



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

 www.em-consulte.com



Ce que les pédiatres peuvent nous apprendre

Lessons from pediatric care

J. Sizun*, A. Garenne, M. Dubourg

Jeune équipe JE 2535 «Éthique, professionnalisme et santé, pôle de la femme, de la mère et de l'enfant, CHU de Brest, université de Brest, avenue Foch, 29609 Brest, France

Disponible sur Internet le 26 mars 2010

MOTS CLÉS

Réanimation
 pédiatrique ;
 Unité de soins
 intensifs néonataux ;
 Environnement ;
 Soins de
 développement ;
 Sommeil

KEYWORDS

NICU;
 PICU;
 Environment;
 Developmental care;
 Sleep

Résumé Les conditions d'hospitalisation en unité de soins intensifs néonataux ont été modifiées dans le but d'augmenter le confort de l'enfant mais aussi pour optimiser le développement cérébral et le processus d'attachement. Les stratégies environnementales (adaptation des niveaux de lumière et de bruit, création de chambres seules) paraissent transposables en médecine adulte. Les stratégies comportementales sont spécifiques de la période néonatale, hormis la protection du sommeil. La philosophie de soins centrée sur le patient et la famille, basée sur la dignité et le respect, le partage d'information, la participation et la collaboration, paraît universelle et applicable dans les unités de réanimation. Certains programmes, tels que le NIDCAP pour l'enfant prématuré très proche du HELP pour la personne âgée, combinent les approches environnementales et comportementales centrées sur le patient. Des différences notables de pratiques sont observées selon les pays, avec un gradient nord-sud en Europe. L'évaluation de ces pratiques, difficile dans des essais randomisés, peut nécessiter le recours à la recherche qualitative et/ou au *benchmarking*.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Environment and practices in neonatal intensive care units have been modified to increase infants' comfort but also to optimize brain development and the attachment process. Environmental strategies (control of light and noise levels, single rooms) seem replicable in adult units. Behavioural strategies are specific to the neonatal period, except the sleep protection. The patient- and family-centered care philosophy, based on dignity and respect, information sharing, participation and collaboration, seems universal and applicable in intensive care units. Some patient-centered programs, such as NIDCAP for the preterm neonate, very close to the HELP for the elderly, combine the environmental and behavioural strategies. Significant differences in routine practices are observed among countries, with a north-south gap in Europe. Evaluation of these practices using randomized trials is difficult and may require the use of qualitative research and/or benchmarking.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jacques.sizun@chu-brest.fr (J. Sizun).

Introduction

Les conditions d'hospitalisation des enfants en réanimation, et particulièrement des nouveau-nés (NN) en unités de soins intensifs néonataux (USIN), ont été sensiblement modifiées durant la dernière décennie.

Outre l'objectif d'améliorer le bien-être de l'enfant, ces modifications ont été motivées par la crainte que les conditions d'hospitalisation pourraient interférer avec deux processus physiologiques en période néonatale : la synaptogenèse et l'attachement :

- la synaptogenèse : cette étape du développement cérébral, caractérisée par des phases successives de production exubérante de synapses suivies de phases de stabilisation et d'élimination, débute en milieu de gestation et se poursuit après la naissance. La synaptogenèse subit une double influence génétique et épigénétique. Des conditions environnementales défavorables pourraient modifier la synaptogenèse et participer aux troubles ultérieurs du développement observés chez les enfants nés avant terme ;
- l'attachement (*bonding*) : l'attachement est un processus réciproque de comportements interactifs entre la mère et son enfant, débutant avant la naissance et se continuant pendant plusieurs mois, permettant une sécurisation du développement affectif, émotionnel et social. La proximité et le soin donné à l'enfant (*caregiving*) par la mère sont parmi les facteurs les plus importants de ce processus, pouvant être entravé par l'hospitalisation en USIN.

Les changements observés concernent trois domaines principaux :

- l'environnement physique des unités ;
- les stratégies comportementales ;
- le rôle des parents.

Ces stratégies sont habituellement regroupées en médecine néonatale sous le terme de « stratégies non pharmacologiques » ou « soins de développement » (*developmental care*).

Évaluation scientifique : difficultés spécifiques

Une littérature importante est disponible, principalement axée sur les USIN plus que les unités de réanimation pédiatrique (URP) et publiée majoritairement dans les revues infirmières. La méta-analyse Cochrane souligne les limites méthodologiques de nombreuses études : faibles effets, randomisation inadéquate, évaluation non réalisée en aveugle et uniquement à court terme [1].

L'évaluation scientifique des stratégies visant à améliorer le « bien-être » de l'enfant hospitalisé se heurte à diverses difficultés méthodologiques [2]. L'essai randomisé contrôlé, *gold standard* de la recherche médicale, a été conçu pour étudier l'impact à court terme d'un médicament en analysant la variation d'un seul paramètre (par exemple, la posologie) en double insu dans deux groupes de patients similaires. L'impact est plus difficile à apprécier pour des interventions complexes et parfois individualisées,

appliquées pendant plusieurs semaines. Le double insu est impossible. Il n'existe pas de *gold standard* pour les soins généraux ce qui rend difficile la définition du groupe témoin. Celui-ci peut être « contaminé », les soignants modifiant inconsciemment leur pratique. Afin d'éviter cette contamination, il peut être utile de réaliser une randomisation par site (*cluster randomisation*) et non par patients. Ce type de randomisation augmente cependant le nombre de patients nécessaires et expose à d'autres types de biais.

Sur le plan éthique, certaines études randomisées comme l'impact à court et long termes de la privation de sommeil ou d'épisodes douloureux répétés provoqués en période néonatale ne peuvent être envisagées. Par ailleurs, dans les essais cliniques évaluant les stratégies de réduction du stress en USIN, les parents, voire les soignants, risquent de ne pas accepter de maintenir les enfants dans le groupe témoin ou de biaiser la randomisation.

En raison de ces limites méthodologiques, d'autres stratégies de recherche sont potentiellement intéressantes comme la recherche animale, la recherche qualitative issue des sciences humaines ou le *benchmarking* issu de l'industrie.

Méthodologie de recherche de données bibliographiques

La recherche a porté sur la base PubMed pour la période 1995 à 2009 avec pour mots clés : *NICU; Intensive care unit, pediatric; Sleep; Comfort; Environment; Noise; Sounds; Light, Family-centered care; Parents; Single room; Chronic disease; Volunteers*.

Les articles concernant spécifiquement le traitement de la douleur ou les soins palliatifs n'ont pas été retenus. Les essais randomisés contrôlés et les méta-analyses ont été privilégiés mais en raison de la thématique, les études qualitatives ont été conservées. En raison du nombre important d'articles publiés, ce texte ne prétend pas être exhaustif ni avoir les qualités méthodologiques d'une revue systématique.

Stratégies environnementales

Niveaux sonores

Les URP et USIN présentent traditionnellement un niveau sonore et lumineux important sans différenciation jour-nuit [3–5]. Morrison et al. rapportent un bruit de fond variant entre 46 et 61,2 dB(A) [4]. Le bruit peut être lié aux alarmes, aux ventilateurs et autres matériels techniques mais les conversations des soignants sont responsables d'un niveau entre 50 et 65 dB(A), pouvant atteindre 68 à 72 dB(A) [5]. Les niveaux de bruits rapportés dans les articles récents semblent cependant plus faibles que dans les évaluations plus anciennes.

Paradoxalement, selon l'étude longitudinale de Lasky et Williams, le niveau sonore moyen autour d'un NN prématuré augmente progressivement au fur et à mesure du séjour malgré la diminution de l'intensité de la prise en charge médicale, en partie à cause du type d'incubateur et de soutien ventilatoire utilisé [5]. Les appareils de ventila-

tion non invasive sont en effet, particulièrement sonores et les incubateurs ouverts offrent moins de protection que les incubateurs fermés [5,6]. Le niveau sonore moyen mesuré dans la cavité buccale de NN traités par CPAP nasal était de 88,6dB(A) et proportionnel au débit utilisé, avec des niveaux supérieurs à 90dB(A) dans 67% des mesures effectuées [6].

L'impact négatif de ce niveau sonore élevé est difficile à démontrer. Le bruit semble cependant altérer la stabilité végétative des NN prématurés. Une relation étroite entre fréquence cardiaque et niveau sonore a été observée chez les NN de poids inférieur à 1000 g par Williams et al. [7]. Le bruit est fréquemment incriminé dans la genèse de troubles du sommeil en réanimation pédiatrique [8].

À l'inverse, l'instauration d'une période calme en USIN entraîne une diminution de la pression artérielle moyenne associée à une réduction de l'agitation motrice [7] et une amélioration de la durée des phases de sommeil chez le NN prématuré.

Chez le personnel, le bruit favorise le risque d'accident du travail pour plusieurs raisons :

- effet de masque sur les signaux d'alerte ;
- perturbation des communications verbales ;
- diminution de l'attention.

Une relation significative entre niveau de bruit et marqueurs de stress chez les infirmières a été observée par Morrison et al. dans une URP dont le niveau moyen de bruit était voisin de 61dB(A) de jour et 59dB(A) de nuit [4].

Le contrôle du niveau sonore en USIN fait partie des «pratiques potentiellement meilleures» pour améliorer le développement neurologique des NN prématurés identifiées par le Vermont Oxford Network dans un processus de *benchmarking* [9]. La conférence de consensus américaine sur l'environnement des USIN (<http://www.nd.edu/~nicudes/>), reprise par l'Académie américaine de Pédiatrie, recommande dans les zones d'hospitalisation de ne pas dépasser un niveau acoustique équivalent moyen (Leq) de 45dB(A), un niveau de bruit dépassé 10% du temps (L10) de 50dB(A) et un niveau maximum sonore (LMax) de 65dB(A). Dans les espaces réservés aux familles ou au personnel, les valeurs limites tolérées sont de : Leq = 50 dB(A), L10 = 55 dB(A), Lmax = 70 dB(A).

Pour les professionnels, l'Institut national de recherche en sécurité fixe le seuil de nocivité adulte au niveau de 80dB(A) (pour une exposition de huit heures par jour) et le seuil douloureux à 120dB(A). Le décret 2006-892 du 19 juillet 2006 modifiant le Code du travail et l'arrêté du 19 juillet 2006, transposant la directive européenne «Bruit» 2003/10/CE, limite l'exposition quotidienne (Lex, huit heures) représentant la «dose journalière» de bruit reçu et le niveau de pression acoustique de crête (Lp,c) à 80dB(A) et 135dB(C) respectivement (<http://www.inrs.fr>).

Différentes stratégies peuvent être utilisées pour réduire le niveau de bruit :

- programme éducatif pour les professionnels ;
- alarme lumineuse se déclenchant en cas de bruit dépassant un seuil [10] ;

- utilisation de nouveaux matériels de soins ou de communication [11,12] ;
- modifications architecturales [12] incluant la création de chambres seules ;
- la localisation de salles de réunion ou de travail à distance des espaces d'hospitalisation ;
- l'utilisation de matériaux absorbants les sons à coefficient de réduction du bruit élevé [13].

L'implantation de pratiques potentiellement meilleures identifiées par *benchmarking* peut s'avérer néanmoins complexe dans une USIN, en particulier quand un changement de comportement des soignants est nécessaire. Les facteurs essentiels de réussite du processus sont la communication, la formation et le leadership ainsi que l'approche multidisciplinaire [14].

Niveaux lumineux

Les nuisances lumineuses sont moins documentées que les nuisances sonores en USIN et URP. Les tendances d'éclairage en USIN ont évolué depuis 20 ans : à une exposition lumineuse intense a succédé une exposition lumineuse faible permanente puis une relative différenciation jour-nuit. Les pratiques réelles ne sont pas connues.

Des expositions lumineuses atteignant 809lux ont été mesurées par Lasky et Williams, en particulier lors des périodes de photothérapie (utilisée pour traiter l'ictère néonatal) et voisins de 40lux en dehors de ces périodes [5]. Le niveau de lumière augmente directement en fonction de l'âge gestationnel et de l'utilisation d'incubateur ouvert [5] et de différents types de cache-couveuse.

Les travaux récents se sont focalisés sur l'intérêt potentiel d'un cycle lumineux jour-nuit. L'amélioration du gain pondéral chez le NN en cas de cyclisation de la lumière est diversement évaluée [15]. La cyclisation de la lumière favoriserait l'apparition précoce d'une différenciation des phases comportementales chez le NN prématuré [16] mais sans impact significatif sur le développement ultérieur du sommeil.

La conférence de consensus américaine recommande pour les USIN des niveaux lumineux, artificiels ou naturels, pouvant être ajustés individuellement entre 10 et 600lux. Au moins une source de lumière naturelle doit être visible dans l'espace d'hospitalisation. Pour le personnel, il est recommandé un niveau possible de 2000lux pour les procédures de soins et entre 1500 et 2500lux dans les autres zones de travail (préparation des médicaments, rédaction des dossiers) (<http://www.nd.edu/~nicudes/>). En France, le Code du travail recommande «autant que possible» l'existence de lumière naturelle dans les locaux de travail (Article R4223-3) et des niveaux minimum d'éclairement mesurés sur le plan de travail de 120lux et de 40lux pour les voies de circulation interne (Article R4223-4) <http://www.legifrance.gouv.fr/initRechCodeArticle.do>.

Architecture : chambres seules

Traditionnellement, les USIN ou URP ont été construites sur un modèle de «box» pouvant accueillir un ou plusieurs enfants, centrés autour d'un espace de travail et de sur-

veillance. Les parois ont été vitrées afin de faciliter une surveillance visuelle permanente. Les chambres seules ont été longtemps réservées pour les situations contagieuses afin d'éviter les infections croisées ou pour des situations de fin de vie.

L'intérêt potentiel des chambres seules a donné lieu à plusieurs publications récentes. La chambre seule permet un contrôle individualisé des conditions environnementales, avec un niveau lumineux et sonore pouvant être adapté à chaque enfant. Cela pourrait permettre une meilleure stabilité végétative du NN prématuré [17].

Le bénéfice en termes d'intimité pour les familles est évident, permettant une meilleure autonomie des familles pouvant être à l'origine d'une diminution des réhospitalisations après sortie. L'impact sur le stress maternel paraît moins documenté [18].

Selon Alderson, dans une évaluation qualitative réalisée dans quatre USIN anglaises, l'architecture influence les comportements des soignants, en particulier les processus d'information et le respect de l'intimité et donne un message clair de volonté d'accueil ou d'exclusion ressenti par les familles [19].

L'amélioration de la qualité des soins grâce aux chambres seules en USIN semble confirmé par le personnel sous réserve d'un maintien de ratio infirmières/patients suffisant et de réorganisation des moyens de communication [20]. Ce type d'hospitalisation est perçu positivement par les parents permettant en particulier une meilleure intimité, moins de sur-stimulation de leur NN, pour un accès identique ou meilleur aux soignants [21].

Stratégies comportementales : protection du sommeil

De nombreuses stratégies comportementales visant à favoriser le bien-être du NN ont été validées par des méta-analyses mais ne sont pas transposables chez l'enfant plus âgé ou l'adulte : succion non nutritive, enveloppement, peau à peau, posture en flexion (*fetal tucking*). À l'inverse, la prévention de la privation de sommeil concerne l'ensemble des patients enfants ou adultes hospitalisés.

Le sommeil est une fonction physiologique majeure. Le sommeil agité ou *REM sleep* joue un rôle important dans le développement et la maturation cérébrale, la restauration psychique, la mémoire et l'apprentissage. Il participe au développement affectif et intellectuel de l'enfant. Le sommeil calme ou *non-REM sleep* est nécessaire pour la récupération de l'organisme et la synthèse hormonale.

Chez l'humain adulte, la privation de sommeil entraîne des troubles de l'humeur et une diminution des compétences neurocognitives. La période néonatale semble être une période de vulnérabilité particulière. Sur des modèles animaux, la privation de sommeil en période néonatale entraîne des apnées, des modifications de la concentration des neurotransmetteurs adrénérgiques et une altération du développement cérébral [22]. Chez le NN humain en bonne santé, la privation expérimentale de sommeil entraîne une augmentation du tonus cardiaque sympathique et une augmentation de l'incidence des apnées [23,24].

La privation de sommeil est documentée dans les URP [25] en lien avec les niveaux de lumière, de bruit, l'existence

d'un syndrome de sevrage morphinique [26] et l'activité des soignants. Dans l'étude de Playfor basée sur des entretiens, 16 % des enfants hospitalisés en URP se plaignent à distance d'une perturbation du sommeil liée au bruit ou à l'inconfort [8].

La protection des phases de sommeil en particulier chez le NN très immature fait également partie des « pratiques potentiellement meilleures » pour optimiser le développement neurologique. Faute d'intervention spécifique, la protection du sommeil, hors période néonatale, ne peut s'appuyer que sur une modification des niveaux sonores et lumineux ainsi qu'une organisation différente des soins.

Enfants porteurs d'une pathologie chronique ou d'un handicap

La proportion d'enfants porteurs de maladies chroniques et/ou de handicap hospitalisés dans les URP a augmenté sensiblement au cours des dernières années, atteignant 67 % dans une enquête récente dans les unités francophones [27]. Cette étude a révélé le fossé existant entre les besoins des patients et l'offre de soins, en particulier pour le recours aux psychomotriciens, orthophonistes et éducateurs de jeunes enfants. Une réflexion plus poussée semble donc nécessaire sur le profil des professionnels exerçant en URP et la nécessité d'une collaboration plus étroite entre unités de réanimation et services spécialisés pour les maladies chroniques et les handicaps (Centres d'action médicosociaux précoces par exemple).

Philosophie de soins : soins centrés sur la famille

Il existe une littérature très prolifique sur le concept de « soins centrés sur la famille », essentiellement d'origine anglo-saxonne. La transposition dans le contexte européen et/ou français mériterait d'être mieux évaluée. Selon l'Institute for Family-Centered Care, les soins centrés 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 » (<http://www.familycenteredcare.org>). Cette stratégie vise à inscrire la prise en charge médicale dans une perspective plus globale afin d'améliorer la qualité des soins, le vécu du patient et son rôle actif dans le projet thérapeutique.

Les points clés de cette philosophie sont les suivants (<http://www.familycenteredcare.org>) :

- reconnaissance du rôle majeur et constant de la famille auprès de l'enfant ;
- respect sans jugement de la diversité culturelle, sociale et religieuse des familles ;
- organisation des soins basée sur les points forts de la famille ;
- compréhension et intégration des besoins fondamentaux des patients dans l'organisation des soins ;
- partage des informations avec les familles sur un mode continu, honnête, compréhensif et soutenant ;

- communication et soutien entre familles encouragés (associations de patients ou de familles) ;
- flexibilité des approches et non rigidité des protocoles ;
- autonomisation des familles plutôt que maintien d'une dépendance.

Si en France la réflexion actuelle au sein des USIN concerne l'accès 24 heures sur 24 ou la participation des parents aux soins, il existe dans la littérature anglo-saxonne de nombreux articles consacrés à la présence des parents lors des manœuvres de réanimation et la participation des familles au processus de décision, reflet d'une différence culturelle ou de politique de soin.

Besoins et désirs des familles en USIN et URP

L'expérience de l'hospitalisation d'un enfant en USIN ou URP peut être à l'origine d'un stress post-traumatique ultérieur. La littérature abondante existant sur le sujet présente des lacunes car essentiellement orientée sur les mères et les populations caucasiennes nord-américaines. Shudy et al. soulignent l'absence de données concernant les pères ou certains groupes ethniques ou culturels. L'évaluation de l'efficacité de différentes interventions visant à réduire le stress parental telles que les entretiens auprès d'un psychologue ou les groupes de parole, reste insuffisante [28]. Les différences d'approche, influence psychanalytique en France, orientation plus cognitive et comportementale dans les pays anglo-saxons, compliquent cette évaluation.

Les parents désirent-ils participer au processus de décision en France pour leur enfant hospitalisé en URP ?

Dans une évaluation qualitative par entretien individuel d'un groupe de sept parents ayant eu un enfant hospitalisé en URP, Carnavale et al. dégagent cinq thèmes principaux :

- un besoin de plus d'information ;
- le rôle reconnu des médecins dans le processus de décision concernant les soins de réanimation ;
- la nécessité de mieux entendre les désirs et questions de l'enfant ;
- l'existence d'une culpabilité maternelle ;
- la nécessité d'une meilleure formation des médecins pour la communication avec les parents [29].

Ces données confirment les conclusions d'une autre réflexion menée en France concernant la fin de vie en URP : le désir d'implication des familles dans le processus de décision est variable mais le besoin d'information est constamment évoqué [30].

Les parents désirent-ils participer aux soins ? Les soignants l'acceptent-ils ?

La littérature anglo-saxonne présente des données généralement positives de la participation des parents, y compris pour des activités considérées comme traumatisantes en France. Ainsi O'Connell et al. concluent qu'il n'est pas nécessaire d'exclure en routine les parents pendant l'évaluation initiale d'un enfant pris en charge dans un Trauma Center [31]. Dans l'étude de Maxton et al. réalisée en Australie auprès de familles dont l'enfant a nécessité

des manœuvres de réanimation, les parents paraissent désirer être présents pendant la réalisation de ces gestes [32]. Selon eux, le souvenir de la scène ne perdure pas à long terme et le traumatisme est lié à la possibilité de décès de l'enfant plus qu'à la scène elle-même.

De même, la participation active des familles lors de la visite médicale en URP (*family-centered round*) semble être bénéfique pour les parents sans interférence avec la formation des juniors ni avec la qualité de l'échange d'information au sein de l'équipe soignante [33].

Dans une étude américaine par questionnaire chez 145 médecins et 66 paramédicaux travaillant en unité de soins intensifs cardiaques pédiatriques, 75 % des répondants se disaient favorables à la présence des familles pendant les manœuvres de réanimation cardiopulmonaire, 77 % pendant la visite médicale et 57 % pendant les actes invasifs (intubation, pose de voies veineuses centrales...). La majorité des participants signalaient cependant que les familles demandaient rarement à être présentes pendant les actes invasifs [34].

La vision respective des parents et des soignants semble ainsi être positive quant à la présence accrue des familles en URP, y compris pendant les actes invasifs. Il peut cependant exister un écart entre la volonté affichée par une équipe d'encourager la présence et la participation des parents aux soins et la réalité quotidienne. Quatre facteurs limitants ont été mis en évidence en USIN dans une étude qualitative par Wigert et al. :

- l'environnement est dominé par la technique ;
- la visite médicale est centrée sur le diagnostic médical et non sur les besoins en soins de l'enfant et de sa famille ;
- la participation des familles dépend des professionnels et de l'activité ;
- la participation des professionnels est dépendante de critères organisationnels et économiques.

D'où la nécessité d'une réflexion globale englobant l'organisation, la pratique réflexive, l'architecture, les aspects relationnels [35].

Implantation de soins centrés sur la famille : facteurs de réussite

L'implantation d'une telle philosophie repose sur trois facteurs essentiels :

- l'implication réelle des soignants et des leaders dans la réalisation d'un partenariat avec les familles ;
- le développement des connaissances et des compétences nécessaires pour les professionnels : pratique réflexive, formation professionnelle ;
- une définition claire de l'objectif final d'autonomie des familles (termes employés dans la littérature américaine : « *empowerment, family-leadership* »)

Le rôle des pédiatres dans l'implantation et le maintien de stratégies réellement centrées sur les familles a été souligné par l'American Academy of Pediatrics (<http://www.aap.org>). L'architecture est un élément clé d'une telle politique, en particulier par l'existence de

chambres seules et d'espaces réservés aux familles permettant une certaine intimité, l'existence de lit pour les parents.

Dans un processus qualité, le réseau d'USIN Vermont Oxford Network a développé, disséminé et évalué des pratiques potentiellement meilleures pour soutenir les soins centrés sur la famille. Dix domaines ont été identifiés : philosophie affichée de l'USIN, leadership, culture de l'USIN, approche multidisciplinaire, vécu du soin, participation des familles, environnement de l'unité, processus qualité, parents conseillers, soutien des personnels [36]. L'implantation de ces pratiques a entraîné des améliorations qualitatives et quantitatives : satisfaction des familles, poids du NN à la sortie, durée d'hospitalisation.

Parmi diverses approches centrées sur les parents, le Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) a bénéficié d'une évaluation par plusieurs essais randomisés contrôlés. Le COPE est un programme d'éducation et de soutien comportemental destiné aux parents d'enfants hospitalisés [37]. Il vise par l'intermédiaire d'outils écrits et enregistrés à :

- augmenter les connaissances et la compréhension des différents comportements et émotions pouvant être exprimés par les enfants pendant et après leur hospitalisation ;
- accroître la participation directe des parents à la prise en charge de l'enfant sur le plan physique et émotionnel.

Le COPE diminue le niveau de stress des mères et réduit le risque de dépression ultérieure qu'il s'agisse de NN hospitalisés en USIN ou d'enfant en URP.

Approche globale environnementale, comportementale, centrée sur le patient et la famille

Plus que des modifications isolées des conditions d'hospitalisation en USIN, une approche globale pourrait être plus efficace. Le Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) est un programme de soins destiné au nouveau-né prématuré, intégrant les stratégies environnementales et comportementales dans une approche globale, centrée sur le patient et sa famille, individualisée par une analyse comportementale [38]. Ce programme mis au point par Als et al. de l'université de Harvard paraît très proche du programme Hospital Elder Life Program (HELP), destiné aux personnes âgées hospitalisées, développé par Inouye à l'université de Yale et al. [39] :

- tous deux visent à réduire les troubles cognitifs induits par l'hospitalisation chez des patients à risque ;
- la préservation du sommeil est une préoccupation majeure ;
- l'environnement est adapté individuellement aux capacités sensorielles spécifiques du sujet ;
- une formation spécifique des professionnels est nécessaire intégrant une approche réflexive ;

- les bénéfices à court terme sont documentés y compris l'aspect économique ; l'impact à long terme est plus difficile à préciser ;
- la satisfaction des familles ainsi que celle des soignants est documentée.

Aspects culturels nationaux

Malgré un accès égal aux résultats des essais cliniques publiés et l'existence d'un niveau de preuve satisfaisant ou de recommandations nationales et/ou internationales, les pratiques pédiatriques, particulièrement en USIN, sont très largement influencées, non par la taille ou le type de l'unité, mais par l'origine nationale. Un gradient nord-sud européen est ainsi observé concernant l'environnement, les stratégies comportementales, les politiques de présence des familles ou de participation au processus de décision. Un modèle de soins plus paternaliste semble répandu en Europe du Sud incluant la France contrastant avec un modèle participatif en Europe du Nord [40]. Malgré une tendance globale au développement du rôle des familles, ce gradient nord-sud reste comparable à celui observé dans une étude européenne publiée en 1999. Les mêmes différences concernant le processus de décision et le rôle des parents en URP sont observées entre la France et le Québec [41].

Conclusion

Les approches environnementales et la philosophie de soins centrés sur le patient et la famille paraissent universelles, pouvant être appliquées chez l'enfant et l'adulte. Ces stratégies semblent particulièrement bénéfiques chez les sujets vulnérables, NN et personnes âgées. Le développement d'une recherche qualitative en langue française ainsi que des stratégies de benchmarking en Europe permettraient de mieux évaluer les pratiques les plus performantes, difficilement évaluables par des essais randomisés contrôlés. L'aspect spécifique des cultures médicales nationales mériterait d'être plus spécifiquement exploré.

Conflit d'intérêt

J'affirme ne pas avoir de conflit d'intérêt sur l'article : « Ce que les pédiatres peuvent nous apprendre ».

Références

- [1] Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;2:CD001814.
- [2] Pierrat V, Goubet N, Peifer K, Sizun J. How can we evaluate developmental care practices prior to their implementation in a neonatal intensive care unit? *Early Hum Dev* 2007;83:415–8.
- [3] Darcy AE, Hancock LE, Ware EJ. A descriptive study of noise in the neonatal intensive care unit: ambient levels and perceptions of contributing factors. *Adv Neonatal Care* 2008;8(5 Suppl.):S16–26.
- [4] Morrison W, Haas E, Shaffner D, Garrett E, Fackler J. Noise, stress, and annoyance in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2003;31:113–9.

- [5] Lasky RE, Williams AL. Noise and light exposures for extremely low birth weight newborns during their stay in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics* 2009;123:540–6.
- [6] Karam O, Donatiello C, Van Lancker E, Chritin V, Pfister RE, Rimensberger PC. Noise levels during nCPAP are flow-dependent but not device-dependent. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2008;93:F132–4.
- [7] Williams AL, Sanderson M, Lai D, Selwyn BJ, Lasky RE. Intensive care noise and mean arterial blood pressure in extremely low-birth-weight neonates. *Am J Perinatol* 2009;26:323–9.
- [8] Playfor S, Thomas D, Choonara I. Recollection of children following intensive care. *Arch Dis Child* 2000;83:445–8.
- [9] Carreaux P, Cohen H, Check J, George J, McKinley P, Lewis W, et al. Evaluation and development of potentially better practices for the prevention of brain hemorrhage and ischemic brain injury in very low birth weight infants. *Pediatrics* 2003;111:e489–96.
- [10] Chang YJ, Pan YJ, Lin YJ, Chang YZ, Lin CH. A noise-sensor light alarm reduces noise in the newborn intensive care unit. *Am J Perinatol* 2006;23:265–71.
- [11] Brandon DH, Ryan DJ, Barnes AH. Effect of environmental changes on noise in the NICU. *Adv Neonatal Care* 2008;8:55–10.
- [12] Krueger C, Schue S, Parker L. Neonatal intensive care unit sound levels before and after structural reconstruction. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2007;32:358–62.
- [13] Joseph A, Ulrich R. Sound control for improved outcomes in healthcare settings. The Center for Health Design <http://www.healthdesign.org>.
- [14] Hendricks-Muñoz KD, Prendergast CC. Barriers to provision of developmental care in the neonatal intensive care unit: neonatal nursing perceptions. *Am J Perinatol* 2007;24:71–7.
- [15] Brandon DH, Holditch-Davis D, Belyea M. Preterm infants born at less than 31 weeks' gestation have improved growth in cycled light compared with continuous near darkness. *J Pediatr* 2002;140:192–9.
- [16] Rivkees SA, Mayes L, Jacobs H, Gross I. Rest-activity patterns of premature infants are regulated by cycled lighting. *Pediatrics* 2004;113:833–9.
- [17] White RD. Individual rooms in the NICU - an evolving concept. *J Perinatol* 2003;23(Suppl. 1):S22–4.
- [18] Erdeve O, Arsan S, Canpolat FE, Ertem IO, Karagol BS, Atasay B, et al. Does individual room implemented family-centered care contribute to mother-infant interaction in preterm deliveries necessitating neonatal intensive care unit hospitalization? *Am J Perinatol* 2009;26:159–64.
- [19] Alderson P. The ethics of space in clinical practice. *Clin Ethics* 2007;2:85–91.
- [20] Walsh WF, McCullough KL, White RD. Room for improvement: nurses' perceptions of providing care in a single room newborn intensive care setting. *Adv Neonatal Care* 2006;6:261–70.
- [21] Carter BS, Carter A, Bennett S. Families' views upon experiencing change in the neonatal intensive care unit environment: from the 'baby barn' to the private room. *J Perinatol* 2008;28:827–9.
- [22] Thomas AJ, Erokwu BO, Yamamoto BK, Ernsberger P, Bishara O, Strohl KP. Alterations in respiratory behavior, brain neurochemistry and receptor density induced by pharmacologic suppression of sleep in the neonatal period. *Dev Brain Res* 2000;14(120):181–9.
- [23] Franco P, Seret N, Van Hees J, et al. Decreased arousals among healthy infants after short-term sleep deprivation. *Pediatrics* 2004;114:e192–7.
- [24] Canet E, Gaultier C, d'Allest A, Dehan M. Effects of sleep deprivation on respiratory events during sleep in healthy infants. *J Appl Physiol* 1989;66:1158–63.
- [25] Al-Samsam R, Cullen P. Sleep and adverse environmental factors in sedated mechanically ventilated pediatric intensive care patients. *Pediatr Critical Care Medicine* 2005;6:562–7.
- [26] Ista E, van Dijk M, Gamel C, Tibboel D, de Hoog M. Withdrawal symptoms in critically ill children after long-term administration of sedatives and/or analgesics: a first evaluation. *Crit Care Med* 2008;36:2427–32.
- [27] Cremer R, Leclerc F, Lacroix J, Ploin D, GFRUP/RMEF Chronic Diseases in PICU Study Group. Children with chronic conditions in pediatric intensive care units located in predominantly French-speaking regions: Prevalence and implications on rehabilitation care need and utilization. *Crit Care Med* 2009;37:1456–62.
- [28] Shudy M, de Almeida ML, Ly S, Landon C, Groft S, Jenkins TL, et al. Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics* 2006;118(Suppl 3):S203–18.
- [29] Carnevale FA, Canoui P, Hubert P, Farrell C, Leclerc F, Doussau A, et al. The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *J Child Health Care* 2006;10:69–82.
- [30] Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques. *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique*. Paris: Éditions Fondation de France; 2002.
- [31] O'Connell KJ, Farah MM, Spandorfer P, Zorc JJ. Family presence during pediatric trauma team activation: an assessment of a structured program. *Pediatrics* 2007;120:e565–74.
- [32] Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *Clin Nurs* 2008;17:3168–76.
- [33] Phipps LM, Bartke CN, Spear DA, Jones LF, Foerster CP, Killian ME, et al. Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. *Pediatr Crit Care Med* 2007;8:220–4.
- [34] Kuzin JK, Yborra JG, Taylor MD, Chang AC, Altman CA, Whitney GM, et al. Family-member presence during interventions in the intensive care unit: perceptions of pediatric cardiac intensive care providers. *Pediatrics* 2007;120:e895–901.
- [35] Wigert H, Hellström AL, Berg M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. *BMC Pediatr* 2008;8:3.
- [36] Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics* 2003;111:e437–49.
- [37] Melnyk BM, Feinstein N, Fairbanks E. Two decades of evidence to support implementation of the COPE program as standard practice with parents of young unexpectedly hospitalized/critically ill-children and premature infants. *Pediatr Nurs* 2006;32:475–81.
- [38] Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113:846–57.
- [39] Inouye SK, Bogardus Jr ST, Baker DI, Leo-Summers L, Cooney Jr LM. The Hospital Elder Life Program: a model of care to prevent cognitive and functional decline in older hospitalized patients. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:1697–706.
- [40] Greisen G, Nadia Mirante N, Haumont D et al. Parents, sibling and grand parents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries. *Acta Paediatr* 2009;90:1744–50.
- [41] Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Seguin MJ, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med* 2007;8:400–1.