

PRÉVALENCE DES MALADIES CHRONIQUES EN RÉANIMATION : L'AUGMENTATION A-T-ELLE UN IMPACT SUR LES BESOINS DE SOINS ?

par

R. CREMER, A. BINOCHÉ, A. BOTTE, F. LECLERC

Le recrutement des services de pédiatrie a beaucoup changé ces quinze dernières années en raison des progrès des techniques médicales qui ont entraîné une augmentation de la durée de survie des enfants atteints de maladies chroniques et de la technicité des soins qui leurs sont prodigués. Les enfants dont la prise en charge est rendue complexe en raison de l'existence de handicaps et maladies chroniques représentent dans certains cas près de 50 % des admissions dans les services de pédiatrie [1-3]. Cette évolution a également été constatée dans les services de réanimation pédiatrique [4-6], mais les besoins qu'elle génère n'ont pas été quantifiés, et actuellement il en est peu tenu compte dans les attributions de personnel paramédical et médical [6]. L'étude de cette population se heurte à l'absence de définition consensuelle, et la recherche bibliographique est rendue difficile par l'absence d'entrée correspondante dans le thesaurus Medical Sub Heading (MESH).

L'objectif de ce texte est de faire le point sur les définitions utilisables, de présenter les éléments épidémiologiques disponibles sur l'évolution du recrutement des services de réanimation pédiatrique et d'examiner les conséquences prévisibles sur les besoins en soins.

DÉFINITIONS

Apparu dans le langage usuel au milieu des années 1950 [7], le terme de handicap a été consacré en France par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 [8]. Paradoxalement, ce texte, qui est la base du système actuel de prise en charge du handicap en France, ne comportait aucune définition du handicap, et laissait aux commissions d'attribution des prestations de compensation du handicap le soin de définir leurs critères. En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé a aidé à la clarification de la notion de handicap en adoptant une classification internationale du handicap (CIH) [9]. La démarche consistait en une conceptualisation de la relation entre les maladies (classées à l'époque selon la 9^{ème} classification internationale des maladies (CIM 9)), et leurs conséquences classées dans la CIH [10]. Dans ce modèle, les maladies (incluant les accidents, les traumatismes moraux ou physiques et les malformations congénitales) sont à l'origine de la chaîne. Les déficiences sont les pertes ou dysfonctionnements des diverses parties du corps

ou du cerveau qui en résultent ; elles correspondent à la notion plus courante d'invalidité. Les incapacités sont les difficultés à réaliser des actes élémentaires ; elles résultent en général d'une ou plusieurs déficiences. Les désavantages désignent les difficultés que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer [10]. Un processus de révision de la CIH a été engagé en 1995, tenant compte des approches sociologiques, anthropologiques, et de l'avis des handicapés eux-mêmes. Il a abouti en 2001 à une nouvelle classification intitulée Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (CIF) [11], qui est disponible sur le site Internet de l'OMS (<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>). La lenteur et les difficultés du processus de révision de la CIH, sa relative opacité pour les médecins non spécialisés font que la CIF n'est pas encore utilisée en routine. Ainsi, la CIH de 1980 a été adoptée par la France en 1989 comme outil de référence pour les statistiques sur le handicap [12] et est encore actuellement l'outil des organismes chargés de la compensation du handicap.

En amont du handicap, dans le champ purement médical, le gouvernement américain a défini, en 1998, la notion d'enfants « avec des besoins de santé particuliers », afin d'étudier la population des enfants atteints de maladie chronique et d'en améliorer la prise en charge [13-17]. Ils étaient définis comme « *les enfants qui ont, ou qui sont à risque d'avoir, une affection physique, neuro-développementale, comportementale, ou psychologique chronique, et qui ont un besoin de recourir aux services de santé plus important que la population générale* » [17]. Cette définition est utilisée par l'académie américaine de pédiatrie, pour évaluer cette population [14, 15] et étudier les filières de prise en charge qui lui sont offertes [1, 13, 18-21].

En 2000, Feudtner et al. ont proposé la notion de maladies chroniques complexes, afin de pouvoir mener des études homogènes sur les certificats de décès. Ils les définissaient comme des « *maladies durant habituellement plus d'un an, atteignant soit plusieurs organes simultanément, soit un seul organe d'une manière suffisamment grave pour nécessiter un suivi pédiatrique spécialisé et des hospitalisations dans un centre de référence* » [22].

ÉPIDÉMIOLOGIE DES MALADIES CHRONIQUES ET DES HANDICAPS EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE

Les données disponibles proviennent de deux types d'étude : les études des modes de décès et les études sur le recrutement des services de réanimation.

Études portant sur les modes de décès

Une enquête rétrospective américaine, réalisée à partir des certificats de décès de l'état de Washington entre 1980 et 1997, évaluait à 24 % la proportion des décès d'enfants des suites de maladies chroniques complexes [22]. Le lieu de décès était le domicile dans seulement 17,2 % des cas, et l'hôpital dans 60 % des cas [23]. La même équipe a réactualisé l'étude à partir des certificats de décès établis dans le même état de 1990 à 1996 pour des jeunes de moins de 25 ans : la proportion de décès des suites de maladies chroniques complexes était de 24 % ; 55 % des enfants mourraient à l'hôpital et 19 % avaient été ventilés mécaniquement pendant le séjour hospitalier pendant lequel se produisait le décès [24].

Dans une étude prospective de 4 mois, portant sur 712 séjours dans un service de réanimation pédiatrique français, 45 % des 695 enfants avaient une maladie chronique avant l'admission, et 19 % un handicap défini par un score Pediatric Overall Performance Category (POPC [25]) supérieur ou égal à trois [26]. Il y avait 18 décès par mort cérébrale (dont 5 handicapés), 25 décès par décision de ne pas réanimer (9 handicapés), 25 décès après limi-

tation des traitements (5 handicapés) et 24 échecs de réanimation (6 handicapés). La valeur du POPC n'était pas corrélée au mode de décès [26].

Dans une étude par tirage au sort de malades hospitalisés dans six services de réanimation pédiatrique en 2001, l'Agence régionale d'hospitalisation de la région Rhône-Alpes a examiné 361 dossiers sur les 2484 hospitalisations déclarées. Les malades atteints d'une maladie considérée comme létale dans les cinq ans représentaient 32 % des hospitalisations en réanimation pédiatrique [27]. La confrontation de plus en plus fréquente à la fin de vie des enfants atteints de maladie chronique admis en réanimation lors d'une ultime décompensation est donc une réalité qui pose de difficiles questions éthiques et économiques [28].

Études sur le recrutement des services de réanimation pédiatrique

Dans une étude prospective du recrutement de neuf services de réanimation pédiatrique français, menée de décembre 1993 à avril 1994, Martinot et al. ont défini la notion de maladie chronique par l'association d'hospitalisations répétées et d'un suivi par un médecin spécialisé. Sur les 712 séjours retenus hors période néonatale, il existait une affection chronique chez 238 patients [29]. Chez 13 enfants, cette affection pouvait être considérée comme létale dans l'enfance. Trente enfants (6 %) avaient une hémopathie maligne ou un cancer. Il existait une malformation cardiaque chez 46 enfants (9 %), neurologique chez 14 (3 %) et un syndrome polymalformatif chez 28 (5 %).

En 1998, dans une étude prospective d'un an, étudiant toutes les admissions dans une unité de réanimation pédiatrique américaine, Dosa et al. ont montré que les enfants ayant des besoins de santé particuliers [17] représentaient 45 % des admissions non programmées [30]. Ces enfants avaient un risque relatif d'admission en réanimation de 3,3 [IC : 2,5 à 4,2] par rapport aux autres enfants. Parmi les 112 enfants ayant des besoins de santé particuliers hospitalisés en réanimation de manière non programmée, 26 (32 %) avaient des soins de haute technicité à domicile (trachéotomie, ventilation mécanique, nutrition parentérale ou entérale).

En 2004, Briassoulis et al. ont rapporté une proportion de 38 % d'enfants ayant une maladie chronique (dont 21 % avaient un handicap) dans une étude portant sur 1629 admissions consécutives dans un service de réanimation pédiatrique grec de 1996 à 2001 [5]. Les auteurs rapportaient une augmentation d'année en année de la proportion d'enfants atteints de maladie héréditaire du métabolisme ou d'anomalie génétique, ce qu'ils ont confirmé dans une seconde étude prospective de cinq ans [4]. Ils décrivaient également une augmentation du rapport durée de ventilation mécanique / durée de séjour en réanimation au cours du temps, parallèlement à l'augmentation de la proportion d'enfants atteints de maladie chronique [4, 5].

En 2004, Graham et al. ont publié une étude concernant 1820 admissions dans un service de réanimation pédiatrique américain entre septembre 2001 et octobre 2002 [31]. Les enfants ayant une maladie neuro-développementale congénitale ou néonatale représentaient 23 % des admissions. Quarante deux pour cent d'entre eux recevaient des soins de haute technicité avant l'admission : 42 % avaient une gastrostomie, 13 % avaient une trachéotomie, 12 % étaient ventilés mécaniquement.

En 2006, dans une étude concernant 528 admissions consécutives de juin 2002 à juillet 2004 dans un service de réanimation pédiatrique croate, Mestrovic et al. ont rapporté que 42 % des enfants avaient une maladie chronique, 24 % d'entre eux ayant un handicap [32]. Le motif d'admission le plus fréquent des enfants ayant une maladie chronique était une décompensation respiratoire, et ce motif était significativement plus fréquent chez les enfants ayant un handicap neuro-développemental que chez les autres handicapés. La durée

de séjour en réanimation et la mortalité étaient plus élevées dans le groupe des enfants avec un handicap neuro-développemental que chez les autres.

Une étude d'incidence, du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatrique (GFRUP) et du Réseau Mère-Enfant de la Francophonie (RMEF) a été menée en 2004, lors de deux journées de recueil [6]. Vingt trois unités de réanimation (8 pédiatriques, et 15 néonatales et pédiatriques) de quatre pays francophones (Belgique, Canada, France, Suisse) ont participé. Deux cent quatre-vingt-neuf enfants d'un âge corrigé >28 jours étaient présents lors des deux jours d'enquête dans les 23 unités ; parmi eux 21 étaient présents lors des deux jours. Cinquante-trois enfants hospitalisés en période post-opératoire ont été exclus. Parmi les 215 malades médicaux, 42 étaient hospitalisés depuis la naissance (19,5 %), et 173 (80,5 %) avaient été hospitalisés *de novo*. Parmi ces 173 malades hospitalisés *de novo*, 102 (60 %) étaient atteints d'une maladie chronique avant l'admission selon la définition de Feudtner et al. [22]. Quarante-neuf enfants (22,8 %), tous atteints d'une maladie chronique, avaient un score POPC > 3 [25], ce qui correspondait à la définition du handicap dans cette étude. Ainsi, en considérant les 42 enfants hospitalisés depuis la naissance comme ayant une maladie chronique en raison du fait qu'ils avaient tous plus d'un mois d'âge corrigé, la proportion d'enfants atteints de maladie chronique s'élevait à 79 % des enfants présents en réanimation pour une affection médicale.

CONSÉQUENCES SUR L'ACTIVITÉ DES SERVICES DE RÉANIMATION ET LES BESOINS EN SOINS

L'évolution du recrutement des services de réanimation pédiatrique a plusieurs types de conséquence sur leur activité. La première conséquence est une complexité croissante des décisions médicales concernant ces enfants en raison de la nécessité de faire la synthèse de l'histoire médicale avec des intervenants multiples, et la confrontation de plus en plus fréquente à la fin de vie en réanimation lors d'une ultime décompensation [28]. Graham et al., dans une étude qualitative menée auprès de familles d'enfants ayant été hospitalisés en réanimation avec une maladie chronique, ont décrit les attentes des parents [33]. Ceux-ci rapportaient qu'ils se sentaient sous utilisés lors de l'évaluation de l'état de base de leur enfant et que leur avis leur semblait insuffisamment pris en compte par les réanimateurs. Il leur semblait également illogique d'être fréquemment exclus des soins pendant l'hospitalisation en réanimation alors qu'ils les assuraient à domicile. Enfin, ils exprimaient le besoin d'une meilleure communication tant entre les différents spécialistes impliqués, que vis-à-vis d'eux-mêmes à l'occasion de synthèses régulières.

La deuxième conséquence est un besoin en soins paramédicaux (orthophonie, kinésithérapie motrice, psychomotricité, formation des parents aux techniques de soins par les infirmières), et en temps médical (coordination des différents spécialistes d'organe, élaboration d'un projet de soins avec la famille, participation ou animation de réunions multidisciplinaires) habituellement considérés comme ne relevant pas d'un service de réanimation. Dans l'étude du GFRUP et du RMEF, si tous les services pouvaient recourir à un kinésithérapeute, seuls 48 % des kinésithérapeutes étaient exclusivement dévolus à la réanimation [6]. Cinquante-sept pour cent des services de réanimation n'avaient pas accès aux services d'un orthophoniste, 39 % à ceux d'un éducateur de jeunes enfants ou à un psychomotricien, 17 % à ceux d'une assistante sociale et 9 % à ceux d'un psychologue. Les soins de rééducation dispensés lors des deux jours de recueil couvraient 79 % des soins qui auraient été idéalement prescrits par les réanimateurs s'ils avaient disposé de tous les moyens souhaitables : 94 % de la kinésithérapie respiratoire, 63 % de la rééducation motrice, 40 % de la rééducation neurologique, 22

% de la rééducation de la déglutition et 7 % de la rééducation du langage et de la parole. En 2007, l'*European Academy of Rehabilitation Medicine* a publié un « livre blanc sur la rééducation en Europe » [34]. Il y est recommandé d'impliquer les équipes de rééducation dans la prise en charge des malades le plus précocement possible, dès la phase aiguë, y compris en réanimation. Des recommandations précises quant à l'indication des différentes techniques de rééducation disponibles permettraient de mesurer les carences de l'offre de soins dans les services de réanimation de manière plus objective que la simple description de besoins ressentis par les équipes prenant en charge les patients. A ce jour, des recommandations de ce type n'ont été formulées que par l'*American Speech-Language-Hearing Association*, et elles ne concernent que la réanimation néonatale [35]. L'étude du GFRUP et du RMEF laisse supposer que les besoins identifiés en période néonatale se prolongent bien au-delà de cette période [6].

Enfin, cette évolution du recrutement des services de réanimation pose le problème de l'organisation et de la coordination des soins pour ces malades, en amont et en aval de l'hospitalisation en réanimation [33, 36]. Elle nécessite une plus grande implication des personnels de ces services dans la prise en charge de ces malades, que ce soit de manière ponctuelle (par exemple, pour une décompensation aiguë ou pour une réanimation postopératoire rendue compliquée par la maladie chronique) [32], ou de manière plus suivie (gestion de la trachéotomie, de la ventilation mécanique au long cours) [37]. Dans la série d'enfants de Dosa et al., un tiers des hospitalisations non programmées en réanimation des enfants ayant une maladie chronique était attribuable à un évènement considéré comme évitable [30]. Ces évènements évitables étaient significativement moins fréquents dans le groupe des enfants recevant des soins de haute technicité (n = 7 ; 19 % des hospitalisations) que dans le groupe des enfants n'en recevant pas (n = 29 ; 28 % des hospitalisations), ce qui était attribué par les auteurs à un meilleur suivi des patients quand les réanimateurs étaient impliqués [30]. Certaines équipes ont développé des plans de soins adaptés (sur mesure) aux besoins des familles dont les enfants sont dépendants d'une prise en charge complexe [37, 38]. La nécessité d'une ventilation mécanique à domicile est généralement considérée comme la situation la plus stressante par les parents et les intervenants à domicile, et semble être la plus génératrice d'isolement social [37]. Il semble indispensable que les pédiatres réanimateurs participent à la conception et à la mise en œuvre de tels plans.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'augmentation progressive de la proportion d'enfants atteints de maladie chronique ou de handicap semble être une réalité dans les services de réanimation pédiatrique, même s'il existe peu d'études l'ayant véritablement mesurée. Il en découle certainement une augmentation des besoins en soins de rééducation dans ces services, qu'il est difficile d'estimer en raison de l'absence de recommandations précises quant à leurs indications.

La formulation de recommandations précises par les sociétés savantes de médecine physique et de réadaptation en collaboration avec les réanimateurs constituerait la première étape vers la prise en compte de ces besoins. La première difficulté de cette entreprise réside dans la diversité des métiers impliqués dans les soins de rééducation selon les pays. Ainsi, le métier de psychomotricien est une particularité française qui ne trouve pas son équivalent dans les pays anglo-saxons. En revanche, dans les pays anglo-saxons la kinésithérapie respiratoire est pratiquée par les « physiotherapists » qui ont des compétences plus larges que les kinésithérapeutes français dans le domaine de la ventilation (réglage des ventilateurs, par exemple), mais qui n'interviennent pas dans la rééducation sensitivo-motrice. La deuxième difficulté réside dans la relative méconnaissance des techniques de

rééducation disponibles en réanimation, les réanimateurs étant pourtant les plus à même d'en prescrire l'emploi pour leurs patients.

La constitution d'un réseau supranational (site web) associant l'expertise technique des médecins rééducateurs et la connaissance de terrain des médecins réanimateurs permettrait probablement de contourner ces deux obstacles et d'obtenir une meilleure prise en charge de ces patients en réanimation, y compris à la phase aiguë ou lors des décompensations ou événements intercurrents.

Robin Cremer¹, Alexandra Binoche¹, Astrid Botte¹, Francis Leclerc¹

¹ Réanimation pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille – Faculté de Médecine, Université de Lille-Nord de France.

Correspondance : Robin CREMER. Réanimation pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre CHU de Lille 59037, Lille cedex Courriel : r-cremer@chru-lille.fr

RÉFÉRENCES

- Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr* 2002;2:38-48.
- Srivastava R, Landrigan C, Gidwani P, Harary OH, Muret-Wagstaff S, Homer CJ. Pediatric hospitalists in Canada and the United States: A survey of pediatric academic department chairs. *Ambul Pediatr* 2001;1:338-9.
- Weller WE, Minkovitz CS, Anderson GF. Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs (1994 national health interview survey on disability [nhis-d] baseline data). *Pediatrics* 2003;112:593-603.
- Briassoulis G, Filippou O, Mavrikiou M, Natsi L, Ktistaki M, Hatzis T. Current trends of clinical and genetic characteristics influencing the resource use and the nurse-patient balance in an intensive care setting. *J Crit Care* 2005;20:139-46.
- Briassoulis G, Filippou O, Natsi L, Mavrikiou M, Hatzis T. Acute and chronic paediatric intensive care patients: Current trends and perspectives on resource utilization. *QJM* 2004;97:507-18.
- Cremer R, Leclerc F, Lacroix J, Ploin D, and the 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.
- Brouard C, Dutheil N, Gilbert P, et al. Le handicap en chiffre. Ctnerhi - drees. 2004;Téléchargeable sur <http://www.ctnerhi.com.fr>
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. *Journal Officiel de la République Française du 1er juillet 1975*:6596.
- Simeonsson R, Lollar D, Hollowell J, Adams A. Revision of the international classification of impairments, disabilities, and handicaps: Developmental issues. *J Clin Epidemiol* 2000:113-124.
- World Health Organisation. International classification of impairment, disabilities and handicaps. Geneva: World Health Organisation, 1980, disponible en ligne sur www.who.int/classifications/en.
- World Health Organisation. Classification of functioning, disability, and health. Geneva: World Health Organisation, 2001, disponible en ligne sur www.who.int/classifications/en.
- Arrêté du 9 janvier 1989. Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages. *Bulletin Officiel du Ministère de l'Éducation Nationale du 23 février 1989*:517.
- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102:137-40.
- Newacheck PW, Inkelas M, Kim SE. Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics* 2004;114:79-85.
- Newacheck PW, Rising JP, Kim SE. Children at risk for special health care needs. *Pediatrics* 2006;118:334-42.
- Newacheck PW, Stein RE, Walker DK, Gortmaker SL, Kuhlthau K, Perrin JM. Monitoring and evaluating managed care for children with chronic illnesses and disabilities. *Pediatrics* 1996;98:952-8.
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102:117-23.
- Bethell CD, Read D, Neff J, et al. Comparison of the children with special health care needs screener to the questionnaire for identifying children with chronic conditions--revised. *Ambul Pediatr* 2002;2:49-57.
- Mahon M, Kibirige M. Patterns of admissions for children with special needs to the paediatric assessment unit. *Arch Dis Child* 2004;89:165-9.

20. Wiebe R, Barlow B, Furnival R, et al. Emergency preparedness for children with special health care needs. Committee on pediatric emergency medicine. American academy of pediatrics. *Pediatrics* 1999;104:e53.
21. Ziring PR, Brazdziunas D, Cooley WC, et al. American academy of pediatrics. Committee on children with disabilities. Care coordination: Integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 1999;104:978-81.
22. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of washington state, 1980-1997. *Pediatrics* 2000;106:205-9.
23. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in washington state, 1980-1998. *Pediatrics* 2002;109:656-60.
24. Feudtner C, Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: A retrospective cohort study. *BMC Pediatr* 2005;5:8.
25. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr* 1992;121:68-74.
26. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in french paediatric intensive care units. Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques. *Acta Paediatr* 1998;87:769-73.
27. Legal G, Vermorel M, De Mey P. Réanimation, soins intensifs, surveillance continue : Enquête patients 2002-2003: Agence Régionale de l'hospitalisation de la région Rhône-Alpes, 2003.
28. Sachdeva RC, Jefferson LS, Coss-Bu J, Brody BA. Resource consumption and the extent of futile care among patients in a pediatric intensive care unit setting. *J Pediatr* 1996;128:742-7.
29. Martinot A, Leteurtre S, Grandbastien B, Duhamel A, Leclerc F. Caractéristiques des patients et utilisation des ressources dans les services de réanimation pédiatriques français. Le groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques. *Arch Pediatr* 1997;4:730-6.
30. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2001;107:499-504.
31. Graham RJ, Dumas HM, O'Brien JE, Burns JP. Congenital neurodevelopmental diagnoses and an intensive care unit: Defining a population. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:321-8.
32. Mestrovic J, Kardum G, Polic B, et al. The influence of chronic health conditions on susceptibility to severe acute illness of children treated in picu. *Eur J Pediatr* 2006;165:526-9.
33. Graham RJ, Pemstein DM, Curley MA. Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Crit Care Med* 2009;37:2064-70.
34. Gutenbrunner C, Ward BA, Chamberlain M. White book on physical and rehabilitation medicine in europe. *J Rehabil Med* 2007;6-47.
35. American Speech-Language-Hearing Association. Role and responsibilities of speech-language pathologists in the neonatal intensive care units: Guidelines. ASHA Desk Reference 2005;available online at <http://asha.org/members/deskref-journals/default>.
36. Mestrovic J, Kardum G, Sustic A, et al. Neurodevelopmental disabilities and quality of life after intensive care treatment. *J Paediatr Child Health* 2007;43:673-6.
37. Graham RJ, Pemstein DM, Palfrey JS. Included but isolated: Early intervention programmes provision for children and families with chronic respiratory support needs. *Child Care Health Dev* 2008;34:373-9.
38. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006;117:e48-60.