

AVIS DE L'EXPERT·E / EXPERT OPINION

Place des proches en réanimation pédiatrique

Place of relatives in pediatric intensive care units (PICU)

Fabienne Bordet^{1,2*}

Reçu le 6 février 2024 ; accepté le 3 avril 2024.

© SRLF 2024.

Résumé

Depuis plusieurs années déjà, les réanimateurs pédiatres sont sensibilisés non seulement à l'importance d'accueillir les parents dans les services de réanimation mais également de leur proposer de s'impliquer dans les soins et les prises de décisions. La présence des familles (PF) fait partie du modèle de soins centré sur le patient en partenariat avec la famille. La généralisation de l'ouverture des services 24h/24h a facilité la PF et leur implication dans la prise en soins. La PF peut s'avérer bénéfique et constituer un partenariat avec les soignants dans plusieurs aspects notamment dans l'évaluation de la douleur, l'anxiété et le delirium. Cependant, si la PF n'est presque plus un sujet en pédiatrie, celle-ci reste à encourager lors de procédures médicales complexes. L'hospitalisation d'un enfant en réanimation nécessite des ajustements familiaux et la réanimation devient un lieu de vie pour les proches. Cependant, il faut se questionner face à l'absence des proches et rester vigilants aux expériences dont ils peuvent être témoins involontairement durant le séjour. Favoriser la présence et la participation active des parents dans les soins permet de leur redonner de l'autonomie, de leur rendre un peu leur rôle de parents dans un environnement hostile et des conditions difficiles.

Mots-clés : visites, familles, proches, réanimation pédiatrique

Abstract

Since several years, paediatric clinicians in PICU (pediatric intensive care units) have been aware not only of the importance of welcoming parents in PICU, but also of offering them the opportunity to become involved in care and decision-making. In partnership with the family, the patient-centered care model involves the family presence (FP). The possibility to visit the units at all time has made it easier for family to be involved at the bedside. FP can be beneficial in a number of ways, particularly in the assessment of pain, anxiety and delirium, contributing factors to long-term psychological morbidity. Although FP is no longer an issue in paediatrics, it should still be encouraged during complex medical procedures. Having a child in PICU requires family adjustments, and PICU becomes a place where family can spend a lot of time. However, we must be aware of the absence of relatives who must question us, and remain vigilant to the experiences they may unwillingly witness during hospitalization. Encouraging the presence and participation of parents allows them to regain their autonomy, and parental role in a hostile environment and under difficult conditions.

Keywords: family, pediatric intensive care, visiting policy

Introduction

La confrontation à la maladie grave d'un enfant et son hospitalisation en réanimation est une épreuve difficile

pouvant affecter différents domaines physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux qui peut se prolonger au-delà de l'hospitalisation. Ces symptômes peuvent concerner aussi bien l'enfant hospitalisé que l'ensemble

* Dr Fabienne Bordet

Service de réanimation pédiatrique Hôpital Femme Mère Enfant, CHU de Lyon, Hospices Civils de Lyon.

✉ fabienne.bordet@chu-lyon.fr



des membres de sa famille. Ces symptômes ont été intégrés dans une entité appelée PICS-F (*post-intensive care syndrome-family*), conceptualisée en 2018 en pédiatrie [1]. Dans ce contexte, préserver le lien entre l'enfant et sa famille mérite une attention particulière.

Depuis plusieurs années déjà, les réanimateurs pédiatres sont sensibilisés non seulement à l'importance d'accueillir les parents dans les services de réanimation mais également de leur proposer de participer aux soins et aux prises de décisions. La présence des familles (PF) n'est qu'une partie de l'approche FCC (*family-centered care*) [2, 3] : cette approche reconnaît l'importance de l'engagement et de la participation de la famille et encourage la collaboration entre les familles et les professionnels de la santé. Ce modèle de soins a été défini et développé dans les services de réanimation pédiatrique depuis les années 1990 [4], et vise à atténuer les effets délétères d'une hospitalisation en réanimation.

Beaucoup de littératures existent sur le sujet dont nous avons relevé quelques aspects qui nous semblent importants.

Quelle place pour les parents, les familles ?

Les soins en partenariat avec la famille sont devenus la norme en pédiatrie parce qu'ils reconnaissent le rôle central de la famille dans le processus de rétablissement de l'enfant sur les différents plans : physique, émotionnel, psychologique et social. Bien que la terminologie typique soit FCC, il semble plus approprié de parler de soins centrés sur le patient devant être au centre des décisions en partenariat avec la famille [5, 6].

Organiser les soins intensifs pédiatriques selon les principes de soins centrés sur la famille (FCC) encourage l'implication des parents dans les soins, renforce la collaboration entre les soignants et les parents dans la prise de décisions, facilite la création d'environnements favorables à la famille afin de normaliser autant que possible le fonctionnement familial, et prend en compte tous les membres de la famille. Ceux-ci sont bénéfiques pour les parents tant pendant l'hospitalisation qu'après la sortie de l'hôpital, en permettant de soutenir le rôle parental et de renforcer le fonctionnement de la famille [2, 7, 8]. L'approche FCC est une philosophie qui pousse les praticiens à délaisser les approches paternalistes dans les soins pour établir des partenariats avec les familles [9].

Accès des réanimations pédiatriques aux proches

La présence des parents dans les services de réanimation pédiatriques a été largement facilitée par la non limitation des horaires de visites des services, recommandée par les différentes sociétés savantes françaises, lors de la

conférence de consensus « Mieux vivre en réanimation » [10], mais aussi européennes et américaines. Parallèlement, la charte de l'enfant hospitalisé soutient les droits de l'enfant à avoir ses parents à son chevet à n'importe quel moment [11]. Si les visites sans restriction d'horaires sont devenues la norme dans les réanimations nord-américaines [2], dans le reste du monde l'accès des réanimations pédiatriques est variable en fonction des pays. Ainsi en Amérique latine, 63 % des services de réanimation pédiatrique avaient une politique d'ouverture sans restriction d'horaires en 2020 [12], en Italie 59 % des services limitaient les horaires en 2011 [13], en France des données publiées récemment retrouvent que la totalité des réanimations ayant répondu à l'enquête (83 % de services répondeurs) avaient une ouverture 24h/24h pour les parents [14].

Si l'ouverture des services sans restriction d'horaires permet aux parents de venir à leur gré, il existe cependant une grande variabilité du temps passé et de qualité de présence parentale en fonction de différents facteurs. Concernant ce sujet, une littérature nombreuse aussi bien qualitative que quantitative depuis 20 ans a été analysée par Miller [15] permettant d'identifier une majorité d'études s'intéressant aux barrières ou aux éléments facilitateurs de la présence des parents au chevet de leur enfant, de la qualité et quantité du temps passé et l'impact sur le devenir de la maladie. Les facteurs limitants ou facilitateurs retrouvés restent très variables et sont fréquemment en lien avec la maladie (maladie chronique, admission antérieure en réanimation) [16], l'environnement (présence d'un lit) [16–18], la structure des familles [16], les conditions socio-économiques [19], les organisations des services [17]. Si l'étude et l'identification des facteurs dans la littérature est importante, ceux-ci peuvent varier considérablement en fonction des contextes culturels, lesquels demeurent insuffisamment explorés dans la littérature existante. Dans la pratique, l'absence ou la rareté de visite des parents doit nous alerter sur l'existence de facteurs susceptibles de restreindre ou d'empêcher leur présence en réanimation. Il nous semble surtout important de dépister ces aspects limitant la présence des parents de manière individuelle dans les situations du quotidien afin de proposer d'éventuels soutiens (psychologique, social, etc.) à ces familles.

L'approche FCC inclut tous les membres de la famille, y compris les fratries car celles-ci sont aussi impactées par la maladie : leur quotidien est très souvent bouleversé avec un changement de domicile souvent gardées par des tiers, de plus grandes responsabilités peuvent leur être confiées. De plus, le changement dans le comportement parental dont l'attention est souvent destinée à l'enfant malade peut modifier les relations entre frères et sœurs [20]. Depuis plusieurs années maintenant, la visite des

fratries dans les services est encouragée et facilitée. Celle-ci est autant importante pour l'enfant hospitalisé que pour les fratries elles-mêmes qui peuvent vivre difficilement l'hospitalisation. Leur venue permet également d'évaluer l'impact de la maladie et de l'hospitalisation sur la fratrie, de les informer, d'identifier leurs besoins éventuels [21, 22]. Les accueillir doivent faire partie d'une réflexion d'équipe et doit être structurée [23]. En effet, cette démarche ne s'improvise pas, elle demande du temps et de la disponibilité. Il est donc important de pouvoir se dégager des soins pour accompagner l'enfant visiteur [23]. Quel que soit le soignant présent, l'accompagnement se déroule toujours de la même façon : temps d'accueil, description de l'environnement de la réanimation (équipement, technique), explications concernant la maladie de l'enfant hospitalisé et temps d'échange avec la fratrie. Après la visite, le soignant propose un temps de debriefing. Le temps avec une psychologue permettra une évaluation plus approfondie du ressenti lié à l'hospitalisation et à la séparation. La présence dans les services de réanimation d'un(e) psychologue est importante et est sans aucun doute un élément facilitateur, mais son absence ne doit pas être un facteur limitant. Ainsi, ces visites doivent être nécessairement structurées car il est probable que la façon dont nous prenons en charge ces fratries influence leur adaptation à la situation et fait partie intégrante de la prévention du syndrome post réanimation familial. La visite des fratries est autorisée dans 66 % des réanimations pédiatriques françaises [14]. Si l'on s'intéresse aux autres membres de la famille ou proches (grands-parents, amis...), ceux-ci devraient aussi être pris en considération. Les grands-parents, les amis sont soumis eux-aussi à une grande vulnérabilité en étant très souvent impliqués dans la logistique de l'hospitalisation (garde de la fratrie, etc.). Leur morbidité psychologique est peu étudiée mais peut être sévère à long terme [24]. Toute visite importante pour l'enfant ou sa famille mérite une attention particulière quelque-soit son lien de parenté, cependant l'engagement nécessaire des soignants pour répondre à leurs demandes (entretien, accompagnement) devra être évalué au cas par cas. Les personnes doivent être identifiées précisément par les parents, qui devront être idéalement présents lors de cette visite.

Le sujet de la visite des animaux de compagnie bien loin d'être un sujet anecdotique, ne sera pas abordé ici, mais on peut considérer que ceux-ci rentrent pour beaucoup dans la définition de proches. Cet aspect sera également à prendre en considération.

De l'importance des familles

La séparation entre l'enfant et ses parents, l'environnement étranger hostile, les procédures de soins, la perte

d'autonomie sont vécus par l'enfant comme un événement traumatisant [25, 26]. Les enfants présentent des troubles anxieux lors de l'hospitalisation qui peuvent perdurer après l'hospitalisation [1, 27, 28]. Avant le développement du modèle de FCC, la limitation des visites était argumentée par un risque infectieux majoré, la gêne dans les soins des soignants et une approche paternaliste. Une revue intégrative américaine de 2021 a permis d'identifier 11 études qui se sont intéressées aux enfants hospitalisés sans présence parentale (9 depuis l'approche FCC) : sans surprise, il était noté une augmentation de stress chez ces enfants durant l'hospitalisation aussi bien que plusieurs années après la réanimation [29, 30]. Une autre étude a rapporté que la PF deux heures par jour comparée à l'absence de celle-ci était associée à une diminution de la longueur de séjour [31].

Si l'on s'intéresse aux parents, les expériences récentes de restrictions des visites imposées par la pandémie de COVID-19 nous ont montré que celles-ci avaient des conséquences psychologiques graves avec un plus haut taux d'anxiété, de dépression chez les parents d'enfants hospitalisés par rapport à ceux hospitalisés avant la pandémie [32]. Et surtout, ces restrictions nous ont montré que malgré les recommandations et les bénéfices établis, rien n'était acquis sur ce sujet.

Ainsi les restrictions des visites durant l'hospitalisation d'un enfant peuvent accroître la vulnérabilité des parents, des enfants, compromettre leur autonomie et ainsi encourager une approche uniquement axée sur la maladie au détriment de l'enfant et sa famille.

Partenariat

Bien que la PF soit un point essentiel, le comportement des parents, les interactions parents/ enfants, ne sont pas systématiquement abordés dans les diverses études alors qu'ils sont importants pour appréhender l'implication et la participation des parents. Ainsi il serait nécessaire de distinguer le type de présence : de distinguer la présence active ou passive comme le suggère Fakhory *et al.* [33]. En effet, il n'existe pas de lien entre la présence des parents et leur implication dans les soins, puisqu'il peut exister des facteurs limitants de causes diverses (barrières émotionnelles et physiques en lien avec les traitements invasifs de réanimation qui peuvent limiter leur implication).

Accueillir les familles en réanimation pédiatrique va au-delà de leur simple présence, il s'agit vraiment de les impliquer si elles le souhaitent, de les soutenir, et de communiquer avec ceux qui connaissent le mieux l'enfant. Si l'absence des familles peut avoir des conséquences néfastes, leur présence permet une réelle collaboration avec les soignants dans la prise en soins des enfants. Les parents ont une expertise particulière

dans la compréhension d'un comportement et pour apaiser leur enfant avant le début de soins.

En effet la PF s'avère bénéfique dans plusieurs aspects notamment dans l'évaluation de la douleur, l'anxiété et le delirium, éléments qui peuvent être à l'origine d'une morbidité psychologique après le séjour de réanimation. Ce partenariat à travers l'alliance thérapeutique entre soignants et parents contribue à une meilleure prise en soins, plusieurs expériences sont mentionnées dans la littérature.

La première concerne le delirium, les recommandations de bonne prise en charge du delirium qui visent à optimiser le rétablissement des patients de réanimation ont d'ailleurs intégré la PF (« F » in « ABCDEF ») [34] avec l'identification d'un risque accru de delirium chez les enfants sans PF [35]. La PF permet également une meilleure évaluation de la douleur, un soulagement ainsi qu'une diminution de l'anxiété [36, 37]. Parallèlement, un modèle de collaboration infirmière-parents a été rapporté dans l'évaluation du syndrome de sevrage facilitant l'évaluation de celui-ci tout en diminuant le stress des parents [38]. De même, la PF facilite la mobilisation précoce dans les services de réanimation [39]. Un autre exemple de partenariat avec les soignants est celui de parents d'enfants atteints de pathologies médicales complexes avec une déficience neurologique pour lesquels l'évaluation de la douleur ou de l'inconfort est très compliquée. La reconnaissance de ces symptômes se fait très souvent grâce à l'expertise des parents qui perçoivent mieux que quiconque les modifications du comportement de leur enfant [40–42]. Les parents d'enfants atteints d'une pathologie médicale complexe (enfant porteur de trachéotomie, enfant en VNI...) réalisent des soins techniques au quotidien, soins qui à l'hôpital sont considérés comme du domaine des soignants de réanimation. La pathologie complexe de leur enfant ajoute à leur rôle de parents celui de « soignant de réanimation » au domicile 24h/24h. La réalisation de ces soins dont dépend souvent la vie de leur enfant modifie alors les limites du rôle et des compétences des soignants et des parents [43].

Ainsi, les parents peuvent être parents experts à la fois de la maladie (d'autant plus que celle-ci est rare) et des techniques qu'ils réalisent au quotidien. De ce positionnement, les attentes des parents sont souvent plus exigeantes et ils souhaitent que leur expertise de la maladie de leur enfant soit reconnue et entendue [44].

Dans ces situations, il existe souvent un partage d'expériences soignants/familles. Nous devons ouvertement reconnaître l'expertise des parents, non seulement leurs compétences techniques, mais leur savoir-faire pour les réaliser à leur enfant. C'est la reconnaissance de cette expertise personnalisée qui fonde le partenariat parents-soignants et permet d'approfondir nos connaissances.

Les familles sont donc essentielles à la compréhension approfondie de nos patients, devenant ainsi des partenaires importants dans leur prise en soins.

Présence des parents lors des réanimations cardio-pulmonaires et procédures médicales complexes

Si la PF en réanimation pédiatrique n'est presque plus un sujet lorsque les conditions médicales l'enfant sont stables, celle-ci est encore loin d'être généralisée lors de réanimation cardio-pulmonaire (RCP) et des procédures médicales complexes comme la pose de voie veineuse centrale ou lors d'intubation.

Pourtant les recommandations de sociétés savantes françaises SFAR, SRLF [45], européennes [46] de pédiatrie [47] soulignent la possibilité pour les parents d'assister à la RCP. Celles-ci encouragent d'autant plus la PF en cas de décès imminent, argumentant son effet bénéfique sur le vécu du deuil. Dans ces situations de présence lors des RCP, il est recommandé que les proches soient encadrés d'un soignant expérimenté et dédié à cette tâche dont le rôle sera d'expliquer le déroulement de la procédure.

La PF lors d'une RCP reste peu fréquente dans les réanimations pédiatriques françaises. Les soignants ont une attitude réticente envers cette approche [14, 48], évoquant une expérience traumatisante pour les parents, l'interférence avec les soins, l'augmentation du stress des professionnels et des difficultés dans l'enseignement des médecins juniors [48]. Des programmes de simulation récemment publiés semblent prometteurs en diminuant le stress des soignants [49]. Du côté des parents, ceux-ci semblent plutôt disposés à être présents lorsque des procédures invasives sont pratiquées à leur enfant [46, 47] avec des bienfaits établis à long terme [45, 47, 48]. Il est évident qu'il doit s'agir d'un choix pour les parents d'être présents ou non [49]. Parallèlement, lors des procédures médicales complexes telles que la pose d'un cathéter veineux central ou lors d'une intubation, la PF en France est actuellement loin d'être une pratique répandue [14]. Il faut souligner que la PF dans ces situations nécessite que les soignants se sentent à l'aise avec cette présence pour que le partenariat se passe au mieux.

Facilitateur de communication

Comme cela a été souligné, la PF permet d'apporter un soutien à l'enfant, de maintenir le rôle parental et de limiter les conséquences à long terme d'une hospitalisation en réanimation d'un enfant. La PF durant l'hospitalisation est une source de réconfort et un droit ; elle doit être encouragée et intégrée dans un modèle de soins centré sur le patient en partenariat avec les familles [6]. En découle le fait que la PF est un facilitateur de commu-

nication, en effet si 69 % des réanimations pédiatriques françaises autorisent la présence des familles durant le tour médical [14], même en dehors du tour médical, la présence des parents lors de l'examen clinique permet souvent d'initier des processus d'annonce, de leur faire part de points d'inquiétudes, d'incertitudes.

Une des craintes des soignants à l'acceptation de la PF est la survenue de conflits. Il n'existe pas de littérature suggérant un plus grand nombre de conflits en lien avec la PF dans les services de réanimation. Les sources de conflits soignants/famille, les plus fréquemment citées en réanimation pédiatrique sont la mauvaise communication (48 %), la non-disponibilité des parents (39 %) et les désaccords sur le projet de soin (39 %) [50]. Bien sûr, des problèmes de communication inhérents à toute relation peuvent exister, mais ceux-ci sont souvent plus des désaccords qui n'entravent pas la communication, que de véritables conflits. Les points de désaccords évoqués par les parents sont souvent les difficultés d'exercer leur rôle parental dans un contexte d'incertitude sur le devenir et un environnement technologique stressant. Il est important pour nous soignants, d'essayer de restaurer ce rôle en acceptant leur connaissance et expertise de leur enfant dans les différents domaines du soin. En accord avec cela, la PF permet d'établir une confiance mutuelle qui se construit progressivement durant l'hospitalisation et sera primordiale lors des discussions avec la famille sur le projet de soins. Cette confiance peut s'établir même en contexte d'incertitudes multiples, très présent en réanimation pédiatrique. Être témoin des soins attentionnés prodigués à leur enfant, de l'attention bienveillante portée aux différents membres de la famille peut créer ou consolider une relation de confiance.

Ainsi l'intégration des familles dans les services de réanimation pédiatrique est une manière de témoigner aux parents de l'engagement des équipes soignantes à prendre soin de leur enfant, de sa famille tout en reconnaissant leur importance dans ces situations.

Vécu des parents de la réanimation pédiatrique

Il ne faut pas négliger le vécu des parents, leur état de stress étant indissociable de la gravité de leur enfant [51], de l'incertitude mais aussi de la modification de l'apparence et du comportement de leur enfant [52–54], de l'altération de leur rôle parental et des ajustements familiaux nécessaires en lien avec l'hospitalisation [50, 51]. L'expérience des parents peut être totalement différente selon la sévérité de la maladie, le motif d'admission en réanimation (chirurgie programmée, maladie aiguë ou chronique), des événements de vie antérieurs à l'hospitalisation, un vécu antérieur de la réanimation [54, 55]. En effet, les progrès en réanimation ont entraîné

un nombre croissant d'enfants atteints de pathologies chroniques séjournant en réanimation avec un vécu des parents sans doute très différent.

De nombreuses recherches ont rapporté que les parents d'enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique éprouvent du stress du fait de l'environnement peu familier avec une ambiance stressante, un équipement médical technologique et des moniteurs avec des nuisances sonores et lumineuses [54, 56]. Certaines familles s'adaptent et s'habituent à ces nuisances, aux surveillances régulières nocturnes d'autres non et s'épuisent au cours du temps de l'hospitalisation. Cependant, pour certains parents du fait de l'incertitude inhérente à la santé de leur enfant, les appréhensions en lien avec la technologie imposante et les surveillances intensives, qui pouvaient initialement paraître pesantes, deviennent rassurantes et réconfortantes avec le temps [57].

Des outils dédiés à l'évaluation du stress des parents en lien avec l'environnement de réanimation existent : PSS:PICU (*Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit*) [57], *the COMPASS questionnaire* [58]). Ces échelles identifient certains facteurs de stress reliés à l'apparence de l'enfant, à l'environnement de réanimation (nuisances sonores, lumineuses), aux procédures de soins, à la communication des professionnels, au comportement de l'enfant, du personnel professionnel et au rôle des parents. Comprendre et évaluer ce stress permet de mettre en place des stratégies de soutien. Ainsi, la PF permet aux équipes soignantes d'évaluer le stress des parents à l'aide d'outils adaptés, d'évaluer leur niveau d'information et d'aider les parents à définir leur rôle durant l'hospitalisation. Si la PF nous permet de mieux évaluer le stress des parents, de la même manière, l'absence des parents doit être un indicateur qui doit nous alerter sur des facteurs de stress susceptibles de restreindre ou d'empêcher leur présence en réanimation.

S'il est indéniable qu'il existe un état de stress lié à l'environnement et au vécu de la maladie de leur enfant, il ne faut pas minimiser le fait que les parents peuvent aussi être témoins involontaires d'événements traumatisants au sein de la réanimation qui ne les concernent pas [59–61]. Une étude australienne de 2016 [59] s'est spécifiquement intéressée à ce sujet : ces événements dont les parents sont témoins involontaires peuvent susciter des sentiments d'empathie envers les familles concernées mais aussi une majoration de leur stress. Ces situations non rares et sans rapport avec des événements liés à leur enfant dont les familles ont connaissance, peuvent être la conséquence d'un manquement des soignants à l'égard de la confidentialité, mais aussi de la perception inévitable de souffrance d'autre famille (témoins visuels ou auditifs). Elles peuvent être aussi la conséquence d'un besoin des familles de dévelop-

per des liens durant l'hospitalisation afin de soutenir ou de trouver du réconfort auprès d'autres parents. Dans l'étude, beaucoup de parents rapportaient un besoin de réassurance après ces incidents [59], et appréciaient que l'équipe soignante reconnaisse la souffrance supplémentaire subie. Ceci n'est bien sûr pas un argument contre la PF en réanimation mais un point de vigilance à avoir vis-à-vis de ces événements qui peuvent majorer un stress déjà important.

Si le stress durant l'hospitalisation peut être très présent pour les parents, il est difficile de prédire quels parents vont développer une morbidité psychologique à long terme. Celle-ci est très importante, puisque le taux de symptômes de stress post-traumatique varie entre 18 % et 45 % sans lien avec la sévérité de la maladie ni la durée du séjour [62] associé à d'autres symptômes tels que l'anxiété et la dépression [63]. Une revue de la littérature suggère que cette morbidité psychologique pouvant survenir plusieurs mois après la réanimation est influencée par des facteurs familiaux préexistants, l'expérience subjective d'un parent ainsi que des facteurs de stress liés à la vie familiale après la sortie de réanimation [64]. Toutes les études soulignent le caractère très retardé de la survenue de ces symptômes parentaux qui nécessiterait une vigilance particulière afin de leur apporter un soutien psychologique.

Perspectives et futur

Ainsi l'importance de l'implication des proches en réanimation pédiatrique n'est plus un sujet à débattre, la PF humanise la réanimation en replaçant l'enfant dans un contexte familial et émotionnel. À ce jour, il s'agit d'améliorer notre accompagnement des parents selon leur souhait et leur possibilité d'implication durant les procédures invasives. Leur participation aux soins reste à encourager tout en étant vigilant vis-à-vis de certaines barrières éventuelles (barrières d'ordre organisationnelle, personnelle, familiale) à leur présence. L'implication des parents dans les soins n'est pas nécessairement corrélée à leur temps de présence, car tous les parents ne sont pas disposés ou capables d'accompagner psychiquement leur enfant. Il existe des obstacles émotionnels et physiques (liés aux traitements invasifs de réanimation), mais aussi propres à chaque famille (aspects sociaux, culturels, vécu, etc.) qui peuvent entraver cette participation et qu'il est quelquefois difficile d'appréhender. Il est important qu'en tant que soignants, nous portions un regard neutre et bienveillant afin de ne pas émettre de jugement sur les parents absents ou peu « participants », et que nous nous efforcions de les repérer afin d'identifier d'éventuelles barrières. N'oublions pas que l'absence des parents doit servir d'indicateur et nous pousser à questionner les raisons latentes de cette absence.

Par ailleurs, au vu du nombre croissant d'enfants atteints de maladies chroniques et/ou de maladies rares, admis dans les services de réanimation pédiatrique, il semble important de valoriser non seulement la connaissance que les parents ont de leur enfant mais aussi de légitimer leur expertise dans le domaine des soins techniques qu'ils réalisent au quotidien. Ces éléments nous permettent de confronter une vision singulière de la maladie par ceux qui vivent avec l'enfant malade jour et nuit et celle d'un savoir médical quelquefois théorique.

Conclusion

Malgré l'environnement technologique hostile, la réanimation devient aussi un lieu de vie pour les proches. Les familles sont dans une position d'extrême vulnérabilité. Les accueillir, les encourager à s'impliquer permet de leur redonner de l'autonomie et de ne pas les enfermer dans la passivité. Notre rôle est de préserver la parentalité des proches à travers les gestes du quotidien, mais aussi d'identifier les freins à leur participation. Du côté des soignants, des barrières restent encore à franchir pour faciliter la présence plus active des parents et ainsi leur redonner plus d'autonomie dans un environnement et des conditions difficiles. Les accueillir permet de restaurer un peu leur rôle et place à part entière de parents. Ignorer cette dimension reviendrait à mécaniser les procédures techniques en négligeant l'enfant et sa famille.

Conflits d'intérêts

L'autrice déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts.

Remerciements

Remerciements à Emilie Marty (psychologue clinicienne, MIR, Poissy) pour sa relecture attentive et sa contribution à la prise en soin des familles en réanimation pédiatrique à Lyon.

Affiliations

¹Service de réanimation pédiatrique Hôpital Femme Mère Enfant, CHU de Lyon, Hospices Civils de Lyon.

²LIPHA (EA7373) (Laboratoire interdisciplinaire d'étude du Politique – Hannah Arendt)

Doctorante en philosophie pratique à l'Université Gustave Eiffel

Références

1. Joseph C. Manning (2018) Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The : Pediatric Critical Care Medicine. https://journals.lww.com/pccmjournals/Fulltext/2018/04000/Conceptualizing_Post_Intensive_Care_Syndrome_in.3.aspx. Accessed 16 Apr 2018
2. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al (2017) Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* 45:103–128. DOI : 10.1097/CCM.0000000000002169
3. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, 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. *Crit Care Med* 35:605-622. DOI : 10.1097/01.CCM.000025406714607.EB
4. Hutchfield K (1999) Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs* 29:1178-1187
 5. Franck LS, Callery P (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 30:265-277. DOI : 10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x
 6. Institute for Patient and Family-Centered Care. <https://www.ipfcc.org/>. Accessed 21 Jan 2024
 7. Mikkelsen G, Frederiksen K (2011) Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *J Adv Nurs* 67:1152-1162. DOI : 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
 8. Mortensen J, Simonsen BO, Eriksen SB, et al (2015) Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scand J Caring Sci* 29:495-500. DOI : 10.1111/scs.12179
 9. Cushing A Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2005
 10. SRLF-SFAR (2009) Conférence de consensus. Mieux vivre la réanimation. *Réanimation* 2009; 19:191-203
 11. European Association for Children in Hospital Charter. 1988. Available at: <http://www.each-for-sick-children.org/eachcharter/>. Accessed February 1, 2023
 12. González-Dambrauskas S, Mislej C, Vásquez-Hoyos P, Rotta AT (2021) Family Presence and Visitation Practices in Latin American PICUs: An International Survey. *J Pediatr Intensive Care* 10:276-281. DOI : 10.1055/s-0040-1716831
 13. Giannini A, Miccinesi G (2011) Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: a national survey. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 12:e46-50. DOI : 10.1097/PCC.0b013e3181d8e9c2
 14. Bergerat M, De Saint Blanquat L, Milesi C, et al (2023) Visiting Policies and Parental Presence During PICU Admission: A Survey in French Units. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. DOI : 10.1097/PCC.0000000000003284
 15. Miller L, Richard M, Krmpotic K, et al (2022) Parental presence at the bedside of critically ill children in the pediatric intensive care unit: A scoping review. *Eur J Pediatr* 181:823-831. DOI : 10.1007/s00431-021-04279-6
 16. Foster JR, AlOthmani FI, Seabrook JA, et al (2018) Parental Presence at the Bedside of Critically Ill Children in a Unit With Unrestricted Visitation. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 19:e387-e393. DOI : 10.1097/PCC.0000000000001597
 17. Coats H, Bourget E, Starks H, et al (2018) Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *Am J Crit Care Off Publ Am Assoc Crit-Care Nurses* 27:52-58. DOI : 10.4037/ajcc2018353
 18. Smith AB, Hefley GC, Anand KJS (2007) Parent bed spaces in the PICU: effect on parental stress. *Pediatr Nurs* 33:215-221
 19. Smith MB, Dervan LA, Watson RS, et al (2023) Family Presence at the PICU Bedside: A Single-Center Retrospective Cohort Study. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 24:1053-1062. DOI : 10.1097/PCC.0000000000003334
 20. Craft MJ (1993) Siblings of hospitalized children: assessment and intervention. *J Pediatr Nurs* 8:289-297
 21. Rozdilsky JR (2005) Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Crit Care Nurs Clin North Am* 17:451-461, xii. DOI : 10.1016/j.ccell.2005.07.001
 22. Abela KM, Casarez RL, Kaplow J, LoBiondo-Wood G (2022) Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization. *J Pediatr Nurs* 64:111-118. DOI : 10.1016/j.pedn.2022.02.008
 23. Petit E, Manceau P, Bonfils C, et al (2011) Le petit enfant visiteur — Le regard de la psychologue et de l'équipe paramédicale sur l'entrée du petit enfant visiteur en réanimation pédiatrique. L'expérience du CHU de Lyon. *Médecine Intensive Réanimation* 20:669-671. DOI : 10.1007/s13546-010-0095-4
 24. Youngblut JM, Brooten D (2018) Comparison of mothers and grandmothers physical and mental health and functioning within 6 months after child NICU/PICU death. *Ital J Pediatr* 44:89. DOI : 10.1186/s13052-018-0531-8
 25. Salmela M, Aronen ET, Salanterä S (2011) The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child Care Health Dev* 37:719-726. DOI : 10.1111/j.1365-2214.2010.01171.x
 26. Wilson ME, Megel ME, Enenbach L, Carlson KL (2010) The voices of children: stories about hospitalization. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract* 24:95-102. DOI : 10.1016/j.pedhc.2009.02.008
 27. Nelson LP, Lachman SE, Li SW, Gold JI (2019) The Effects of Family Functioning on the Development of Posttraumatic Stress in Children and Their Parents Following Admission to the PICU. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 20:e208-e215. DOI : 10.1097/PCC.0000000000001894
 28. Als LC, Picouto MD, Hau S-M, et al (2015) Mental and physical well-being following admission to pediatric intensive care. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 16:e141-149. DOI : 10.1097/PCC.0000000000000424
 29. Luljguraj D, Maneval RE (2021) Unaccompanied Hospitalized Children: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs* 56:38-46. DOI : 10.1016/j.pedn.2020.10.015
 30. Kastner K, Pinto N, Msall ME, Sobotka S (2019) PICU Follow-Up: The Impact of Missed School in a Cohort of Children Following PICU Admission. *Crit Care Explor* 1:e0033. DOI : 10.1097/CCE.0000000000000033
 31. Adineh M, Toulabi T, Pournia YP, Baraz S (2016) The Effect of Family Presence during Pediatric Intensive Care Unit Bedside on Family General Health: a Clinical Trial Study. *Int J Pediatr* 4. DOI : 10.22038/ijp.2016.6776
 32. Yuan R, Xu Q-H, Xia C-C, et al (2020) Psychological status of parents of hospitalized children during the COVID-19 epidemic in China. *Psychiatry Res* 288:112953. DOI : 10.1016/j.psychres.2020.112953
 33. Fakhory N, Lee LA, Seabrook JA, et al (2022) Outcomes associated with family presence at the bedside of critically ill children in the pediatric intensive care unit: a scoping review protocol. *JBI Evid Synth* 20:2040-2047. DOI : 10.11124/JBIES-21-00283
 34. Simone S, Edwards S, Lardieri A, et al (2017) Implementation of an ICU Bundle: An Interprofessional Quality Improvement Project to Enhance Delirium Management and Monitor Delirium Prevalence in a Single PICU. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World*

- Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc 18:531–540. DOI : 10.1097/PCC.0000000000001127
35. Staveski SL, Pickler RH, Khoury PR, et al (2021) Prevalence of ICU Delirium in Postoperative Pediatric Cardiac Surgery Patients. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 22:68–78. DOI : 10.1097/PCC.0000000000002591
 36. Pancekauskaitė G, Jankauskaitė L (2018) Paediatric Pain Medicine: Pain Differences, Recognition and Coping Acute Procedural Pain in Paediatric Emergency Room. *Med Kaunas Lith* 54:94. DOI : 10.3390/medicina54060094
 37. Sağlık DS, Çağlar S (2019) The Effect of Parental Presence on Pain and Anxiety Levels During Invasive Procedures in the Pediatric Emergency Department. *J Emerg Nurs* 45:278–285. DOI : 10.1016/j.jen.2018.07.003
 38. Craske J, Carter B, Jarman I, Tume L (2019) Parent's experiences of their child's withdrawal syndrome: a driver for reciprocal nurse-parent partnership in withdrawal assessment. *Intensive Crit Care Nurs* 50:71–78. DOI : 10.1016/j.iccn.2018.09.001
 39. Kudchadkar SR, Nelliot A, Awojoodu R, et al (2020) Physical Rehabilitation in Critically Ill Children: A Multicenter Point Prevalence Study in the United States. *Crit Care Med* 48:634–644. DOI : 10.1097/CCM.000000000000429140.
 40. Carter B, McArthur E, Cunliffe M (2002) Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *J Adv Nurs* 38:449–457. DOI : 10.1046/j.1365-2648.2002.02206.x
 41. Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, Seers K (2003) Not knowing--the problem of pain in children with severe neurological impairment. *Int J Nurs Stud* 40:171–183. DOI : 10.1016/s0020-7489(02)00058-5
 42. Lewis H, Trowbridge A, Jonas D, et al (2022) A Qualitative Study of Clinicians and Parents of Children with Severe Neurological Impairment on Tools to Support Family-Centered Care. *J Palliat Med* 25:1338–1344. DOI : 10.1089/jpm.2021.0579
 43. Kirk S, Glendinning C (2002) Supporting "expert" parents--professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *Int J Nurs Stud* 39:625–635. DOI : 10.1016/s0020-7489(01)00069-4
 44. Jachimiec JA, Obrecht J, Kavanaugh K (2015) Interactions between parents of technology-dependent children and providers: an integrative review. *Home Healthc Now* 33:155–166. DOI : 10.1097/NHH.0000000000000205
 45. (2007) Prise en charge de l'arrêt cardiaque. *Ann Fr Anesth Réanimation* 26:1008–1019. DOI : 10.1016/j.annfar.2007.09.010
 46. Fulbrook P, Latour JM, Albarran JW (2007) Paediatric critical care nurses' attitudes and experiences of parental presence during cardiopulmonary resuscitation: a European survey. *Int J Nurs Stud* 44:1238–1249. DOI : 10.1016/j.ijnurstu.2006.05.006
 47. Leteurte S, Naud J, Brissaud O Arrêt cardio-respiratoire de l'enfant : réanimation de base et avancée | Pas à Pas en Pédiatrie. <https://pap-pediatrie.fr/urgences/arrêt-cardio-respiratoire-de-l'enfant-reanimation-de-base-et-avancee>. Accessed 21 Jan 2024
 48. Moisan R, Cremer R. Présence familiale lors des réanimations cardiopulmonaires chez l'enfant : construction d'un changement de pratiques depuis l'année 2000.
 49. Bordessoule A, Felice-Civitillo C, Grazioli S, et al (2022) In situ simulation training for parental presence during critical situations in PICU: an observational study. *Eur J Pediatr* 181:2409–2414. DOI : 10.1007/s00431-022-04425-8
 50. Studdert DM, Burns JP, Mello MM, et al (2003) Nature of Conflict in the Care of Pediatric Intensive Care Patients With Prolonged Stay. *Pediatrics* 112:553–558. DOI : 10.1542/peds.112.3.553
 51. Abela KM, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G (2020) Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs* 51:21–31. DOI : 10.1016/j.pedn.2019.10.013
 52. Lisanti AJ, Allen LR, Kelly L, Medoff-Cooper B (2017) Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Am J Crit Care Off Publ Am Assoc Crit-Care Nurses* 26:118–125. DOI : 10.4037/ajcc2017266
 53. Maxton FJC (2008) Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *J Clin Nurs* 17:3168–3176. DOI : 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x
 54. Alzawad Z, Marcus Lewis F, Ngo L, Thomas K (2021) Exploratory model of parental stress during children's hospitalisation in a paediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 67:103109. DOI : 10.1016/j.iccn.2021.103109
 55. Shudy M, de Almeida ML, Ly S, et al (2006) Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. *PEDIATRICS* 118:S203–S218. DOI : 10.1542/peds.2006-0951B
 56. Oxley R (2015) Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nurs Child Young People* 27:16–21. DOI : 10.7748/ncyp.27.4.16.e564
 57. Carter MC, Miles MS (1989) The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. *Matern Child Nurs J* 18:187–198
 58. Jee RA, Shepherd JR, Boyles CE, et al (2012) Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 13:e166-172. DOI : 10.1097/PCC.0b013e31823893ad
 59. Khanna S, Finlay JK, Jatana V, et al (2016) The Impact of Observed Trauma on Parents in a PICU. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 17:e154-158. DOI : 10.1097/PCC.000000000000066560.
 60. Diaz-Caneja A, Gledhill J, Weaver T, et al (2005) A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Med* 31:1248–1254. DOI : 10.1007/s00134-005-2728-8
 61. Graves JK, Ware ME (1990) Parents' and health professionals' perceptions concerning parental stress during a child's hospitalization. *Child Health Care J Assoc Care Child Health* 19:37–42. DOI : 10.1207/s15326888chc1901_5
 62. Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A, et al (2004) Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 5:547–553. DOI : 10.1097/01.PCC.00000137354.19807.44
 63. Colville G, Pierce C (2012) Patterns of post-traumatic stress symptoms in families after paediatric intensive care. *Intensive Care Med* 38:1523–1531. DOI : 10.1007/s00134-012-2612-2
 64. Yagiela LM, Carlton EF, Meert KL, et al (2019) Parent Medical

Traumatic Stress and Associated Family Outcomes After Pediatric Critical Illness: A Systematic Review. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc* 20:759–768.
DOI : [10.1097/PCC.0000000000001985](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001985)

