des soins palliatifs ou pour transmettre de mauvaises nouvelles. » ²⁸

Il s'agit d'un moment privilégié de communication pour la prise de décisions partagées. Ce processus doit s'appuyer sur « *une compréhension mutuelle du diagnostic du patient, des options de traitement, du pronostic, des préférences, des valeurs, etc.* ». ¹⁹ Cependant, lors de cet échange d'information, les aspects émotionnels sont rarement pris en compte. ²⁹ Ce processus implique également qu'une décision peut être prise par les familles du moment que les informations pertinentes leur sont transmises. Mais ce ne sont pas toutes les familles qui en sont capables, car elles sont dépassées par le trop-plein d'informations reçues. ²⁹ La dimension de **soutien émotionnel, psychologique** et même **spirituel** devrait être discutée avec les familles. Cela nécessite des habiletés psychosociales que tous les cliniciens n'ont pas forcément développées au cours de leur pratique. À cet égard, l'apport d'une équipe interdisciplinaire contribuerait à l'humanisation des soins. ²⁹

Les rencontres avec les familles peuvent prendre plusieurs formes (discussions informelles au chevet du patient, conversations seul à seul avec le médecin ou avec l'infirmière responsables ou lors de la tournée médicale). ^{28, 30} Plus que la forme des rencontres, il importe pour les familles d'avoir des réponses franches et sincères à leurs questions et des informations claires et compréhensibles pour leur prise de décision. ^{28, 31} Certains parents s'entretiennent seul à seul avec les cliniciens, posant les mêmes questions et comparant les réponses pour mieux cerner les zones de consensus et de désaccord.

En résumé, il serait important de bien baliser le concept des rencontres avec les familles afin qu'elles soient plus efficaces.²⁹ Idéalement, la fréquence et la durée de ces rencontres devraient être déterminées selon l'état clinique du patient et les attentes des parents. Les parents gagneraient à être préparés à ces rencontres afin d'en tirer profit au maximum. Le fait d'avoir ces rencontres à des heures régulières, dans une salle dédiée, facilite l'instauration de cette pratique dans la culture des USIP.

4.1.4 Participation des parents aux soins

Plusieurs études rapportent le désir des parents de participer activement aux soins de leur enfant afin d'assurer son bien-être physique et mental.^{8, 10, 23, 32} La charte de l'*European Association for Children in Hospitals* présente différents moyens susceptibles d'encourager cette pratique telle queⁱⁱ :

- donner aux parents toute l'information sur les soins de leur enfant et les routines de l'unité;
- faire des arrangements avec les parents pour les soins auxquels ils souhaitent participer;
- soutenir les parents dans leur implication dans les soins et accepter leurs décisions.

Dans la pratique courante, il n'est pas toujours aisé d'appliquer ces principes. En effet, un sondage mené en Europe montre que bien que certains soins soient planifiés pour permettre la participation des familles (56% des USIP sondées), il est systématiquement demandé aux parents de quitter la chambre lors de situations menaçant la vie du patient (57% des USIP).²³ Un autre sondage réalisé en Belgique montre que les infirmières et les mères d'enfants hospitalisés aux soins intensifs ont une attitude positive vis-à-vis de la participation des parents aux soins dont l'alimentation orale, les soins d'hygiène, les soins de plaies et l'administration orale des médicaments.⁸ L'étude ne précise cependant pas dans quelle mesure ces pratiques sont réellement implantées.

Pourtant, les **bénéfices** reliés à l'implication des parents dans les soins sont multiples :

- réduction de l'anxiété chez les patients et leurs parents;
- meilleure coopération des patients lors de procédures;
- amélioration du niveau d'activité;
- réduction de la durée de séjour;
- diminution des tensions entre la famille et l'équipe soignante.^{8, 10}

De plus, les parents ne perçoivent plus leur rôle comme étant ambigu et ils éprouvent un niveau de satisfaction plus élevé lorsqu'ils sont considérés comme des membres de l'équipe et non comme de simples spectateurs.³²

4.1.4.1 Participation des parents aux tournées médicales

Malgré les défis en lien avec la complexité des soins intensifs, un énoncé de position de l'*American Academy of Pediatrics* et de l'*Institute for Family-Centered Care* recommande que la présence des familles lors des tournées médicales soit un standard de pratique.² L'ACCM

ⁱⁱ European Association for Children in Hospital (2006). EACH Charter. <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/>

recommande aussi d'offrir aux parents de participer aux tournées à l'USIP. ¹ Ceci faciliterait l'échange d'informations entre la famille et les membres de l'équipe de soins et encouragerait l'implication des familles dans les prises de décisions.

Des études suggèrent que la plupart des parents préfèrent être présents lors des tournées. ³³⁻³⁷ Ainsi, un sondage mené auprès de 100 parents dans une USIP américaine montre que 92% d'entre eux souhaitent participer aux tournées. ³⁷ Les résultats d'une autre étude indiquent que la majorité des membres de la famille croient que leur participation aux tournées contribuerait à améliorer les soins reçus par leur enfant. ³⁸ Finalement, selon un sondage mené aux États-Unis auprès de 98 parents ayant participé à la tournée médicale lors du séjour de leur enfant à l'USIP, 97% d'entre eux pensent qu'il a été bénéfique d'entendre les discussions de l'équipe et 91% considèrent que cela a contribué à renforcer leur niveau de confiance envers l'équipe. ³⁵

Le point de vue des professionnels de la santé a également été exploré dans la littérature. En effet, un sondage mené auprès de cliniciens en soins critiques pédiatriques de divers pays montre que 77% d'entre eux sont d'avis que les membres de la famille ont le droit d'être présents lors des tournées et que 64% d'entre eux ont indiqué que ceci est permis dans leur USIP. ³⁹ Bien qu'ils reconnaissent la valeur ajoutée de la présence des parents, les professionnels expriment leurs préoccupations vis-à-vis :

- du respect de la confidentialité selon le design des unités (aires ouvertes et chambres multiples);
- de l'inconfort lorsque les discussions portent sur des questions médicales complexes ou des erreurs médicales;
- du temps additionnel requis pour faire les tournées;
- du temps consacré aux besoins des familles plutôt qu'à l'enseignement. ³³⁻³⁶

Un autre sondage incluant 131 professionnels d'une USIP américaine montre des différences significatives quant aux opinions entre des groupes de soignants. De fait, 68% des médecins considèrent qu'il est parfois inapproprié pour les parents de participer aux tournées comparativement à 40% des infirmières. De même, 86% des médecins rapportent que leur discussion est parfois limitée par la présence des parents comparativement à 57% des infirmières. La perception que les tournées sont plus longues est rapportée par 75% des médecins comparativement à 47% des infirmières. La moitié des professionnels sont d'avis qu'il y a moins d'enseignement lorsque les parents sont présents. ³⁷ Une étude pilote menée dans une USIP canadienne a aussi montré des différences d'opinions entre les professionnels (n=68). Il ressort que les médecins accordent davantage d'importance aux questions liées à la confidentialité et à l'enseignement. Les infirmières rapportent une plus grande inquiétude en lien avec l'exposition des parents aux interactions entre les membres de l'équipe. ⁴⁰

Peu d'auteurs ont analysé les impacts liés à la participation des familles aux tournées médicales. ^{33, 34} Une étude menée auprès de 81 membres des familles des patients et 187 membres de l'équipe médicale à l'USIP du *Penn State Children's Hospital* (Pennsylvanie) montre qu'il n'y a pas de différence significative sur le plan de la durée de la tournée et du temps consacré à l'enseignement que les parents soient présents ou non. Les parents rapportent que leur participation représente une source de satisfaction. Cependant, cette étude

comporte un biais de sélection puisque seules les familles présentes au chevet y ont participé.³⁴ Une autre étude montre que la présence des parents n'augmente pas de façon significative le temps consacré aux tournées.³³ Cependant, 30% des professionnels considèrent que les discussions sur le pronostic des patients sont écourtées en présence des parents.³³

En conclusion, les études rapportent que les parents expriment leur préférence à assister aux tournées et que ceci augmente leur niveau de satisfaction. Les opinions des soignants sont cependant variables. Elles traduisent des inquiétudes liées au temps requis pour effectuer la tournée médicale, à la confidentialité, à l'enseignement et à la possibilité d'avoir une discussion franche.^{19, 37} Certains auteurs avancent toutefois que plusieurs de ces inquiétudes semblent non fondées. Il pourrait s'avérer utile d'avoir une définition opérationnelle de l'expression de *"family-centered rounds"* issue d'un consensus entre les professionnels et des groupes de familles.⁴¹ Cela permettrait de baliser cette pratique, car elle ne peut s'appliquer de façon uniforme à toutes les familles.

4.1.4.2 Présence des parents lors de procédures invasives ou lors de la réanimation

Elle se définit comme :

*« la présence de la famille dans l'aire de soins du patient qui permet un contact visuel ou physique avec ce dernier durant les procédures invasives ou la réanimation. »*⁴²

Selon plusieurs organisations (*American Heart Association, American Academy of Pediatrics, Society for Critical Care Medicine, Canadian Association of Critical care Nurses, ...*), chaque famille devrait se faire offrir l'opportunité d'être présente durant les procédures invasives ou lors de la réanimation. Cependant, cette option ne peut pas toujours être offerte pour des motifs de sécurité et dans la pratique, nombre de professionnels s'interrogent sur la pertinence d'une telle approche.

Selon la littérature, peu d'USIP européennes autorisent la présence des parents durant ces **procédures invasives**.^{22, 43} Une étude canadienne documente la réticence de certains professionnels vis-à-vis de la présence des parents lors de procédures invasives.⁴⁴ En effet, ils trouvent incompatibles le fait de devoir réaliser une procédure efficacement et le fait de préserver l'intégrité de la relation parent-enfant. De plus, les soignants sont tout simplement peu familiers avec cette pratique.^{43, 44} D'autre part, même si certains cliniciens pensent qu'il est légitime que la famille soit présente à ces moments spécifiques, ils expriment néanmoins certaines réserves relatives à l'augmentation du niveau de stress du personnel, à la présence de sources de distraction, au risque d'interférence des parents et à la probabilité de créer un traumatisme au sein de la famille.^{39, 43} Il ressort néanmoins que les familles demandent rarement d'assister à ces événements.³⁹ De plus, selon une étude récente menée au *SickKids* (Ontario), le taux de satisfaction des parents ne diffère pas selon que ces derniers assistent ou non à des procédures critiques.⁴⁵

Quelques études s'intéressent spécifiquement à la question de la présence des parents lors de **procédures de réanimation**, car cela pose des défis autant aux familles qu'aux professionnels.⁴⁶⁻⁴⁹ Ainsi, certains professionnels rapportent avoir vécu une expérience négative lors de telles situations.⁴⁶ Ils sont d'ailleurs peu nombreux (15%) à inviter les parents à assister à la

réanimation même s'ils pensent que la décision devrait être prise d'un commun accord entre les membres de l'équipe. Certaines préoccupations concernant le risque de bris de confidentialité et le risque que les parents interfèrent lors de la procédure sont énoncées.⁴⁶

Pour les familles, ces expériences causent la plupart du temps un sentiment de détresse, mais peuvent parfois être rassurantes lorsqu'elles renforcent le sentiment de confiance envers l'équipe de soins.⁴⁹ Selon les auteurs, le choix de rester ou de quitter devrait être offert aux parents.^{46, 49} Les professionnels devraient reconnaître ces situations comme un facteur de stress afin d'offrir un soutien émotionnel aux familles concernées.^{49, 50} La modalité du soutien reste toutefois à déterminer (ressource dédiée ou non, formation du personnel...)^{46, 47}

Expérience de quelques USIP aux États-Unis et en Europe

À l'USIP du ***Cincinnati Children's Hospital*** (Ohio), la présence des parents est permise en tout temps à l'unité depuis les années 1990. Les parents peuvent dormir dans la chambre de leur enfant. Ils participent aux soins de confort ou mineurs (bain, aspiration orale) et sont présents dans la chambre durant les procédures et les soins de routine. Les parents coopèrent sans problème lorsqu'il leur est demandé de quitter la chambre pour des procédures complexes (intubation endotrachéale, pose d'une voie centrale). Ils peuvent néanmoins assister aux manœuvres de réanimation cardiorespiratoire et aux examens requis pour un diagnostic de mort cérébrale. Le personnel a observé des effets bénéfiques de la présence continue des parents. Ceci permet une communication constante avec ces derniers. Ils peuvent plus aisément poser des questions et mieux comprendre les difficultés rencontrées avant de parvenir à la guérison.⁵¹

L'expérience du ***Children's Hospital of Austin*** (Texas) montre l'importance d'instaurer des règlements clairs au sein de l'unité et de les diffuser. Cet hôpital a révisé ses règlements concernant la présence des parents durant les procédures de réanimation et le fait que les parents prennent leur enfant intubé dans leurs bras, car ils n'étaient pas appliqués de manière constante par les infirmières. Ainsi, ces dernières ont été encouragées à documenter dans leurs notes si elles avaient autorisé ou non les parents à porter leur enfant intubé dans leurs bras et comment le patient réagissait à cette pratique. Certains médecins et infirmières demandaient également aux parents de quitter la chambre lors de procédures invasives ou lorsque l'état de leur enfant devenait instable. Un sondage a été réalisé auprès du personnel pour connaître leur niveau d'adhésion à la nouvelle politique sur la présence des parents dans les chambres en tout temps. Les médecins sont plus réticents que les infirmières face à cette politique. Les idées préconçues les plus rapportées concernent le risque d'interférence des parents. Une campagne de sensibilisation a été menée afin de changer les perceptions des professionnels et d'encourager l'application des nouveaux règlements. Les discussions informelles avec le personnel semblent être le moyen le plus efficace. Il a fallu 2 ans pour que ces changements soient totalement intégrés à la pratique.⁹

L'USIP de l'**Hôpital Kremlin-Bicêtre** (Paris) permet la présence des parents en tout temps même durant les procédures invasives ou de réanimation. Il y a eu une période d'adaptation de la part des cliniciens. Certaines situations difficiles rencontrées (accident avec les appareils,

tentative d'infanticide...) ont nécessité un contrôle important des visites. De plus, la communication avec les parents n'est pas toujours optimale et une présence en tout temps des familles est très exigeante. Le personnel doit pouvoir faire des pauses afin d'évacuer le stress.²⁴

En résumé, des conséquences autant positives que négatives sont rapportées dans la littérature quant à la présence des parents lors de procédures invasives ou de réanimation.⁴⁶⁻⁴⁸ Certains bénéfices de cette pratique sont décrits tels que « l'amélioration des *outcomes* psychologiques, une facilitation du processus de deuil et la diminution du risque de manifester une longue période de déni. »^{46, 48} Cependant, les données probantes ainsi que l'opinion des familles, des patients et des professionnels divergent et ne permettent pas de statuer sur la question.⁴⁸ Il est néanmoins recommandé d'avoir une politique écrite sur la présence de la famille durant les procédures critiques.^{43, 47, 50, 52}

4.2 Résultats du balisage

Au total, 20 **gestionnaires ou coordonnateurs d'USIP** ont été contactés par téléphone et/ou courriel entre le 9 décembre 2013 et le 31 janvier 2014. Le questionnaire a été envoyé par courriel ou administré au téléphone et des relances téléphoniques (et/ou par courriel) ont été faites. Un questionnaire a été également rempli par la chef de l'USIP du CHUSJ pour décrire l'organisation et le fonctionnement actuel de cette unité. Enfin, une recherche d'**informations** disponibles sur les **sites web** des USIP a été aussi effectuée pour compléter les données.

4.2.1 CHU Sainte-Justine

Actuellement, l'USIP du CHUSJ comprend 14 lits et il n'y a **pas d'unité formelle de soins intermédiaires**. L'équipe de soins n'inclut pas d'infirmières auxiliaires, cependant, un projet pilote est en cours sur leur éventuelle intégration au sein de l'équipe de soins. Certaines tâches sont effectuées à la fois par les candidates à l'exercice de la profession infirmière (CEPI) et les infirmières auxiliaires du projet pilote et d'autres sont réservées aux préposés aux bénéficiaires (PAB) qui n'interviennent pas au niveau des soins cliniques.

Bien que les parents soient considérés comme des partenaires de soins, leur implication se limite aux soins d'hygiène et de confort. Leur présence n'est **pas autorisée** lors des réanimations, des tournées médicales ni lors des changements de quart de travail. Lorsque les parents expriment le désir d'assister à la tournée médicale, ils peuvent le faire. Cette pratique reste néanmoins exceptionnelle. Les parents **ne peuvent pas cohabiter** avec leur enfant et il n'y a pas de programme d'accompagnement. Cependant, un enseignement sur certaines techniques de soins intensifs leur est donné avant le congé.

4.2.2 *Montreal Children's Hospital (CUSM)*

L'USIP du *Montreal Children's Hospital* comprend 12 lits répartis dans 8 salles ouvertes et 4 salles d'isolement. Il n'y a **pas d'unité formelle de soins intermédiaires**, ni d'infirmières auxiliaires. En revanche, **3 infirmières de pratique avancée en soins critiques** sont intégrées dans l'équipe. Peu de greffes sont réalisées dans ce centre hospitalier (greffe de moelle osseuse, reins).

Bien que les parents soient considérés comme des partenaires de soins, leur implication se limite aux soins d'hygiène et de confort. Ils **peuvent être présents** 24 heures par jour, 7 jours par semaine, **lors des réanimations, des tournées médicales et des changements de quart de travail**. Il peut néanmoins leur être demandé de quitter la chambre lorsque l'équipe doit discuter des soins concernant d'autres patients. Lors des tournées, ils peuvent poser des questions à l'équipe clinique. Il leur également est **permis de cohabiter** avec leur enfant.

Enfin, l'USIP offre un **programme d'accompagnement des parents** et dispose d'une équipe psychosociale (1 travailleur social, un soutien spirituel ou pastoral, 1 psychologue et 1 *child life specialist*) qui est très présente durant l'hospitalisation. Une équipe pastorale accompagne les parents en traumatologie. De plus, ils reçoivent une formation sur les techniques de soins intensifs (trachéotomie) avant le congé.

4.2.3 SickKids (Toronto)

L'USIP du *SickKids* de Toronto comprend 30 lits dont 15 sont dédiés à une unité de soins intensifs spécialisés en cardiologie. Cependant, il n'y a pas d'unité '*step-down*'. Il existe par ailleurs une équipe de **réponse en soins critiques** pouvant intervenir rapidement partout dans l'hôpital.

D'une manière générale, les infirmières sont responsables de tous les soins au chevet alors que les PAB aident avec les équipements. L'équipe de soins comprend également des **infirmières de pratique avancée en soins critiques**. Bien que les parents soient considérés comme des partenaires de soins, leur implication se limite aux soins d'hygiène et de confort. Ils **peuvent être présents** 24 heures par jour, 7 jours par semaine ainsi que lors des tournées médicales et des réanimations. Cependant, ils n'assistent pas aux changements de quart de travail et ils **ne peuvent pas cohabiter** avec leur enfant.

Précisons qu'il peut être demandé aux parents de sortir de la chambre lorsque l'équipe discute des soins concernant d'autres patients. Par ailleurs, il est important de mentionner que **l'objectif des tournées n'est pas de transmettre de l'information aux familles**. Les décisions de soins qui sont prises lors des tournées sont présentées ultérieurement aux parents par un médecin et une infirmière. C'est lors de ces **discussions qui ont lieu en dehors du cadre des tournées** que les questions et les préoccupations des parents sont abordées.

La présence des parents est acceptée lors des procédures invasives et de réanimation. Cependant, elle n'est **pas automatique** et une évaluation est réalisée pour chaque famille.

L'USIP dispose d'un programme d'accompagnement des familles qui implique des professionnels ayant développé une expertise en soins critiques (travailleur social, intervenant spirituel et *child life specialist*). Enfin, les parents reçoivent une formation sur les techniques de soins intensifs (trachéotomie) avant le congé.

4.2.4 CHRU de Lille (France)

L'USIP du CHRU de Lille comprend 16 lits dont 13 sont dans les chambres individuelles. Il n'y a **pas d'unité de soins intermédiaires**. Ce centre hospitalier n'effectue pas de greffes. Les tâches cliniques sont à la fois effectuées par les infirmières et les infirmières auxiliaires. Les PAB sont impliqués dans les tâches de soutien (présence auprès des patients, maintien de l'ordre et de la propriété et apporter du matériel à l'unité). La présence des parents est autorisée, ils peuvent assister au changement des quarts de travail, mais ils ne sont **pas acceptés lors des réanimations et des tournées médicales**. Ils **peuvent cohabiter** avec leur enfant cependant les chambres ne sont pas équipées de couchettes. L'USIP dispose d'un programme d'accompagnement des parents et les parents reçoivent une formation sur les techniques de soins intensifs (trachéotomie) avant le congé.

En conclusion, les familles sont considérées comme des partenaires de soins dans toutes les unités participantes. Toutefois, leur implication se limite aux soins de base et de confort. Les données du balisage montrent que leur niveau d'intégration au sein des équipes varie grandement d'une unité à une autre. Ainsi, si certaines unités acceptent la présence des familles lors des tournées et des procédures de réanimation, ces dernières ne peuvent assister aux changements des quarts de travail (CUSM, SickKids). D'autres unités (CHUSJ, CHRU de Lille) n'acceptent la présence des familles ni lors des tournées médicales, ni lors des réanimations. Il en ressort donc que chaque unité établit son propre code de conduite au regard de la philosophie des soins centrés sur la famille. Notons que les centres les plus avancés dans l'adoption des SCPF disposent d'une équipe psychosociale dédiée.

Contrairement au CHUSJ, les autres USIP qui ont participé au sondage disposent d'un programme d'accompagnement des parents. Toutes les unités offrent une formation sur les techniques de soins intensifs au moment du congé.

5. PRINCIPAUX ENJEUX

Les données issues de cette évaluation permettent de dégager certains enjeux.

5.1 Enjeux cliniques

Favoriser l'implication des familles tout en assurant le maintien de la qualité des soins et de la sécurité de l'environnement.

Dans le cadre du développement de soins centrés sur le patient et sur la famille, il faut d'emblée statuer sur la **présence d'un ou des deux parents** ainsi que sur les heures de présence (à toute heure du jour et de la nuit). Il faut également se questionner sur la sécurité des infirmières qui sont souvent seules la nuit et qui pourraient faire face à des situations de crise impliquant des parents. Dans ce sens, la présence des parents peut avoir un impact sur la qualité des soins.

Si la présence de la **fratrie** était acceptée, il serait important de bien encadrer les visites en déterminant au préalable les conditions cliniques du patient favorables, l'âge minimal acceptable, les périodes durant lesquelles leur présence est acceptée. L'environnement de travail doit demeurer sain et sécuritaire.

La présence de la famille (parents et fratrie) peut être un vecteur non négligeable d'infections virales et microbiennes entraînant des complications possibles auprès de l'enfant malade et fragile. Des règles doivent être établies afin de considérer la prévention des infections dans la démarche de SCPF.

Si la participation des parents lors des **tournées médicales** était acceptée, il faudrait considérer qu'en raison des restrictions d'espace ceci pourrait limiter la présence d'autres professionnels de l'équipe multidisciplinaire. De plus, la participation des parents aux tournées pourrait empêcher les membres de l'équipe de discuter librement de questions médicales complexes, d'erreurs médicales ou d'autres situations délicates (ex. négligence dans les soins à domicile, etc.)

Si la participation des parents était acceptée lors des **procédures critiques** ou lors de la **réanimation**, il faudrait prendre en considération les risques d'interférence des parents, la présence de sources de distraction et la possibilité de créer un traumatisme auprès de la famille. Ces facteurs pourraient avoir un impact non négligeable sur l'issue clinique du patient. De plus, dans ces situations hautement critiques, les besoins et les limites des soignants devraient également être considérés. Le stress généré par la présence des parents par rapport à la performance de l'équipe de soins pourrait nuire au bon déroulement de ces procédures.

5.2 Enjeux organisationnels

Favoriser l'implication des familles dans un contexte de soins intensifs.

L'implication des familles dans le continuum de soins peut demander d'établir certaines balises de la part de l'équipe soignante afin d'éviter des incidents (ex. accident avec les appareils, gestion des problèmes entre les parents et l'équipe soignante, etc.) L'établissement de protocoles entourant les **pratiques internes** devient nécessaire et offrirait un encadrement judicieux aux familles.

Il serait important d'instaurer des **politiques** et des **règlements** qui faciliteraient l'implication des familles dans tout le continuum de soins, notamment lors des tournées médicales, des procédures critiques et lors de la réanimation. Ces politiques devraient faire suite à un consensus au sein de l'équipe soignante afin de respecter les besoins et les limites de chacun des membres de l'équipe. Chaque équipe est unique et différente.

L'intégration des familles (parents et fratrie) requiert des **compétences spécifiques** et de la **disponibilité** de la part des intervenants. Il apparaît primordial de former les soignants sur l'approche centrée sur la famille afin qu'ils développent certaines compétences (communication, accompagnement, soutien aux familles, etc.) et qu'ils les intègrent à leur pratique au quotidien. Dans un contexte de pénurie d'infirmières, l'implication d'**autres professionnels** spécialisés et dédiés (psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels...) pourrait représenter une avenue intéressante.

La présence des parents à l'USIP requiert une **organisation de l'environnement physique** afin qu'ils puissent disposer de commodités facilitant leur accueil. Des chambres individuelles avec lit d'appoint, douche, cuisine, salon des parents, etc. devront être planifiées.

5.3 Enjeux opérationnels

Outils des soignants afin qu'ils intègrent les familles dans les processus de soins

Les soins centrés sur le patient et sa famille demandent du **temps** et de la **souplesse**. Les contraintes de temps et la charge de travail inhérentes aux USIP laissent peu d'opportunités d'échanges entre les soignants et les familles et deviennent un enjeu important dans l'humanisation des soins en situation critique.

Si la participation des parents lors des **tournées médicales** était acceptée, la période de temps consacrée à l'information sur l'évolution clinique du patient pourrait s'avérer plus longue au détriment du temps consacré à l'enseignement aux étudiants et aux résidents.

Si l'équipe soignante désire offrir des soins centrés sur le patient et sa famille, il serait important de développer des outils pour que le personnel soit en mesure d'offrir le soutien émotionnel, psychologique et même spirituel aux patients et à leur famille.

5.4 Enjeux humains

Favoriser un niveau d'implication qui est adapté aux besoins et aux valeurs de chaque famille.

Le **multiculturalisme** et la **diversité religieuse** de la clientèle hospitalisée au CHUSJ exigent une adaptation continue de la part des soignants afin de prendre en compte les choix et les valeurs des familles.

Il est important d'offrir l'opportunité aux familles et aux soignants d'**évacuer leur stress** lors de situations particulières (expression de sentiment de deuil, relation difficile entre l'équipe et les parents, etc.).

5.5 Enjeux éthiques

Respecter la vie privée de chaque famille et concilier les perspectives des familles et des soignants

Le **maintien de la confidentialité** lors des tournées ou d'autres événements critiques demeure essentiel. La configuration de certaines unités (aire ouverte) ne permet pas toujours d'assurer l'intimité des familles ni celles des médecins pour discuter des cas en assurant un minimum de confidentialité.

6. CONCLUSION

À la lumière de la présente évaluation, les principales conclusions pourront servir de base à la réflexion quant à l'étendue de l'implication de la famille dans le continuum de soins au patient dans une unité de soins intensifs pédiatriques et aux enjeux s'y rattachant.

Le mouvement d'humanisation des soins s'est largement développé au fil des années et a facilité la place réelle que l'enfant et les familles pouvaient prendre dans les soins. Cette philosophie qui doit pouvoir se concrétiser à tous les niveaux de soins demeure difficile à intégrer dans les unités de soins intensifs notamment lorsqu'il s'agit de procédures invasives ou

lors de réanimation. Ainsi, pour que les soins centrés sur l'enfant et sa famille se développent dans les unités de soins intensifs, l'organisation du travail doit réellement se transformer, ce qui demeure une démarche relativement complexe.

Cette réorganisation pourrait se concrétiser *via* une harmonisation des pratiques cliniques (infirmières, médicales, psychologiques, etc.) et le développement de '**pratiques collectives**'. Une pratique collective exige un consensus commun sur les fondements de la démarche souhaitée et une traduction en actions concrètes. Cette démarche inclut le développement et la mise en place de protocoles et de règlements ainsi que la formation du personnel soignant. La modification d'une pratique est par définition un processus lent qui doit pouvoir s'appuyer sur le soutien de chacun des membres de l'équipe. La diversité des thèmes à considérer lors de cette démarche implique de nombreux intervenants et la question du **consensus** et du **partenariat** entre les professions est primordiale.

En conclusion, il apparaît clair que l'approche d'humanisation des soins est **multidimensionnelle**. Cette démarche doit être structurée et les moyens méthodologiques d'accompagnement du changement choisis doivent tenir compte des aspects cliniques, organisationnels, opérationnels, humains et éthiques. À cet égard, un *guide d'optimisation opérationnelle sur les soins centrés sur le patient et sa famille* présente quelques outils facilitant l'ensemble de cette démarche (cf. Document 'Guide d'optimisation opérationnelle').

ANNEXE A : STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Medline via PubMed (au 14 avril 2014)

#6 AND #8	#8	559
((empowerment[ti] OR perspective[ti] OR Experience[ti] OR participation[ti] OR presence[ti] OR involvement[ti] OR involving[ti] OR communication[ti] OR satisfaction[ti]) AND (family[ti] OR parental[ti] OR parents[ti] OR parent[ti])) OR ("Nuclear Family"[Majr] AND (empowerment[ti] OR perspective[ti] OR Experience[ti] OR participation[ti] OR presence[ti] OR involvement[ti] OR involving[ti] OR communication[ti] OR satisfaction[ti]) OR (relatives[ti] OR visitor[tiab] OR visitors[tiab] OR visitor[ot] OR visitors[ot] OR sibling[tiab] OR siblings[tiab] OR grandparent*[tiab] OR grand-parent*[tiab] OR Professional Family Relation*[tiab] OR sister[tiab] OR brother[tiab] OR sisters[tiab] OR brothers[tiab] OR involvement of family[tiab] OR involvement of families[tiab] OR family involvement [tiab] OR families involvement[tiab] OR parental consent[tiab] OR family participation[tiab] OR family experience[tiab] OR family integrated care[tiab] OR Family Management[tiab] OR family satisfaction[tiab] OR family presence[tiab] OR relatives[ot] OR parents[ot] OR parent[ot] OR family[ot] OR parental[ot] OR sibling[ot] OR siblings[ot] OR Visitor*[ot] OR grandparent*[ot] OR grand-parent*[ot] OR sister[ot] OR brother[ot] OR sisters[ot] OR brothers[ot] OR involvement of family[ot] OR involvement of families[ot] OR family involvement [ot] OR families involvement[ot] OR parental consent[ot] OR family presence[ot] OR Advocacy[tiab] OR Advocacy[ot] OR OR Patient Advocacy[mh] OR "Family"[Majr:NoExp] OR "Single-Parent Family"[Majr] OR "Parental Consent"[Mesh] OR "Visitors to Patients"[Majr] OR "Professional-Family Relations"[Majr] OR "Informed Consent By Minors"[Mesh] OR "Patient Rights"[Mesh:NoExp]))	#7	83535
#5 AND #1	#6	17968
(#2 OR (#3 and #4))	#5	19718
Search (intensive care[tiab] OR icu[tiab] OR icus[tiab] OR intensive care[ot] OR icu[ot] OR icus[ot] OR intermediate care[tiab] OR intermediate care[ot] OR transitional care[tiab] OR transitional care[ot] OR intermediate unit[tiab] OR intermediate unit[ot] OR transitional unit[tiab] OR transitional unit[ot] OR intermediate units[tiab] OR intermediate units[ot] OR transitional units[tiab] OR transitional units[ot] OR intensive units[tiab] OR intensive units[ot] OR intensive unit[tiab] OR intensive unit[ot] OR Step-down unit[tiab] OR Step-down unit[ot] OR Step-up unit[tiab] OR Step-up unit[ot] OR Step-down units[tiab] OR Step-down units[ot] OR Step-up units[tiab] OR Step-up units[ot] OR Step-down care[tiab] OR Step-down care[ot] OR Step-up care[tiab] OR Step-up care[ot] OR Stepping-down unit[tiab] OR Stepping-down unit[ot] OR Stepping-up unit[tiab] OR Stepping-up unit[ot] OR Stepping-down units[tiab] OR Stepping-down units[ot] OR Stepping-up units[tiab] OR Stepping-up units[ot] OR Stepping-down care[tiab] OR Stepping-down care[ot] OR Stepping-up care[tiab] OR Stepping-up care[ot] OR Step-down management[tiab] OR Step-down management[ot] OR Stepping-down management[tiab] OR Stepping-down management[ot] OR Step-up management[tiab] OR Step-up management[ot] OR Stepping-up management[tiab] OR Stepping-up management[ot] OR "Step-up and step-down"[tiab] OR "Intensive Care"[Mesh:NoExp] OR "Intensive Care Units"[Mesh:noexp] OR high dependency care[tiab] OR high dependency unit[tiab] OR high dependency units[tiab] OR hdu[tiab] OR hdu[ot] OR Critical care unit[tiab] OR Critical care units[tiab] OR Recovery Room[tiab] OR Recovery Rooms[tiab] OR TISS[tiab] OR Therapeutic Intervention Scoring System[tiab] OR Resuscitation room[tiab] OR Resuscitation rooms[tiab] OR Resuscitation unit[tiab] OR Resuscitation units[tiab] OR Burn Units[tiab] OR Burn Unit[tiab] OR Coronary Care Units[tiab] OR Coronary Care Unit[tiab] OR Respiratory Care Unit[tiab] OR Respiratory Care Units[tiab] OR high dependency care[ot] OR high dependency unit[ot] OR high dependency units[ot] OR hdu[ot] OR hdu[ot] OR Critical care unit[ot] OR Critical care units[ot] OR Recovery Room[ot] OR Recovery Rooms[ot] OR TISS[ot] OR Therapeutic Intervention Scoring System[ot] OR Resuscitation room[ot] OR Resuscitation rooms[ot] OR Resuscitation unit[ot] OR Resuscitation units[ot] OR Burn Units[ot] OR Burn Unit[ot] OR Coronary Care Units[ot] OR Coronary Care Unit[ot] OR Respiratory Care Unit[ot] OR Respiratory Care Units[ot] OR "Coronary Care Units"[Mesh] OR "Respiratory Care Units"[Mesh] OR "Recovery Room"[Mesh] OR Burn Units[mh])	#4	83187
Search (child[TIAB] OR childs[TIAB] OR children[TIAB] OR childrens[TIAB] OR paediatr*[TIAB] OR pediater*[TIAB] OR child[ot] OR childs[ot] OR children[ot] OR childrens[ot] OR paediatr*[ot] OR pediater*[ot] OR child[MESH:noEXP] OR pediatrics[MESH:noEXP] OR Adolescent, Hospitalized[MESH] OR Child, Hospitalized[MESH] OR adolescent[MAJR] OR infant[TIAB] OR infants[TIAB] OR Kid[TIAB] OR kids[TIAB] OR preschooler[TIAB] OR preschoolers[TIAB] OR pre-schooler[TIAB] OR pre-schoolers[TIAB] OR Toddler*[TIAB] OR adolescent[TIAB] OR adolescents[TIAB] OR teen[TIAB] OR teenage*[TIAB] OR teens[TIAB] OR infant[ot] OR infants[ot] OR Kid[ot] OR kids[ot] OR preschooler[ot] OR preschoolers[ot] OR pre-schooler[ot] OR pre-schoolers[ot] OR Toddler*[ot] OR	#3	930369

Embase via Ovid (au 14 avril 2014)

27	(French or English).lg.
28	(intensive care or icu or icus or intermediate care or transitional care or intermediate unit or transitional unit or intermediate units or transitional units or intensive units or intensive unit or Step-down unit or Step-up unit or Step-down units or Step-up units or Step-down care or Step-up care or Stepping-down unit or Stepping-up unit or Stepping-down units or Stepping-up units or Stepping-down care or Stepping-up care or Step-down management or Stepping-down management or Step-up management or Stepping-up management or "Step-up and step-down" OR high dependency care OR high dependency unit OR high dependency units OR hdu OR hdus OR Critical care unit OR Critical care units OR Recovery Room OR Recovery Rooms OR TISS OR Therapeutic Intervention Scoring System OR Resuscitation room OR Resuscitation rooms OR Resuscitation unit OR Resuscitation units OR Burn Units OR Burn Unit OR Coronary Care Units OR Coronary Care Unit OR Respiratory Care Unit OR Respiratory Care Units).ti,ab. or (*intensive care/ or *intensive care unit/ OR *coronary care unit/ OR *recovery room/ OR *burn unit/)
29	(child or childs or children or childrens or paediatr* or pediater* OR infant OR infants OR Kid OR kids OR preschooler OR preschoolers OR pre-schooler OR pre-schoolers OR Toddler* OR adolescent OR adolescents OR teen OR teenage* OR teens).ti,ab or (*Child/ or *pediatrics/ or *hospitalized adolescent/ or *hospitalized child/ or *adolescent/ OR *infant/ or *baby/ or *hospitalized infant/ OR * Child, Preschool/)
30	(transitional pediatric care or transitional paediatric care or transitional pediatrics care or transitional paediatrics care or transitional child care or transitional children care or transitional pediatric unit or transitional paediatric unit or transitional pediatrics unit or transitional paediatrics unit or transitional children unit or transitional paediatrics units or transitional pediatrics units or transitional paediatrics units or transitional child units or transitional children units or intermediate pediatric care or intermediate paediatric care or intermediate pediatrics care or intermediate paediatrics care or intermediate child care or intermediate children care or intermediate pediatric unit or intermediate paediatric unit or intermediate pediatrics unit or intermediate paediatrics unit or intermediate child unit or intermediate children unit or intermediate pediatric units or intermediate paediatric units or intermediate pediatrics units or intermediate paediatrics units or intensive pediatric care or intensive paediatric care or intensive pediatrics care or intensive paediatrics care or intensive child care or intensive children care or intensive pediatric unit or intensive paediatric unit or intensive pediatrics unit or intensive paediatrics unit or intensive child unit or intensive children unit or intensive pediatric units or intensive paediatric units or intensive pediatrics units or intensive paediatrics units or intensive child units or intensive children units).ti,ab. or (*pediatric intensive care nursing/ or *pediatric advanced life support/)
31	(28 and 29) or 30
32	27 and 31
33	(empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction).ti AND (family OR parental OR parents OR parent).ti (*family/ OR *nuclear family/ or *parent/ or *sibling/) AND (empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction).ti (relatives).ti OR (visitor OR visitors OR sibling OR siblings OR grandparent* OR grand-parent* OR Professional Family Relation* OR sister OR brother OR sisters OR brothers OR involvement of family OR involvement of families OR family involvement OR families involvement OR parental consent OR family participation OR family experience OR family integrated care OR Family Management OR family satisfaction OR family presence OR Advocacy).ti,ab OR (*patient satisfaction/ OR *patient advocacy/ OR *parental consent/ OR *health visitor/ OR *informed consent/ or *patient right/)
34	33 and 32
35	limit 34 to yr="2000 -Current"
36	limit 35 to embase – Total 364

1 (French or English).lg.

(intensive care or icu or icus or intermediate care or transitional care or intermediate unit or transitional unit or intermediate units or transitional units or intensive units or intensive unit or Step-down unit or Step-up unit or Step-down units or Step-up units or Step-down care or Step-up care or Stepping-down unit or Stepping-up unit or Stepping-down units or Stepping-up units or Stepping-down care or Stepping-up care or Step-down management

2 OR Stepping-down management or Step-up management or Stepping-up management or "Step-up and step-down" OR high dependency care OR high dependency unit OR high dependency units OR hdu OR hdus OR Critical care unit OR Critical care units OR Recovery Room OR Recovery Rooms OR TISS OR Therapeutic Intervention Scoring System OR Resuscitation room OR Resuscitation rooms OR Resuscitation unit OR Resuscitation units OR Burn Units OR Burn Unit OR Coronary Care Units OR Coronary Care Unit OR Respiratory Care Unit OR Respiratory Care Units).ti,ab. or Intensive Care/

(infant OR infants OR Kid OR kids OR preschooler OR preschoolers OR pre-schooler OR pre-schoolers OR Toddler* OR adolescent OR adolescents OR teen OR teenage* OR teens OR child or childs or children or childrens or paediatr* or pediatr*).ti,ab or ("100" or "140" or "160" or "180" or "200").ag. or pediatrics/

(transitional pediatric care or transitional paediatric care or transitional pediatrics care or transitional paediatrics care or transitional child care or transitional children care or transitional pediatric unit or transitional paediatric unit or transitional pediatrics unit or transitional paediatrics unit or transitional child unit or transitional children unit or transitional pediatric units or transitional paediatric units or transitional pediatrics units or transitional paediatrics units or transitional child units or transitional children units or intermediate pediatric care or intermediate paediatric care or intermediate pediatrics care or intermediate paediatrics care or intermediate child care or intermediate children care or intermediate pediatric unit or intermediate paediatric unit or intermediate pediatrics unit or intermediate paediatrics unit or intermediate paediatrics unit or intermediate child unit or intermediate children unit or intermediate pediatric units or intermediate paediatric units or intermediate pediatrics units or intermediate paediatrics units or intermediate child units or intermediate children units or PICU or picus or intensive pediatric care or intensive paediatric care or intensive pediatrics care or intensive paediatrics care or intensive child care or intensive children care or intensive pediatric unit or intensive paediatric unit or intensive pediatrics unit or intensive paediatrics unit or intensive child unit or intensive children unit or intensive pediatric units or intensive paediatric units or intensive pediatrics units or intensive paediatrics units or intensive child units or intensive children units).ti,ab,id.

(empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction) adj3 (family OR parental OR parents OR parent).ti,ab

5 (relatives).ti OR (sibling OR siblings OR grandparent* OR grand-parent* OR Professional Family Relation* OR sister OR brother OR sisters OR brothers OR involvement of family OR involvement of families OR family involvement OR families involvement OR parental consent OR family participation OR family experience OR family integrated care OR Family Management OR family satisfaction OR family presence OR Advocacy).ti,ab OR (*client rights/ or *client participation/ or informed consent/ OR parental involvement/ OR exp *Family/ or exp Family Intervention/ or exp *Nuclear Family/ OR exp *Parents/ OR siblings/)

6 (1 and ((2 and 3) OR 4))

7 6 and 5

8 limit 7 to yr="2000 -Current" 352

EBM Reviews (au 14 avril 2014)

2	(intensive care or icu or icus or intermediate care or transitional care or intermediate unit or transitional unit or intermediate units or transitional units or intensive units or intensive unit or Step-down unit or Step-up unit or Step-down units or Step-up units or Step-down care or Step-up care or Stepping-down unit or Stepping-up unit or Stepping-down units or Stepping-up units or Stepping-down care or Stepping-up care or Step-down management or Stepping-down management or Step-up management or Stepping-up management or "Step-up and step-down" OR high dependency care OR high dependency unit OR high dependency units OR hdu OR hdus OR Critical care unit OR Critical care units OR Recovery Room OR Recovery Rooms OR TISS OR Therapeutic Intervention Scoring System OR Resuscitation room OR Resuscitation rooms OR Resuscitation unit OR Resuscitation units OR Burn Units OR Burn Unit OR Coronary Care Units OR Coronary Care Unit OR Respiratory Care Unit OR Respiratory Care Units).ti,ab. or (Intensive Care/ or Intensive Care Units/)
3	(infant OR infants OR Kid OR kids OR preschooler OR preschoolers OR pre-schooler OR pre-schoolers OR Toddler* OR adolescent OR adolescents OR teen OR teenage* OR teens OR child or childs or children or childrens or paediatr* or pediater*).ti,ab or (Child/ or pediatrics/ or Adolescent, Hospitalized/ or Child, Hospitalized/ or adolescent/)
4	(transitional pediatric care or transitional paediatric care or transitional pediatrics care or transitional paediatrics care or transitional child care or transitional children care or transitional pediatric unit or transitional paediatric unit or transitional pediatrics unit or transitional paediatrics unit or transitional child unit or transitional children unit or transitional pediatric units or transitional paediatric units or transitional pediatrics units or transitional paediatrics units or transitional child units or transitional children units or intermediate pediatric care or intermediate paediatric care or intermediate pediatrics care or intermediate paediatrics care or intermediate child care or intermediate children care or intermediate pediatric unit or intermediate paediatric unit or intermediate pediatrics unit or intermediate paediatrics unit or intermediate paediatrics unit or intermediate child unit or intermediate children unit or intermediate pediatric units or intermediate paediatric units or intermediate pediatrics units or intermediate paediatrics units or intermediate child units or intermediate children units or PICU or picus or intensive pediatric care or intensive paediatric care or intensive pediatrics care or intensive paediatrics care or intensive child care or intensive children care or intensive pediatric unit or intensive paediatric unit or intensive pediatrics unit or intensive paediatrics unit or intensive child unit or intensive children unit or intensive pediatric units or intensive paediatric units or intensive pediatrics units or intensive paediatrics units or intensive child units or intensive children units).ti,ab or Intensive Care Units, Pediatric/
5	(2 and 3) or 4
6	((empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction) AND (family OR parental OR parents OR parent)).ti,ab OR (relatives).ti OR (visitor OR visitors OR sibling OR siblings OR grandparent* OR grand-parent* OR Professional Family Relation* OR sister OR brother OR sisters OR brothers OR involvement of family OR involvement of families OR family involvement OR families involvement OR parental consent OR family participation OR family experience OR family integrated care OR Family Management OR family satisfaction OR family presence OR Advocacy).ti,ab OR (Patient Advocacy/ OR Family/ OR Single-Parent Family/ OR Parental Consent/ OR "Visitors to Patients"/ OR "Professional-Family Relations"/ OR "Informed Consent By Minors"/ OR "Patient Rights"/ OR Nuclear Family/)
5	6 and 5 = 95

Cinahl (janvier 2014)

#	Question
S1 5	S5 AND S14 Date de publication: 20000101-; Exclure les données MEDLINE; Langue: English, French; Nombre de pages: >1 = 194
S1 0	<p>ti (empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction) AND (family OR parental OR parents OR parent)</p> <p>(MM "Family") OR (MM "Nuclear Family+") AND (empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction).ti</p> <p>(relatives).ti OR</p> <p>ti(visitor OR visitors OR sibling OR siblings OR grandparent* OR grand-parent* OR Professional Family Relation* OR sister OR brother OR sisters OR brothers OR involvement of family OR involvement of families OR family involvement OR families involvement OR parental consent OR family participation OR family experience OR family integrated care OR Family Management OR family satisfaction OR family presence OR Advocacy)</p> <p>(((MM "Family") OR (MM "Nuclear Family+")) AND AB (empowerment OR perspective OR Experience OR participation OR presence OR involvement OR involving OR communication OR satisfaction))</p> <p>ab (visitor OR visitors OR sibling OR siblings OR grandparent* OR grand-parent* OR Professional Family Relation* OR sister OR brother OR sisters OR brothers OR involvement of family OR involvement of families OR family involvement OR families involvement OR parental consent OR family participation OR family experience OR family integrated care OR Family Management OR family satisfaction OR family presence OR Advocacy)</p> <p>(MM "Parental Attitudes+") OR (MH "Patient Satisfaction") OR (MH "Patient Advocacy") OR (MH "Patient Rights+") OR (MH "Consent") OR (MH "Minors (Legal)") OR (MH "Visitors to Patients") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Patient-Family Relations")</p>
S5	S3 OR S4
S4	S1 AND S2
S3	<p>(MH "Intensive Care Units, Pediatric") OR TI ((transitional pediatric care OR transitional paediatric care OR transitional pediatrics care OR transitional paediatrics care OR transitional child care OR transitional children care OR transitional pediatric unit OR transitional paediatric unit OR transitional pediatrics unit OR transitional paediatrics unit OR transitional child unit OR transitional children unit OR transitional pediatric units OR transitional paediatric units OR transitional pediatrics units OR transitional paediatrics units OR transitional child units OR transitional children units OR intermediate pediatric care OR intermediate paediatric care OR intermediate pediatrics care OR intermediate paediatrics care OR intermediate child care OR intermediate children care OR intermediate pediatric unit OR intermediate paediatric unit OR intermediate pediatrics unit OR intermediate paediatrics unit OR intermediate child unit OR intermediate children unit OR intermediate pediatric units OR intermediate paediatric units OR intermediate pediatrics units OR intermediate paediatrics units OR intermediate paediatrics units OR intermediate child units OR intermediate children units OR PICU or picus or intensive pediatric care or intensive paediatric care or intensive pediatrics care or intensive paediatrics care or intensive children care or intensive pediatric unit or intensive paediatric unit or intensive pediatrics unit or intensive paediatrics unit or intensive child unit or intensive children unit or intensive pediatric units or intensive paediatric units or intensive pediatrics units or intensive paediatrics units or intensive child units or intensive children units)) OR</p> <p>AB ((transitional pediatric care OR transitional paediatric care OR transitional pediatrics care OR transitional paediatrics care OR transitional child care OR transitional children care OR transitional pediatric unit OR transitional paediatric unit OR transitional pediatrics unit OR transitional paediatrics unit OR transitional child unit OR transitional children unit OR transitional pediatric units OR transitional paediatric units OR transitional pediatrics units OR transitional paediatrics units OR transitional child units OR transitional children units OR intermediate pediatric care OR intermediate paediatric care OR intermediate pediatrics care OR intermediate paediatrics care OR intermediate child care OR intermediate children care OR intermediate pediatric unit OR intermediate paediatric unit OR intermediate pediatrics unit OR intermediate paediatrics unit</p>

	intermediate paediatric unit OR intermediate pediatrics unit OR intermediate paediatrics unit OR intermediate child unit OR intermediate children unit OR intermediate pediatric units OR intermediate paediatric units OR intermediate pediatrics units OR intermediate paediatrics units OR intermediate child units OR intermediate children units OR PICU or picus or intensive pediatric care or intensive paediatric care or intensive pediatrics care intensive paediatrics care or intensive child care or intensive children care or intensive pediatric unit or intensive paediatric unit or intensive pediatrics unit or intensive paediatrics unit or intensive child unit or intensive children unit or intensive pediatric units or intensive paediatric units or intensive pediatrics units or intensive paediatrics units or intensive child units or intensive children units))
S2	((MH "Child") OR (MH "Child, Hospitalized") OR (MH "Pediatrics") OR (MH "Adolescence") OR (MH "Adolescent, Hospitalized")) OR (MH "Infant") OR (MH "Child, Preschool") TI ((child or childs or children or childrens or paediatr* or pediatr* OR infant OR infants OR Kid OR kids OR preschooler OR preschoolers OR pre-schooler OR pre-schoolers OR Toddler* OR adolescent OR adolescents OR teen OR teenage* OR teens) OR AB ((child or childs or children or childrens or paediatr* or pediatr* OR infant OR infants OR Kid OR kids OR preschooler OR preschoolers OR pre-schooler OR pre-schoolers OR Toddler* OR adolescent OR adolescents OR teen OR teenage* OR teens)
S1	TI ((intensive care or icu or icus or intermediate care or transitional care or intermediate unit or transitional unit or intermediate units or transitional units or intensive units or intensive unit or Step-down unit or Step-up unit or Step-down units or Step-up units or Step-down care or Step-up care or Stepping-down unit or Stepping-up unit or Stepping-down units or Stepping-up units or Stepping-down care or Stepping-up care or Step-down management or Stepping-down management or Step-up management or Stepping-up management or "Step-up and step-down" OR high dependency care OR high dependency unit OR high dependency units OR hdu OR hdus OR Critical care unit OR Critical care units OR Recovery Room OR Recovery Rooms OR TISS OR Therapeutic Intervention Scoring System OR Resuscitation room OR Resuscitation rooms OR Resuscitation unit OR Resuscitation units OR Burn Units OR Burn Unit OR Coronary Care Units OR Coronary Care Unit OR Respiratory Care Unit OR Respiratory Care Units) OR AB ((intensive care or icu or icus or intermediate care or transitional care or intermediate unit or transitional unit or intermediate units or transitional units or intensive units or intensive unit or Step-down unit or Step-up unit or Step-down units or Step-up units or Step-down care or Step-up care or Stepping-down unit or Stepping-up unit or Stepping-down units or Stepping-up units or Stepping-down care or Stepping-up care or Step-down management or Stepping-down management or Step-up management or Stepping-up management or "Step-up and step-down" OR high dependency care OR high dependency unit OR high dependency units OR hdu OR hdus OR Critical care unit OR Critical care units OR Recovery Room OR Recovery Rooms OR TISS OR Therapeutic Intervention Scoring System OR Resuscitation room OR Resuscitation rooms OR Resuscitation unit OR Resuscitation units OR Burn Units OR Burn Unit OR Coronary Care Units OR Coronary Care Unit OR Respiratory Care Unit OR Respiratory Care Units) OR ((MH "Intensive Care Units") OR (MH "Coronary Care Units") OR (MH "Respiratory Care Units") OR (MH "Stroke Units") OR (MH "Post Anesthesia Care Units") OR (MH "Critical Care") OR (MH "Burn Units"))

Résultat:

Famille	559 (pubmed) 364 (embase) 352 (PsycInfo) 95 (EBM Reviews) Total : 1370 – 731 (doublons, langue, pays, NICU, animaux, pertinence) = 639
----------------	---

7. BIBLIOGRAPHIE

- 1 Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, *et al.* 2007. 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. **Critical Care Medicine** 35:605-622 610.
- 2 American Academy of Pediatrics. 2003. Family-centered care and the pediatrician's role. Committee on hospital care. **Pediatrics** 112:691-696.
- 3 Dampier S, Campbell S, Watson D. Focus. 2002. An investigation of the hospital experiences of parents with a child in paediatric intensive care. **NT Research** 7:179-186.
- 4 Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S. 2011. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. **Intensive and Critical Care Nursing** 27:143-150.
- 5 Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. 2000. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine** 154:1127-1133.
- 6 Roden J. 2005. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. **Journal of Child Health Care** 9:222-240.
- 7 O'haire S, Blackford J. 2005. Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care **International Journal of Nursing Practice** 11:250-256 doi:10.1111/j.1440-172x.2005.00532.x Key: citeulike:372931
- 8 Martens F, De Loof S, Idrissi SH. 2008. Parental participation in care in the pediatric intensive care unit. **Pediatric Intensive Care Nursing** 9:11-15.
- 9 Aldridge MD. 2005. Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. **Critical Care Nurse** 25:40-50.
- 10 Just AC. 2005. Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. **Newborn & Infant Nursing Reviews** 5:179-187.
- 11 Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NA, Dullaart E, Albers MJ, *et al.* 2009. Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. **Intensive care medicine** 35:1082-1089.
- 12 Petersen MF, Cohen J, Parsons V. 2004. Family-Centered Care: Do We Practice What We Preach? **Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing** 33:421-427.
- 13 Sturdivant L, Warren NA. 2009. Perceived met and unmet needs of family members of patients in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Nursing Quarterly** 32:149-158.
- 14 Buxton D, Clancy S, O'Malley P. 2013. Working with families perceived as difficult. **Pediatric annals** 42:167-171.
- 15 Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA. 2003. Nature of Conflict in the Care of Pediatric Intensive Care Patients With Prolonged Stay. **Pediatrics** 112:553-558.
- 16 October TW, Fisher KR, *et al.* (2014). The Parent Perspective: "Being a Good Parent" When Making Critical Decisions in the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine** 15:291-298.
- 17 Carnevale FA, Benedetti M, *et al.* (2011). Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: a study of life-sustaining treatment decisions in Italian paediatric critical care. **Journal of Child Health Care** 15: 334-349.
- 18 Marsillio, LE and Morris MC. (2011). Informed consent for bedside procedures in the pediatric intensive care unit: a preliminary report. **Pediatric Critical Care Medicine** 12:e266-270.
- 19 Meert KL, Clark J, *et al.* (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. **Pediatric clinics of North America** 60: 761-772.
- 20 Butler A, Copnell B, Willetts G. 2013. Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an

- integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 23:2086-100.
- 21 Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. 2012. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care* 16:237-249.
 - 22 Giannini A, Miccinesi G. 2011. Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: a national survey. *Pediatric Critical Care Medicine* 12:e46-50.
 - 23 Soury-Lavergne A, Hauchard I, Dray S, et al. 2012. Survey of caregiver opinions on the practicalities of family-centred care in intensive care units. *Journal of Clinical Nursing* 21:1060-1067.
 - 24 De Victor D. 2011. Let the pediatric intensive care unit's door open: but not to all winds! *Pediatric Critical Care* 12:236-237.
 - 25 Petit E, Manceau P, Bonfils C, et al. 2011. Young child as visitor - The views of the psychologist and the paramedical team on the young child visiting the paediatric intensive care unit. the Lyon University Hospital Centre experience. *Réanimation* 20:669-671.
 - 26 Prono E. 2009. Care for siblings in the pediatric intensive care service. *Soins, Pédiatrie, Puériculture* 247:24-27.
 - 27 Van Pevenage C, Katy B, Magisson C, et al. 2005. In Brussels, families in pediatric intensive care. *Soins, Pédiatrie, Puériculture* 224:23-25.
 - 28 October TW, Watson AC, et al. (2013). Characteristics of family conferences at the bedside versus the conference room in pediatric critical care. *Pediatric Critical Care Medicine* 14:e135-142.
 - 29 Meyer EC (2011). Family conferences in the pediatric intensive care unit: how meaningful and memorable? *Pediatric Critical Care Medicine* 12:685-687.
 - 30 Kleiber C, Davenport T, et al. (2006). Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *American Journal of Critical Care* 15:492-496.
 - 31 De Lemos D, Chen M, et al. (2010). Building trust through communication in the intensive care unit: HICCC. *Pediatric Critical Care Medicine* 11:378-384.
 - 32 Tomlinson PS, Thomlinson E, Peden-McAlpine C, et al. (2002). Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modeling, and reflective practice. *J Adv Nurs* 28:152-160.
 - 33 Cameron MA, Schleien CL, et al. (2009). Parental presence on pediatric intensive care unit rounds. *The Journal of Pediatrics* 155:522-528.
 - 34 Phipps LM, Bartke CN, et al. (2007). Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. *Pediatric Critical Care Medicine* 8:220-224.
 - 35 Aronson PL, Yau J, et al. (2009). Impact of family presence during pediatric intensive care unit rounds on the family and medical team. *Pediatrics* 124:1119-1125.
 - 36 Landry MA, Lafrenaye S, Roy MC, et al. (2007). A randomized, controlled trial of bedside versus conference-room case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 120:275-280.
 - 37 Stickney CA, Ziniel SI, et al. (2014). Family participation during intensive care unit rounds: attitudes and experiences of parents and healthcare providers in a tertiary pediatric intensive care unit. *The Journal of Pediatrics* 164:402-406.
 - 38 Drago MJ, Aronson PL, et al. (2013). Are family characteristics associated with attendance at family centered rounds in the PICU? *Pediatric Critical Care Medicine* 14:e93-97.
 - 39 Kuzin JK, Yborra JG, Taylor MD, Chang AC, Altman CA, Whitney GM, et al. 2007. Family-member presence during interventions in the intensive care unit: perceptions of pediatric cardiac intensive care providers. *Pediatrics* 120:e895-901.

- 40 McPherson G, Jefferson R, et al. (2011). Toward the inclusion of parents on pediatric critical care unit rounds. *Pediatric Critical Care Medicine* 12:e255-261.
- 41 Eggly S and Meert KL (2011). Parental inclusion in pediatric intensive care rounds: how does it fit with patient- and family-centered care? *Pediatric Critical Care Medicine* 12:684-685.
- 42 Farah MM, Thomas CA, Shaw KN. (2007). Evidence-based guidelines for family presence in the resuscitation room. *Pediatr Emerg Care* 23:587-591.
- 43 Vavarouta A, Xanthos T, Papadimitriou L, Kouskouni E, Iacovidou N. (2011). Family presence during resuscitation and invasive procedures: physicians' and nurses' attitudes working in pediatric departments in Greece. *Resuscitation* 82:713-716.
- 44 Jefferson R, Paterson B. (2001). Efficient or family-centred? Practitioners' goals in decisions regarding parental presence during invasive procedures. *Dynamics (Pembroke, Ont.)* 12:14-20.
- 45 Ebrahim S, Singh S, Parshuram CS. 2013. Parental satisfaction, involvement, and presence after pediatric intensive care unit admission. *Journal of Critical Care* 28:40-45.
- 46 Fulbrook P, Latour JM, Albarran JW. (2007). Paediatric critical care nurses' attitudes and experiences of parental presence during cardiopulmonary resuscitation: a European survey. *International Journal of Nursing Studies* 44:1238-1249.
- 47 Moore H. (2009). Witnessed resuscitation: staff issues and benefits to parents. *Paediatric Nursing* 21:22-25.
- 48 Nibert L, Ondrejka D. (2005). Family presence during pediatric resuscitation: An integrative review for evidence-based practice. *Journal of Pediatric Nursing* 20:145-147.
- 49 Gaudreault J, Carnevale FA. (2012). Should I stay or should I go? Parental struggles when witnessing resuscitative measures on another child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine* 13:146-151.
- 50 Litak D. (2012). Parental presence during child resuscitation: a critical review of a research article. *Journal of Perioperative Practice* 22:63-66.
- 51 Brilll RJ (2004). Restrictions on family presence in the ICU. *JAMA* 292:2721.
- 52 Henderson D. (2005). Report of the National Consensus Conference on Family Presence During Pediatric Cardiopulmonary Resuscitation and Procedures. *Pediatric Emergency Care* 21:787-791.

NOS COORDONNÉES

CHU Sainte-Justine
3175 Côte Sainte-Catherine
Montréal, Québec
H3T 1C5

UETMIS

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.
Porte 8906

Téléphone: (514) 345-4931 poste 3251



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Plus l'enfant, plus l'adulte

Université
de Montréal