

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Laboratoire d’Ethique Médicale et Médecine Légale

Directeur : Professeur Christian HERVÉ – Marie-France MAMZER

MASTER 2 ETHIQUE

SPÉCIALITÉ : RECHERCHE EN ÉTHIQUE

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014 – 2015

**DEFIS EN REANIMATION POLYVALENTE PEDIATRIQUE :
COMMUNICATION, INFORMATIONS ET PLACE DES PARENTS**

Présenté et soutenu par Agathe BERANGER

Directrice du mémoire : Dr Hélène CHAPPUY

MCU-PH, Pédiatre urgentiste à l’hôpital Armand Trousseau

Résumé

Introduction La communication et l'information donnée aux parents dont l'enfant est hospitalisé en réanimation est un défi qui doit permettre d'allier les recommandations des sociétés savantes, les émotions des parents, la gravité de l'état de santé de l'enfant et les soins urgents à lui prodiguer.

Méthode Trente entretiens semi-directifs ont été menés dans 3 services de réanimation polyvalente pédiatrique (Necker Enfants-Malades, Robert Debré et Armand Trousseau), auprès de 42 parents dont l'enfant était hospitalisé depuis plus de 48 heures et moins de 15 jours. Les soignants (médecins et infirmiers) qui avaient réalisé l'entretien d'accueil ou qui s'étaient occupés de l'enfant à l'arrivée remplissaient un questionnaire.

Résultats Les parents ont bien compris le pronostic de leur enfant et la pathologie. Par contre, ils avaient moins bien compris les examens complémentaires et les traitements. Pour les parents, la communication avec les soignants est cruciale, et son manque est source d'insatisfaction. Cinquante-sept pour cent des parents étaient présents 24 heures sur 24 auprès de leur enfant. Soixante-seize pour cent d'entre eux participaient volontiers aux soins de leur enfant.

Conclusion La réanimation est un milieu fermé, avec son langage et ses codes. Il est indispensable d'intégrer les parents dans le service de soins auprès de leur enfant, pour ceux qui le souhaitent, afin d'atteindre une co-responsabilité.

Sommaire

I.	Introduction	4
II.	Méthodes	10
1.	Recrutement	10
2.	Déroulement de l'étude	11
3.	Analyse des données	12
4.	Réglementaire.....	13
III.	Résultats	14
1.	A l'arrivée des parents en réanimation, comment les soignants organisent-ils l'entretien d'accueil ?	16
2.	Comment les informations données ont été comprises par les parents ?.....	18
a.	Informations données par le médecin.....	18
b.	Informations données par l'infirmier	19
c.	Quels sont les obstacles potentiels à la bonne compréhension des parents ?.....	19
3.	Comment les parents jugent-ils les informations données ?	20
4.	Attentes des parents concernant la relation qu'ils ont avec les soignants	22
a.	Les souhaits.....	22
b.	Les déceptions des parents	26
5.	Recherche d'informations complémentaires par les parents	27
a.	Internet	27
b.	Brochure du service de réanimation	28
6.	Evènements ayant eu lieu avant l'entretien d'accueil des soignants	28
7.	Retentissement de l'environnement de la réanimation sur la relation avec leur enfant	29
8.	Faits marquants pour les parents	33
IV.	Discussion	34
V.	Conclusion.....	45
VI.	Annexes	47
	Annexe 1 : Lettre d'information aux parents	47
	Annexe 2 : Questionnaire médecin	48
	Annexe 3 : Questionnaire infirmier.....	51
	Annexe 4 : Canevas d'entretien semi-directif pour les parents	53
VII.	Références	55

I. Introduction

L'information est une obligation légale (1) et un devoir de la part du médecin envers les patients (2). Elle fait partie intégrante des soins délivrés. Elle permet une alliance thérapeutique avec la famille, mais aussi une meilleure compréhension des discussions médicales et des prises de décision plus rapides en cas de situations difficiles.

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) (3) a émis des recommandations basées sur des études qui avaient évalué la qualité de l'information en réanimation adulte. La qualité était définie selon trois critères : la compréhension, la satisfaction et les symptômes d'anxiété et de dépression. La SRLF propose dix recommandations pour améliorer la communication entre les soignants et les familles des patients. Parmi ces conseils, nous retrouvons l'importance de la double information orale et écrite, le rôle de l'équipe soignante structurée et communicante (médecins et infirmiers), le temps et le lieu accordés à l'information des proches, l'accessibilité pour les proches au service de réanimation. Pour la pédiatrie, certains auteurs (4,5) proposent des recommandations pour des enfants hospitalisés dans différents services avec des guides de déroulement des entretiens, des conseils sur les compétences à valoriser pour développer un bon sens de la communication. Levetown et al. (4) décrit les spécificités de la communication en réanimation. Elles comprennent pour les soignants : la communication précoce suivant l'arrivée de l'enfant (24 – 48 heures) et répétée, alliant l'honnêteté et l'espoir, un partage du pronostic et de l'évolution possible de l'enfant, l'adaptation d'un temps pour la communication, l'intégration du personnel paramédical et des travailleurs sociaux pour l'information des familles, l'informations des parents concernant des changements possibles dans l'organisation des soins (relais entre les soignants, changement de chambre, traitements,...), l'intérêt porté à l'enfant qui doit être considéré comme un

individu à part entière, la reconnaissance des incertitudes de la part des soignants, la facilitation de la présence des parents lors des visites médicales ou des gestes invasifs, les visites ouvertes pour les parents, la fratrie et les animaux domestiques, la participation des parents aux prises de décisions thérapeutiques, l'encouragement des parents à intégrer leurs proches et le médecin traitant de l'enfant pour mieux comprendre la situation, le support d'informations et d'éducation pour la famille (écrit, audio, vidéo, informatique). Ces recommandations permettent d'orienter un service et une équipe dans une dynamique de communication, d'ouverture, et de soins centrés sur le patient et sa famille. L'information aux familles a une place centrale dans ces directives.

Mais ces informations sont-elles pour autant comprises par les patients et leurs proches ?

Une seule étude française a étudié cette compréhension en réanimation adulte et a défini les facteurs s'associant à une altération de la compréhension. Elle étudiait la concordance entre les propos des soignants (médecin et infirmiers) et ceux des familles. L'analyse montrait que la moitié des familles ne comprenaient pas le diagnostic, le pronostic ou le traitement. Il existait différents facteurs prédictifs d'une moins bonne compréhension : ceux liés au patient (âge inférieur à 50 ans, sans emploi, ayant une pathologie hématologique ou oncologique, admission pour insuffisance respiratoire aiguë ou coma, pronostic favorable), à la famille (origine étrangère, barrière de la langue, méconnaissance du milieu médical, proche autre que l'épouse), au médecin (premier entretien durant moins de 10 minutes, pas de brochure d'information donnée à l'entrée). L'équipe soignante identifiait correctement les familles ayant une faible compréhension ; pourtant, elle ne parvenait pas à améliorer cette dernière. La délivrance de l'information n'était donc pas optimale. Le temps dédié à la délivrance de l'information influençait la compréhension de l'information. (6)

Le groupe FAMIREA a montré que la durée moyenne d'information aux familles par patient et par jour était de 16 minutes. Vingt pour cent correspondaient à l'explication du diagnostic et des traitements, soixante pour cent au pronostic. La durée d'information diminuait si le patient n'était pas en chambre seule. Elle augmentait si les conditions cliniques étaient graves ou s'il s'agissait du premier contact avec la famille. En revanche, le lien entre la durée de l'information (ou son contenu) et la compréhension n'était pas étudiée pour cette étude. (7)

Et pourtant les patients sont satisfaits de l'information qu'ils reçoivent (8–10). Une étude (11) en réanimation pédiatrique a établi une liste des vingt souhaits des parents. Elles concernaient la communication avec les soignants afin de comprendre l'état de santé de leur enfant, mais aussi leur présence auprès de l'enfant à toute heure.

Des équipes américaines (12,13) proposent des pistes afin d'améliorer la compréhension de l'information. C'est ainsi que l'on retrouve par exemple le moyen mnémotechnique VALUE, méthode en cinq étapes permettant une bonne communication avec les familles des soignés : valoriser les connaissances de la famille, reconnaître leurs émotions, écouter, comprendre le patient en tant que personne et répondre aux questions de la famille (12). La distribution d'un livret d'accueil optimisait de manière significative la compréhension (13,14).

La bibliographie concernant spécifiquement la compréhension de l'information en pédiatrie est pauvre. La compréhension a été étudiée pour un geste chirurgical spécifique ou pour une pathologie (15–17), mais peu dans le contexte d'une pratique.

Il n'existe qu'une étude en réanimation pédiatrique, qui a évalué si la compréhension des parents dans les 24 premières heures suivant l'admission de leur enfant, pouvait être influencée par le sentiment d'anxiété. L'anxiété était élevée chez 62% des parents, non

reconnue par les soignants dans un tiers des cas, mais n'empêchait pas la famille de comprendre la situation médicale de leur enfant. Quatre-vingt-treize pour cent des parents avaient une compréhension excellente ou bonne (18). Une étude a été menée aux urgences pédiatriques (19). L'information délivrée aux urgences se réalise dans des conditions très particulières, et les résultats ne sont donc pas transposables à d'autres spécialités. L'oncologie est aussi une discipline où la compréhension de l'information a été étudiée, en particulier pour le consentement à la recherche (20). Ces deux publications montrent des difficultés de compréhension de l'information. La reformulation de l'information par une infirmière et le soulagement de la douleur de l'enfant amélioreraient la compréhension des parents.

L'arrivée en réanimation pédiatrique est une situation singulière. Connaître le fonctionnement et l'environnement de la réanimation est primordial afin de comprendre les objectifs et les aboutissements de notre étude.

Selon les antécédents de l'enfant, il peut être naïf de toute réanimation ou au contraire familier avec cet environnement. Son mode d'entrée dans le service (SAMU, service d'urgences, autres services spécialisés) peut conditionner la suite de la prise en charge, selon les informations déjà reçues. Mais quel que soit le passé de l'enfant, l'entrée en réanimation s'accompagne toujours de stress intense, souvent avec un risque vital pour l'enfant, et de nombreuses incertitudes pour les soignants.

Les enfants sont reliés à des appareils de surveillance (scope et fils reliant le scope à l'enfant) et des presses-seringues distribuant des médicaments. L'enfant peut aussi être sédaté et inconscient, présenter une modification physique (œdèmes), et avoir des prothèses (oro ou naso gastrique, urinaire, intubation, voie veineuse périphérique, cathéter veineux central, cathéter artériel,...) maintenues par des pansements adhésifs, pouvant recouvrir une partie du visage.

La chambre est un lieu pouvant être bruyant (liés au scope, aux traitements, aux machines de ventilation).

Les médecins passent voir l'enfant environ deux fois dans la journée. Les infirmières sont beaucoup plus présentes auprès de l'enfant. Cette présence infirmière est d'autant plus importante à l'arrivée de l'enfant, qui nécessite souvent beaucoup de soins les premières heures.

Ce sont des structures fermées, avec des critères d'hygiène stricts. Ces règles sont souvent expliquées par l'infirmier qui conduit les parents auprès de leur enfant. C'est souvent avant l'entretien d'accueil, mais cela peut aussi être juste après. Les parents sont habilités à rentrer suite à un appel via un interphone. Les parents peuvent rester avec leur enfant 24 heures sur 24. Toutes les chambres présentes au sein de ces services sont des chambres seules, et les parents ont le droit d'y dormir. Le matériel mis à la disposition des parents varie d'un service à un autre (fauteuil, transat, lit pliant). Les parents peuvent aussi être hébergés dans une chambre annexe, studio ou à la maison des parents. En revanche, les autres visiteurs sont très limités (selon des règles propres à chaque service), et seuls 2 personnes simultanées sont autorisées dans les chambres. Les services comprennent tous un sas d'entrée, permettant un lavage des mains et le port d'une surblouse. Toutes les réanimations sont munies d'une salle d'entretien, permettant d'accueillir les parents, de les informer et de leur donner un espace d'intimité. (3,21,22) Une brochure est délivrée à l'accueil aux parents, elle résume l'organisation du service, les numéros de téléphone et parfois une présentation globale de l'hôpital. Sa distribution fait partie des recommandations de bonne pratique. (3,14,21)

Entre protocole, adaptation à chaque patient et capacité des soignants à agir face à l'urgence : comment informer au mieux lors de l'entretien d'accueil en réanimation polyvalente pédiatrique ?

L'objectif principal de notre travail était d'évaluer la compréhension de l'information donnée aux parents ayant un enfant hospitalisé en réanimation polyvalente pédiatrique (hors néonatalogie), à l'admission dans le service.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer l'impact sur la relation famille-enfant de l'environnement de la réanimation polyvalente pédiatrique et de préciser la place des parents au sein des soins délivrés à l'enfant.

II. Méthodes

1. Recrutement

C'est une étude prospective multicentrique dans 3 centres d'Ile de France, au sein des services de réanimation polyvalente pédiatrique : hôpital Necker Enfants-Malades (Chef de service : Pr Renolleau), hôpital Armand Trousseau (Chef de service : Pr Carbajal), hôpital Robert Debré (Chef de service : Pr Dager).

Les parents à qui l'étude a été proposée avaient un enfant hospitalisé en réanimation polyvalente pédiatrique depuis plus de 48 heures, mais depuis moins de 15 jours.

Etaient non inclus les parents dont les enfants étaient hospitalisés en réanimation néonatale, ou hospitalisés en réanimation polyvalente pour une transplantation d'organe, une prise en charge exclusivement palliative, ou pour une durée inférieure à 48 heures. En effet, dans le cas de la réanimation néonatale, les enfants sont pris en charge pour leur prématurité, et les parents reçoivent d'emblée une information prénatale concernant les conséquences et le séjour en réanimation, avec une préparation aux différentes éventualités de parcours. Concernant les transplantations d'organes, les enfants sont atteints de maladie chronique, inscrits sur liste d'attente, et les parents sont préparés à vivre un séjour en réanimation post-greffe. L'information est donc aussi donnée en amont de la prise en charge. Pour la prise en charge palliative, les parents ont reçu également une information en amont pour la santé de leur enfant atteint d'une pathologie chronique. Enfin, la durée de séjour de 48 heures minimum est un délai utilisé dans toutes les études de compréhension en réanimation (6). Si cette dernière est inférieure à 48 heures, l'évolution est rapide et donc facile à comprendre (amélioration clinique ou décès).

2. Déroulement de l'étude

Les enfants correspondant à la population étudiée et dont les parents étaient présents à leur arrivée en réanimation étaient éligibles. Le médecin ayant accueilli les parents de l'enfant, ou leur ayant proposé l'étude a posteriori, remettait aux parents une lettre d'information expliquant le déroulement et les objectifs de l'étude (cf annexe 1), afin de leur proposer d'y participer. Si les parents donnaient leur accord, le médecin réanimateur contactait alors la coordinatrice pour inclure les parents.

Les médecins et infirmier(e)s (IDE) ayant donné les premières informations lors d'un entretien (ou donné les premiers soins si non présents lors de la délivrance des informations) ont rempli un questionnaire concernant l'état clinique de l'enfant, l'entretien d'accueil et les informations données aux parents (cf annexe 2 pour le questionnaire médecin et annexe 3 pour le questionnaire infirmier).

Quant aux parents, ils étaient contactés par la coordinatrice pour convenir d'un rendez-vous pour un entretien semi directif. Tous les entretiens ont été réalisés par la même personne qui était l'investigatrice de l'étude (A. B.). Cet entretien se déroulait au sein du centre ayant proposé l'étude afin de limiter les contraintes temporelles et géographiques. Il était réalisé idéalement avant la sortie du patient, au plus tard dans les 15 jours qui suivaient l'entretien d'entrée avec le médecin réanimateur. Son déroulement suivait un canevas (cf annexe 4). Il était enregistré et retranscrit intégralement « mot pour mot » afin de ne pas nuire aux données sources. Les noms des soignants et des villes étaient anonymisés. Les citations des entretiens utilisées afin d'illustrer les résultats et la discussion ont été mises entre guillemets et en italique.

Ces questionnaires et entretiens ont été établis à partir d'une méthodologie validée (6,11,14,19,23). Ils ont été relus par des médecins hospitaliers, travaillant ou non en réanimation, afin de les tester avant de commencer l'étude.

3. Analyse des données

L'objectif était d'inclure 30 familles, soit 10 par centre, afin d'éviter les biais de recrutement.

Le critère de jugement principal était la compréhension de l'état de l'enfant de la part des parents. Pour cela, lors de l'entretien semi-directif, il leur était posé des questions spécifiques sur différents items : diagnostic, organe atteint, motif d'admission, pronostic, thérapeutiques mises en place, examens complémentaires, organisation du service.

La compréhension était considérée comme complète si les parents étaient capables de citer le diagnostic en utilisant la terminologie médicale et le(s) organe(s) atteint(s), l'argumentation du motif d'admission, de nommer les médicaments renseignés par les médecins et/ou leurs objectifs, d'identifier s'il existait un risque vital, de préciser les examens complémentaires dont bénéficiaient leur enfant et d'expliquer l'organisation du service. La compréhension était partielle si les réponses étaient incomplètes ou imprécises. La compréhension était nulle si les parents ne savaient pas répondre à la question, répondaient différemment de ce qui avait été renseigné par les médecins ou ne se souvenaient plus. Leurs réponses étaient retranscrites dans un tableau et comparées aux données médicales renseignées par le questionnaire des médecins, dans la partie « Thèmes évoqués durant l'entretien ». Seules les informations communiquées par les médecins étaient étudiées.

Concernant le pronostic, s'il n'était pas communiqué par les médecins lors de l'entretien, et que la partie « Thèmes évoqués durant l'entretien » du questionnaire n'était pas rempli, la donnée servant de référence était alors le pronostic vital engagé, renseigné dans la partie « Données cliniques de l'enfant » du questionnaire médecin.

Les critères de jugement secondaires évaluaient l'impact sur la relation famille-enfant de l'environnement de la réanimation polyvalente pédiatrique et précisaient la place des parents au sein des soins délivrés à leur enfant. Les réponses données par les parents servaient de référence et étaient comparées aux questionnaires remplis par les infirmiers. Les questionnaires des médecins étaient souvent non remplis pour la partie « Relation des parents avec leur enfant », et leurs réponses n'ont donc pas été analysées.

4. Réglementaire

L'avis du comité d'éthique de l'hôpital Necker-Enfants Malades a rendu son avis favorable le 1^{er} décembre 2014.

Le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ont rendu un avis favorable.

III. Résultats

Trente familles ont été rencontrées dans les 3 centres participants, du 8 janvier au 21 avril 2015. Quarante-deux parents rencontrés : 25 mères et 17 pères.

Tableau 1. Caractéristiques des parents rencontrés

Caractéristiques des parents (n = 42)	n	%
Niveau d'étude		
Collège - Lycée	5	11,9
BEP ou BAC professionnel	6	14,3
Niveau BAC	9	21,4
BAC à BAC +2	6	14,3
Niveau supérieur à BAC+2	15	35,7
Donnée manquante	1	2,4
Maitrise de la langue française		
Courante	33	78,6
Partielle	9	21,4
Age, médiane [min - max]		
	35 ans	[20 - 51]
Situation familiale		
Concubins, mariés, pacsés	41	97,6
Monoparentale	1	2,4
Connaissance de l'environnement médical		
Oui	6	14,3
Non	36	85,7

Tableau 2. Caractéristiques cliniques de leur enfant, d'après les données fournies par les médecins

Caractéristiques des enfants (n = 30)	n	%
Sexe ratio M / F	16 / 14	
Age, médiane [min - max]	1,2 an [7 jours - 14 ans]	
Pathologie chronique pré existante	10	33,3
Antécédents d'hospitalisation	12	40
En réanimation polyvalente	3	10
En réanimation néonatale	6	20
Dans un autre service *	3	10
Motif d'admission en réanimation		
Détresse respiratoire	11	36,7
Troubles neurologiques	4	13,3
Choc cardiogénique	4	13,3
Choc septique	4	13,3
Arrêt cardio-respiratoire	2	6,7
Acidocétose diabétique	2	6,7
Autres	3	10
Pronostic vital engagé d'après les médecins	21	70

* Les autres services où les enfants ont été hospitalisés sont la pédiatrie générale pour deux enfants et la chirurgie pour un enfant.

Tableau 3. Caractéristiques des entretiens semi-directifs réalisés auprès des parents

Entretien avec les parents (n = 30)	n	%
Parents présents		
Mère	13	43,3
Père	5	16,7
Les deux parents	12	40
Durée (en minutes, médiane [min - max])	34 min [12 - 87]	
Lieu		
Salle d'entretien du service	13	43,3
Chambre de l'enfant en réanimation	13	43,3
Autres *	4	13,3
Délai après l'arrivée en réanimation (en jours, médiane [min - max])	2 jours [1 - 15]	

* Quatre entretiens ont eu lieu dans la chambre de l'enfant, au sein d'un autre service, suite à un transfert pour la suite de la prise en charge (pneumologie, hématologie-immunologie et pédiatrie générale).

1. A l'arrivée des parents en réanimation, comment les soignants organisent-ils l'entretien d'accueil ?

Les entretiens menés par les soignants avec les parents à l'arrivée de leur enfant montrent une grande diversité, par les conditions d'accueil, la durée et les soignants présents.

Tableau 4. Caractéristiques des entretiens avec les soignants, à l'arrivée de l'enfant en réanimation

Entretien avec les soignants (n = 30)	n	%
Parents présents		
Mère	8	26,7
Père	4	13,3
Les deux parents	18	60,0
Soignants présents		
Médecin seul	6	20,0
Interne seul	3	10,0
Médecin senior et 1 soignant	10	33,3
Médecin senior et 2 soignants	9	30,0
Médecin senior et 3 autres soignants *	2	6,7
Durée (en minutes, médiane [min - max])	15 min [2 - 35]	
Lieu		
Salle d'entretien	11	36,7
Chambre de l'enfant en réanimation	15	50,0
Autres **	4	13,3
Délai depuis l'arrivée en réanimation		
Immédiat	10	33,3
1 ^{ère} heure	9	30,0
1 ^{er} jour	11	36,7

* Les 3 autres soignants étaient dans un cas l'infirmier, l'auxiliaire de puériculture et une élève de l'école de puériculture ; et dans l'autre situation l'infirmier, l'interne et l'hématologue.

** Couloir ou salle d'attente de la réanimation

Un infirmier a pu accompagner le médecin qui menait l'entretien dans deux tiers des cas. Son absence était justifiée par une surcharge de travail, l'obligeant à rester au sein du service.

Les entretiens où les infirmiers n'étaient pas présents étaient en lien avec une charge de travail trop importante, ou à un relais entre les équipes de jour et de nuit, avec des transmissions ne permettant pas d'assister à l'entretien. Lors des entretiens avec un infirmier présent, seulement 2 infirmiers ont pris la parole, une pour évoquer l'organisation du service, et une autre concernant les traitements de l'enfant.

Les données concernant le lieu de l'entretien d'accueil étaient concordantes entre les soignants et les parents, hormis pour deux entretiens pour lesquels les parents n'avaient pas de souvenirs. Cinquante pour cent des entretiens avaient lieu dans la chambre de l'enfant.

Les parents étaient satisfaits d'avoir eu l'entretien d'accueil dans la chambre de l'enfant et ne présentaient pas le souhait d'un entretien plus protocolaire. A contrario, des parents regrettaient d'avoir été rencontrés en salle d'entretien, loin de leur enfant.

« Mais une simple salle avec une table, ça aurait été... [...] Même dans le couloir »

« Je préférerais rester avec L.... [...] Et puis, le salon, je pense que ça aurait été une annonce bien particulière. »

« Je pense y'a pas besoin de formaliser plus que ça. »

Pour un entretien, la salle d'entretien dédiée a eu un effet bénéfique en raison d'un état de choc d'un parent.

« Je l'avais jamais vu comme ça, j'étais pas bien, que du coup, on l'avait plutôt fait en terrain neutre, au calme. »

Il y a eu 8 interruptions pendant les entretiens avec les soignants : le téléphone ou le bip à trois reprises, l'entrée d'un infirmier pour 2 d'entre elles, la perte de connaissance d'un père et deux n'ont pas été détaillées dans les questionnaires des soignants. Trois de ces interruptions liées au téléphone n'ont pas été ressenties pour les parents. En effet, ils disaient

ne pas avoir été dérangé ou interrompu, malgré le signalement par les soignants de ces coupures.

2. Comment les informations données ont été comprises par les parents ?

a. Informations données par le médecin

La compréhension des parents durant l'entretien d'accueil varie selon les items étudiés. Elle est excellente pour l'organe atteint et le pronostic de leur enfant. Elle est moins bonne pour les traitements et les examens complémentaires nécessaires. Quatre parents (9.5%) avaient une compréhension complète de l'ensemble des items.

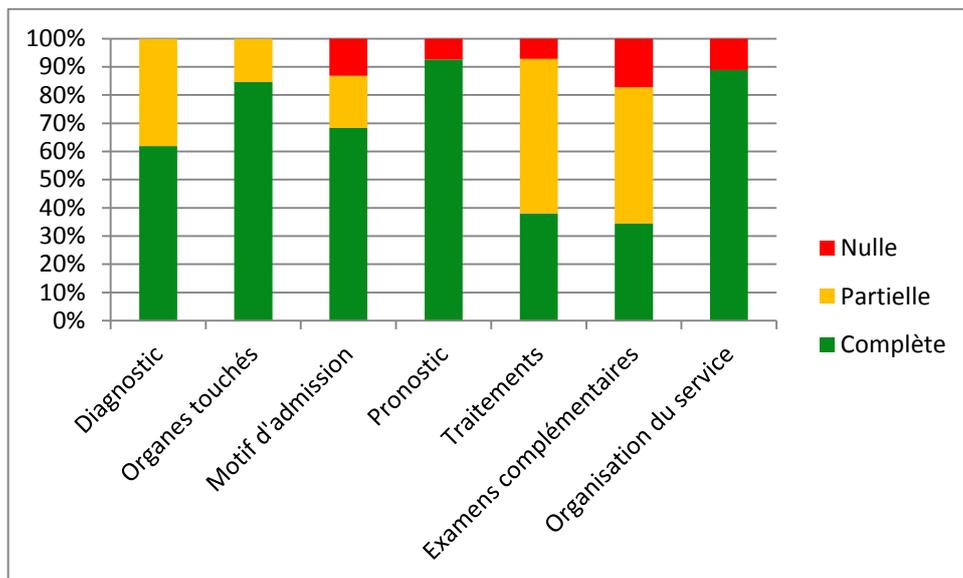


Figure 1. Compréhension de l'information donnée par les médecins aux parents lors de l'entretien d'accueil

Lorsque le pronostic est dit aux parents, ils le comprennent complètement (92.9%).

Mais le pronostic n'a pas été évoqué par les soignants envers 14 parents, soit 10 entretiens d'accueil. Pour les parents, le pronostic n'a pas été dit à 21 reprises. Il existe une

discordance des réponses sur ce qui a été dit par le médecin de 26.2% (soit 11 entretiens). L'analyse du pronostic lorsqu'il n'a pas été annoncé aux parents retrouve une compréhension complète pour 71.4% des parents (n = 10) et nulle pour 28.6% des parents (n = 4).

La compréhension complète du pronostic de tous les entretiens (que le pronostic ait été dit ou non par le médecin) s'élève à 85.7%.

b. Informations données par l'infirmier

Pour 8 parents (19.1%), il existe une discordance : aucune information n'aurait été délivrée de la part des infirmiers, alors que ces derniers avaient indiqué qu'ils avaient rencontré les parents et donné des informations.

Il existait une concordance pour 34 parents (80.9%). Quatorze parents (33.3%) n'avaient reçu aucune information para médicale. Vingt parents (47.6%) confirmaient que les infirmiers leur avaient communiqué des données. Parmi les informations communiquées, 17 portaient sur l'organisation du service et les règles d'hygiène, 14 sur les thérapeutiques mises en place et 3 sur le diagnostic.

La compréhension concernant l'organisation du service était excellente.

c. Quels sont les obstacles potentiels à la bonne compréhension des parents ?

Il existe une absence complète de souvenirs de l'entretien d'accueil pour 2 enfants, ce qui correspond à 4 parents. Les deux couples n'avaient aucun souvenir de l'entretien, du médecin ayant réalisé l'entretien ou des faits qui leur avaient été communiqués.

« Celui de la nuit, aucun... enfin moi, j'ai pas de souvenirs. »

De nombreux parents expriment un traumatisme et une difficulté à se rappeler ce qui a été dit, ainsi que de mémoriser et de comprendre les informations.

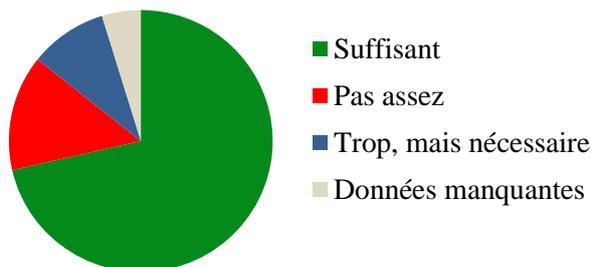
« Et ils vous ont raconté quoi ? Qu'est ce qu'ils vous ont dit ? »

M : Bah, je sais pas, je me souviens, j'étais trop, traumatisée cette nuit. »

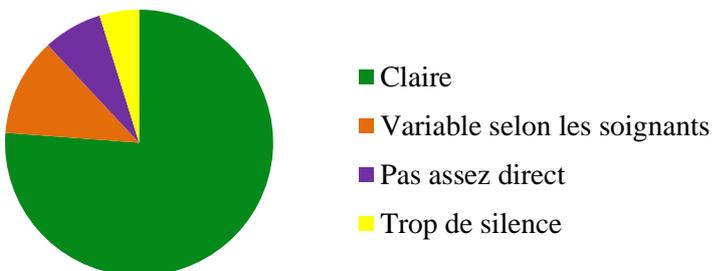
« Est-ce que j'ai posé des questions ? heu... non. Parce que je disais oui, à tout ce qu'il disait. [...] Heu... je comprenais... enfin, j'entendais ce qu'il disait, mais sur le retour, je suis pas sûr que je comprenais tout. Dans mon souvenir, il me parle de sucres, de sels, après, ... »

« Je pense qu'il a dû... j'ai un souvenir, après je sais pas si c'est un souvenir que j'invente ou pas. »

3. Comment les parents jugent-ils les informations données ?



A. Quantité des informations



B. Qualité des informations

Figure 2. Evaluation par les parents de la quantité (graphique A) et de la qualité (graphique B) des informations fournies par les soignants

Vingt-cinq parents (59.5%) pensent que les informations données étaient à la fois claires et suffisantes.

« Il faisait vraiment attention à ce qu'il disait, sans en dire trop et en dire quand même suffisamment. [...] Sa façon de nous expliquer les choses, c'était clair, net et précis, voilà. Y'avait pas de chichi, c'était compréhensible et c'était, ça nous a vraiment mis en confiance. On sentait qu'il connaissait son, son boulot. »

« Oh oui, c'était clair. Parce qu'elle parlait doucement. [...] J'ai l'impression qu'elle a l'habitude vraiment, de faire ça. Et qu'elle a travaillé dessus elle, par exemple. Parce que, voilà, c'était, c'était, c'était lent. C'était clair. Elle vérifiait qu'on comprenait. Heu... ouais, limite agaçant le suspense. Et limite agaçant, c'était trop lent. Mais finalement, a posteriori, c'est comme ça qu'il fallait faire. »

« De toute façon, la situation était grave, ils auraient pu le dire n'importe comment, la situation, on l'aurait pas bien pris, parce que y'a pas de bonne façon de dire une mauvaise nouvelle de toute façon. »

« J'ai trouvé déjà qu'ici, c'était plus, on disait plus les choses déjà. C'était plus cartes sur table, et c'était plus clair. [...] Non, non, au contraire, c'était humain déjà. C'est important. Sans noyer sous les termes médicaux, parce que voilà, chacun son domaine. »

« Ca m'a paru long, oui, parce que il prenait beaucoup de temps pour nous dire les choses, nous observer aussi. Donc ça, les observations, ces moments d'observations pour moi était extrêmement long. [...] Ça, c'est très long, vraiment très long. [...] Quand il dit les choses, et qu'il attend 15 secondes pour voir notre réaction, on imagine des, des, on imagine des tas de choses

alors que c'est, il avait dit les choses déjà, et que, heu... Le topo était bon, la forme était pas forcément complètement adapté. »

4. Attentes des parents concernant la relation qu'ils ont avec les soignants

a. Les souhaits

Trente-quatre parents (81%) sont satisfaits des soins et de l'équipe. Un couple de parents (4.7% des parents) a exprimé une insatisfaction vis-à-vis du service, en raison d'une absence de communication avec les soignants (médecin et infirmière), et des défauts de prise en charge paramédicale (absence de réponse aux sonneries, peu de présence). Cinq parents (12%) étaient moins satisfaits car il existait un manque d'informations et de communication de la part des soignants pour 4 d'entre eux, et en raison d'une attente trop longue avant de pouvoir rentrer dans le service de réanimation pour un parent.

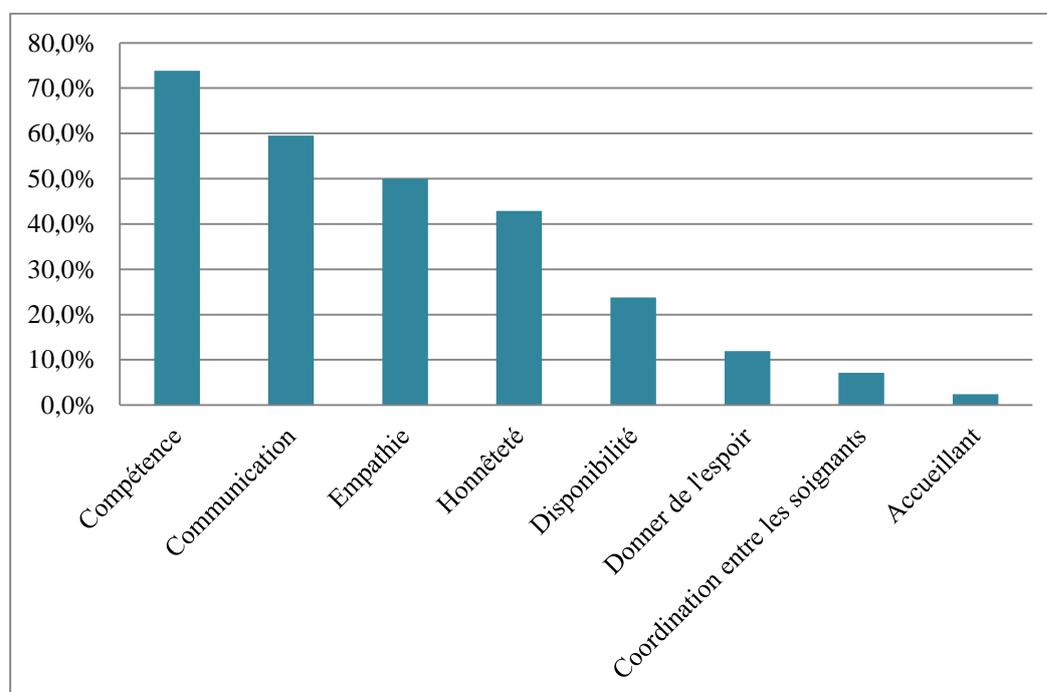


Figure 3. Relation avec les soignants (médecin et infirmière) attendue par les parents

La première qualité qu'attendent les parents de l'équipe soignante est la compétence dans 74% des cas.

« Moi, ce que je voulais, c'est qu'ils s'occupent de ma fille, pas de moi. C'était pas, ma priorité, c'était pas moi, ou savoir ce qu'il se passe. Je voulais qu'ils fassent ce qu'ils avaient à faire avec ma fille. Et puis, ce qu'ils ont fait quoi. »

« J'ai pas d'attente particulière du moment qu'ils s'occupent bien de ma fille. »

« Moi, je pense que l'information, elle est pas prioritaire par rapport à l'action. »

Près de 60% des parents expriment le souhait d'une bonne communication et d'un partage d'informations avec les soignants.

« J'estime que j'ai le droit d'être informé de tout. »

« Un petit debrief quand on arrive le matin [...] de faire le point tout de suite. Après, on les laisse tranquille, on les laisse travailler. Si j'ai pas eu ce petit point, je suis très demandeuse de l'état des lieux. »

« Mais on nous a jamais dit qu'elle allait pas mourir, ce qui m'a un peu manqué. »

Le troisième souhait des parents est l'empathie des soignants.

« Dans cette relation qui s'est établie...

Je sais pas, c'est quelque chose de vrai en ce docteur, sa façon de parler, d'être là. »

« Que ce soit sur le plan... Totale confiance sur le plan médical. Et sur le plan humain, voilà, ils étaient, toujours un petit mot, un petit mot drôle histoire de déstresser. »

Cinq parents insistent sur la gentillesse et l'attention des soignants envers les parents eux-mêmes, alors que deux expriment surtout la nécessité de la douceur envers leurs enfants.

La citation ci-dessous correspond à un parent présentant une maîtrise de la langue française partielle.

« Ils rentrent avec le sourire, gentillesse et, mon douleur, ils ont senti, j'avais mal. [...] Tout ce que je peux rajouter, je le remercie du fond du cœur. J'ai pas l'argent à donner, j'ai rien à offert, mais, le soutien qu'ils nous apportaient, je le remercie toute ma vie. »

Il existe aussi une demande d'honnêteté. Certains parents veulent la vérité, que le pronostic soit grave ou non. D'autres sont dans l'attente d'un espoir et d'une réassurance, et souhaitent qu'on leur dise que l'évolution de leur enfant sera favorable, alors que les soignants ne peuvent répondre à cette demande.

« On dit la vérité, c'est mieux. »

« J'attends qu'on me dise les choses, et surtout, je veux pas qu'on me ménage. »

« C'était franc, ouvert aussi. Ils nous ont expliqué, ils nous ont pas donné de faux-espoirs. »

« Qu'on assure qu'on, vous faites la bonne chose pour votre enfant. Qu'il vous donne de l'espoir. »

« Elle m'a expliqué beaucoup de choses, mais, y'a rien qui rentre. Tout ce que je voulais seulement, c'est quelqu'un me dise si elle va survivre. »

De nombreux parents évoquent une confiance quasi immédiate, faisant suite à une prise en charge rapide et efficace de la part des professionnels de santé. Quel que soit l'état de santé de leur enfant, les parents reconnaissent la compétence médicale. Si un premier contact entre les soignants et les parents est établi précocement dans la prise en charge de l'enfant, cela renforce aussi la confiance des parents.

« Donc ça, de nous dire « moi je la prends en charge, c'est bon », ça nous a mis déjà en confiance. »

« J'ai confiance en eux quoi. »

« Une bonne impression, parce que, à la base, tout est pris en charge tout de suite. C'est pas... y'a pas eu d'attente. »

« Ça, c'était très bien qu'il y ait un infirmier qui nous a dit : « pour l'instant ça va très vite. On fait les choses, et après, vous inquiétez pas, on vous expliquera après ». [...] On s'est vraiment senti rassuré sur la prise en charge au niveau du service. »

b. Les déceptions des parents

Le manque de communication est décrit dans 4 cas pour les médecins, et dans 5 cas pour les infirmières. Un manque de soutien et d'empathie des médecins sont décrits pour 3 parents. Dans 2 cas, les parents disent que les relations avec les infirmières sont très variables, selon la personne.

« Si on demande pas, ils nous donnent pas de... ils donnent pas de...pas d'informations. »

« Parce que là, par contre, y'avait aucune explications. Le manque était là. [...] Si c'est nous qui demandons pour savoir des résultats, parce que sinon, on nous l'aurait pas donné si on avait pas demandé. [...] Y' a un manque, parce que y'a des choses qui sont faites, et qui sont pas retrans... et ils en parlent pas aux parents. »

« Le seul petit quiproquo je vais dire, c'est que le matin, on m'a laissé entrer sans me prévenir qu'il avait été intubé. [...] Il m'aurait appelé, ça aurait été bien. Ils m'ont pas appelé, ils l'ont fait, il se porte bien. Donc, c'est l'essentiel. »

Le temps d'attente avant de rentrer au sein de la réanimation et de rencontrer les soignants est aussi un fait marquant pour les parents. Les parents évoquent spontanément ce délai durant l'entretien semi-directif. La médiane pour les 42 parents était de 30 minutes, avec une moyenne estimée à 1 heure 20 minutes. Sept parents n'ont pas attendu et ont pu rentrer dès leur arrivée (simultanée à l'enfant ou a posteriori). Concernant les parents ayant attendu, le délai maximal était de 7 heures. Douze parents ont attendu plus de 60 minutes.

Pour onze d'entre eux, l'attente était comprise entre 30 et 60 minutes. Cette attente est toujours considérée trop longue et est mal vécue.

« On attendait quelqu'un qui allait sortir, mais le temps, on peut... on y pensait plus. On pensait que... le temps était très très long, très très long. »

« Je suis arrivée vers minuit. Et après, on a attendu jusqu'à 5h du matin. Même 6 h du matin. Sans aucune nouvelle. [...] Sans voir personne. On s'est même demandé si on nous avait pas oubliés. »

« Le SMUR nous a transféré, et du coup voilà, on ferme les portes, ça fait un peu voilà... surtout que la réa, c'est très cloisonné, c'est fermé. Donc du coup, la porte est fermée, et on doit attendre. [...] C'est juste peut-être ce laps de temps qui est très stressant pour des parents. »

5. Recherche d'informations complémentaires par les parents

a. Internet

Treize parents (31%) ont recherché sur internet des informations complémentaires afin de se renseigner sur l'état de santé de leur enfant. Six déclarent qu'ils ont recherché des données objectives, sans effet négatif (stress) ou positif. Deux déclarent un double effet (stressant et rassurant en même temps). Cinq ont ressenti un effet négatif, dont 4 ont arrêté les recherches suite à un accroissement du stress dû à la recherche d'informations complémentaires.

Les parents préfèrent les informations provenant des soignants du centre de soin de leur enfant, permettant d'avoir des données objectives, ne concernant que leur enfant.

« Moi, j'aime pas trop. C'est pas que j'aime pas aller sur internet, mais j'aime pas trop aller regarder les témoignages, les trucs comme ça. Je préfère me concentrer sur ce qui est là. »

b. Brochure du service de réanimation

Une brochure a été donnée à 23 parents (76.7%). Dans 4 cas, elle était lue partiellement, et dans 9 cas, elle n'était pas lue du tout ; les parents déclaraient ne pas avoir le temps et l'envie de lire la brochure, et de s'occuper seulement de leur enfant. De plus, 2 parents ne savaient pas lire et ne pouvaient pas bénéficier des informations contenues dans la brochure.

« Y'a un petit dépliant qu'on nous a donné, je suis même pas sur de l'avoir lu. »

« Ben le soir même, j'avais pas très très envie de regarder ça. Et le lendemain, j'ai regardé, mais survolé [...] Ben disons que c'est bien de savoir qu'on l'a si on veut regarder des choses. Mais bon, honnêtement, moi j'ai pas eu envie de le lire. »

6. Evènements ayant eu lieu avant l'entretien d'accueil des soignants

Les questionnaires remplis par les médecins et les IDE présentaient des résultats très discordants concernant le parcours pré hospitalier : les soignants rencontrés, les informations données, et un « pré entretien » réalisé par un infirmier du service de réanimation.

Certains enfants sont arrivés en réanimation via le SAMU ou le SMUR. Des informations ont pu être transmises ou ressenties lors du transport et le fait de ne pas pouvoir accompagner leur enfant a été une source de stress. Nous savons que 20 enfants ont été amenés en réanimation via le SAMU – SMUR. Les parents ont été présents dans 10 d'entre eux. Au contraire, les parents ont été exclus lors de 4 transports, avec un refus de l'équipe d'un accompagnement de l'enfant dans le camion. La raison évoquée était l'instabilité de l'enfant.

« D'accord. Lors du transfert en réanimation, vous étiez présente avec lui dans l'ambulance, ou vous avez suivi après ?

J'ai demandé de l'accompagner, mais ils m'ont dit, heu, « puisqu'il est très malade, vous pouvez pas l'accompagner, soyez tranquille, on va s'en occuper ». »

« Et vous auriez préféré être dans le camion avec lui par exemple ?

Moi, oui, mais quand le médecin m'a dit qu'il préférait se concentrer à 100% sur l'enfant, y'a pas eu de souci là-dessus quoi. »

« Heu... je pense c'est plus le transport SMUR qui a été plus impressionnant, enfin de la voir... [...] coquée on va dire. Après, dans la chambre, on l'avait déjà vu intubée on va dire. »

7. Retentissement de l'environnement de la réanimation sur la relation avec leur enfant

A la première vision de leur enfant, 17 parents expriment un choc, un sentiment d'impuissance face à une vision très impressionnante. Deux trouvent l'environnement et les soins prodigués rassurant et quatre manifestent une habitude (liée à une hospitalisation en réanimation précédemment).

« C'était le matin, j'ai réussi vraiment à me le ré approprier que dans l'après-midi. En fait, il vit grâce aux machines. C'est... [...] déshumanisé quoi... »

« Quelle image ça vous renvoie ?

M : Ah, c'est insupportable.

P : Moi, c'est impressionné par la technique. »

« Bah, c'est impressionnant. Bah, c'est horrible quoi. C'est horrible de la voir comme ça. »

« La peur. La peur. J'ai peur, parce que jamais ma vie, ça m'est arrivé ces choses-là. »

« J'ai trouvé qu'il était beaucoup plus apaisé avec la VNI que sans. »

(La VNI correspond à la ventilation non invasive.)

« Et le fait de le voir, justement, avec tous ces fils, les prothèses, le tube, etcetera, quelle image ça vous renvoie ?

Ben, c'est... j'en parlais à ma femme. Finalement, ça me rassure plus qu'autre chose. C'est-à-dire que... on l'a tellement vu souffrir, toutes les minutes, crispés et faire un bruit qu'on connaissait pas pendant 24 heures là, que, on était content de tout ce qui pouvait le soulager. »

Une distance s'est installée pour 9 parents avec leur enfant (21%), dont trois ont installé une distance tactile et deux d'entre eux présentaient une diminution de communication verbale. Trois parents déclarent, au contraire, s'être rapprochés de leur enfant via cette hospitalisation.

« Bah, modifier pour quelque temps oui, puisque, ben oui, parce que je peux plus la porter. »

« Le toucher, j'avais peur de lui faire mal. Mais, quand on a dit, il a besoin de vous sentir là, du coup, j'ai pas hésité, je le tripote tout le temps. »

« C'est-à-dire que là, ce matin, l'infirmière a dû me redire que je pouvais lui parler, qu'il nous entendait, tout ça. J'avais un petit peu oublié. Le toucher, heu... je le touche pas comme d'habitude. [...] Et puis là, j'ose pas. J'ai peur qu'il y ait un fil qui bouge, tout ça quoi. »

« Parce que déjà, à la base, on a une bonne relation ma fille et moi. Mais c'est vrai, qu'effectivement, ça nous rapproche plus. [...] Donc ça fait plaisir aussi, de se dire qu'elle a besoin de nous, dans les moments difficiles. »

Durant l'hospitalisation, les parents ont eu l'occasion de participer aux soins donnés à leur enfant, détaillés dans le tableau 5.

Tableau 5. Détails de la participation des parents pour les soins de leur enfant

Participation des parents aux soins (n = 42)	n	%
Implication dans les soins		
Oui	32	76,2
Non	5	11,9
Données manquantes	5	11,9
<hr/>		
Soins réalisés spontanément par les parents	13	31,0
<hr/>		
Refus de la part des parents de participer	5	11,9
<hr/>		
Types de soins réalisés		
Soins ORL	10	23,8
Change	9	21,4
Aide à la toilette	7	16,7
Massage	7	16,7
Prise de température	5	11,9
Positionnement	3	7,1
Autres	2	4,8

Voici des extraits de parents dont la participation aux soins est bénéfique.

« Vous avez l'impression de participer... »

Un petit peu plus. [...] Un petit peu plus à son rétablissement. »

« Effectivement, dès le premier jour, l'infirmière m'a demandé si je voulais participer, si je voulais aider. Et je trouve ça appréciable. [...] Ça permet déjà de se sentir moins inutile, et puis ça permet de rassurer les enfants aussi, je pense. »

« On nous impose rien, on nous propose tout. »

« Moi j'aime bien la laver, j'aime bien... »

Au contraire, voici des exemples où les parents ont le sentiment d'être inutiles et de ne pas pouvoir aider leur enfant. A l'extrême, un parent souhaitait une prise en charge complète de son enfant par l'équipe soignante, afin de se soulager psychologiquement et de se délivrer d'un « poids ».

« On sert à rien. C'est pour se donner bonne conscience et pour que lui, il se rend compte qu'il, qu'il nous sente ici. Mais on sait très bien, de toute façon, on sert pas à grand-chose. »

« J'ai pas de doute sur la façon dont je prends ma fille dans mes bras, mais j'ai pas envie de le faire là quoi. Là, franchement, je préfère qu'ils s'occupent d'elle. Si moi, je peux m'occuper de rien et pas de... [...] là j'ai envie de... de me débarrasser d'elle, pour qu'on s'occupe d'elle parce que moi... »

8. Faits marquants pour les parents

Près de trois quart des parents sont présents en réanimation polyvalente plus de 12 heures par jour, et 57% sont présents 24 heures sur 24. Ils assurent une présence auprès de l'enfant via un seul parent ou via un relais qui s'effectue au sein du couple.

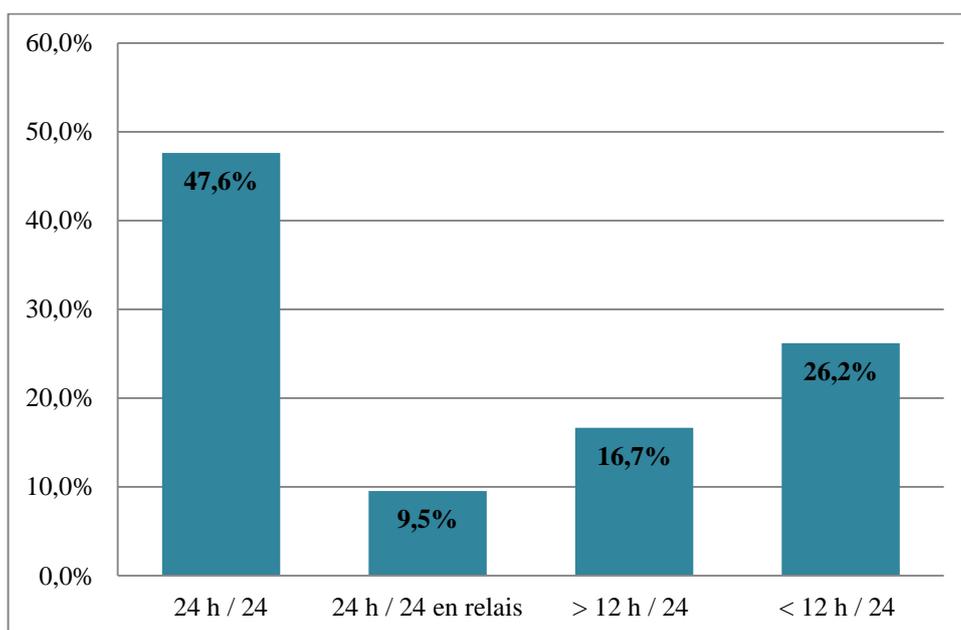


Figure 5. Présence des parents auprès de leur enfant en réanimation polyvalente pédiatrique.

Pour permettre cette présence parentale, il est nécessaire d'arrêter son travail, temporairement. Vingt-huit parents (67%) ont un arrêt de travail. Neuf d'entre eux (21%) ne travaillaient pas, 3 présentant un congé parental, et 6 étant sans travail. Quatre seulement ne se sont pas arrêtés.

IV. Discussion

Les parents ont une compréhension pouvant varier de 34.5% à 92.9% selon le contenu de l'information donnée (respectivement les examens complémentaires et le pronostic). Seuls quatre parents ont une compréhension complète de tous les items étudiés.

Dans une étude réalisée aux urgences pédiatriques, le taux de compréhension complète était de 19% pour tous les items, variant de 48% pour le pronostic et 92% pour le traitement. Le pronostic était l'item le moins compris par les parents lorsqu'il était communiqué, ce qui n'était pas le cas dans 45% des cas. Une deuxième source d'informations provenant de l'équipe infirmière permettait d'améliorer de manière significative la compréhension globale. (19)

Une étude française menée aux urgences adultes montrait que la compréhension des patients était de 67% pour les instructions données à la sortie, 69% pour l'organe atteint, 48% pour le motif d'admission, et seulement 40% pour le pronostic. La compréhension du diagnostic, du motif d'admission et des instructions à la sortie du patient par l'infirmier était un facteur de meilleure compréhension pour le patient. La compréhension des patients était donc liée à la compréhension des infirmiers, et l'amélioration de la communication au sein de l'équipe soignante permettrait d'améliorer la compréhension des patients. (24)

Enfin, en réanimation adulte, la compréhension des proches était de 80% pour le diagnostic, 60% pour le traitement et de 57% pour le pronostic. Les facteurs pouvant diminuer la compréhension comprenaient un entretien d'accueil de moins de 10 minutes et une absence de délivrance du livret d'accueil. (6)

En réanimation pédiatrique, l'information du pronostic de l'enfant est primordial, quel que soit son statut. On a vu que c'était l'information la mieux comprise, qu'elle soit explicitement dite ou sous-entendue par le contexte de la réanimation. C'était une information dont les parents étaient très demandeurs, que ce soit pour alerter d'un risque vital, ou au contraire, pour rassurer lors d'une évolution qui s'annonçait favorable.

La compréhension du pronostic dans les trois études citées ci-dessus (6,19,24) était faible (entre 40 et 57%). Ces données contredisent nos résultats. Comment expliquer ces faibles taux ? Une des raisons pourrait être le manque de communication concernant le pronostic. Dans notre étude, la compréhension complète du pronostic passe de 92.6% à 71.4% s'il a été dit ou non par les médecins. Le fait de ne pas expliquer le pronostic augmente la probabilité d'une mauvaise compréhension pour les parents. Walter et al. a mené une étude en réanimation pédiatrique en 2013, et a montré que seuls 31% des familles recevaient une information précise du pronostic et des objectifs de soins. Cet entretien était réalisé dans un délai médian de 2 jours suivant l'entrée en réanimation. (25)

Mais pourquoi les soignants n'évoquent-ils pas le pronostic de l'enfant ? Il peut y avoir 3 hypothèses :

- Le pronostic n'est pas sévère, avec une guérison attendue. Informer sur le pronostic n'est alors pas une priorité et l'entretien développe d'autres notions.
- Le pronostic est sévère, mais l'information n'est pas venue lors de la discussion, avec une difficulté de le communiquer aux parents ou un sentiment que les parents ont déjà compris et qu'il ne soit pas nécessaire d'évoquer à nouveau un risque vital. Cela correspond à une attitude paternaliste, avec un désir de protection des parents, mais aussi une autoprotection des soignants ; ces derniers se soustraient à une annonce difficile.

- Le pronostic est imprévisible. Les soignants eux-mêmes ne connaissant pas le pronostic de l'enfant, il devient complexe de transmettre cette incertitude aux parents. Certains soignants expliquent leurs doutes et leur ignorance ; d'autres les taisent.

Comment expliquer alors que les parents comprennent si bien le pronostic dans notre étude ? Nous émettons deux hypothèses :

- Il est expliqué avant la réanimation (aux urgences, par le SAMU ou un soignant d'un autre service). L'information n'est pas répétée dans le service, mais les parents ont déjà compris.

« Y'a tout, tout le monde m'a dit « son état est critique ». Que ce soit le médecin du SAMU, le chef de service qui était présent là-bas aux urgences, ils ont dit « il est vivant, mais son état est critique ». Tout le monde a dit « son état est critique ». »

- Les parents observent le comportement des soignants (communication non verbale) : regard des soignants, tension ressentie lors de la prise en charge. Les parents ressentent la gravité, sans qu'aucun soignant ne leur dise. L'environnement de la réanimation, la vision de leur enfant et l'intuition parentale les mènent à la gravité du pronostic.

« On voyait sur le visage, on voyait même que le visage de, des médecins, des infirmières, que l'état était grave, sans qu'ils parlent, sans... ils avaient beau dire, garder leur calme et tout, on voyait que l'état était très grave. »

« Le voir comme ça... je me suis dit « ça y est, je le perde ». »

Le pronostic a donc un rôle central lors de la communication soignant-parent. Savoir et comprendre si son enfant a un risque vital engagé, s'il a un risque de mourir est la donnée la plus importante pour un parent.

« On la voyait, mais nous-mêmes, on était plus ici, on croyait que c'était fini pour elle et qu'on allait plus la retrouver. On pensait que à ça. »

Le reste des informations (thérapeutiques, examens complémentaires, diagnostic) peuvent être délivrés, ré expliqués ou compris par la suite, dans les jours qui suivent l'admission. Le pronostic pouvant évoluer d'heure en heure, sa compréhension doit être rapide et immédiate.

L'hospitalisation en réanimation est un nouveau point de départ pour l'enfant, les parents et les soignants.

L'enfant arrive en réanimation, et souvent, les parents sont exclus de la prise en charge initiale (installation de l'enfant et premiers soins). La porte de la réanimation fermée rompt un lien entre l'enfant et les parents. Ces derniers sont alors plongés dans l'inconnu et dans l'attente, avec l'obsession d'une réouverture de cette porte, afin de revoir leur enfant et d'obtenir des réponses à leurs questionnements. Cette exclusion temporaire des parents permet selon les soignants de se concentrer sur l'enfant. Mais cela leur permet aussi, consciemment ou non, de se protéger d'une invasion parentale, avec une « violation » de leur espace de soins. Ils peuvent ainsi travailler temporairement sans se soucier de leurs paroles, leurs gestes ou des futures explications à donner.

Pour les soignants, l'arrivée d'un enfant dans leur service est aussi un nouveau départ, mais avec une autre vision. L'enfant arrive avec un passé, une prise en charge médicale et para médicale antérieure, mais son arrivée en réanimation correspond à une remise à zéro, souvent symbolisée par un trait rouge sur la pancarte. En réanimation, l'évolution quotidienne des patients est notée sur une pancarte, regroupant des constantes de ventilation, des examens complémentaires, les traitements reçus, ... Un trait au feutre permet de différencier ce qui a été réalisé avant ou depuis l'arrivée en réanimation. Il existait dans notre étude une discordance sur ce qui avait pu se passer en pré hospitalier entre les médecins, les infirmiers et les parents.

Dès l'arrivée de l'enfant, il y a une urgence à lui délivrer des soins. Est-il, à ce moment-là, nécessaire de tout dire aux parents ? Les soignants sont dans l'obligation légale et déontologique de donner toutes les informations concernant l'enfant hospitalisé. Il existe des protocoles sur l'information avec des recommandations de bonne pratique (3,26). Les protocoles peuvent aller à l'encontre de l'interaction soignant – patient, et à l'adaptation des soignants à chaque famille. Suivre des recommandations peut rassurer les soignants qui pensent agir au mieux pour le patient et sa famille. Pourtant, il serait contradictoire que cette volonté de bien faire empêche une prise en charge adaptée. Les recommandations pour les réanimateurs soulignent que l'urgence ne doit pas être un argument pour ne pas délivrer les informations nécessaires. Il est vrai que ces deux notions (urgence d'une part et information d'autre part) ne sont pas incompatibles. La priorité est avant tout le soin de l'enfant, les informations étant délivrées secondairement à la famille.

Les soignants, en plus d'affronter une situation clinique difficile, doivent faire face aux émotions des parents. Une étude allemande a démontré qu'une information structurée protocolaire en complément des soins standards n'avait pas de bénéfices supplémentaires, comparée à une information standard. (27) La communication et les informations données aux parents ne nécessitent pas de protocole strict concernant leur délivrance, et l'information pourrait être modulée selon les parents, l'enfant et la situation concrète. Dans notre étude, certains parents étaient informés très tôt et d'autres attendaient avant de recevoir des informations. Les entretiens pouvaient avoir lieu dans des endroits différents, durer plus ou moins longtemps, avec une quantité d'informations pouvant varier selon l'état de l'enfant. Le retour d'expérience des parents rencontrés montrait que l'adaptation à leur situation était un point clé. Les lignes de conduite écrites dans les recommandations permettent de donner des points de repères, mais ne peuvent se substituer au libre arbitre de l'humain, qui est le vrai garant d'une communication adaptée, comme le montrent ces extraits d'entretien.

« Combien de temps elle est restée avec vous ?

Jusqu'à ce qu'on ait plus besoin d'elle. »

« S'adapter plus aux besoins que moi j'avais »

Dans une situation clinique urgente et instable, le pronostic pourrait être alors l'information principale à communiquer aux parents à l'arrivée en réanimation, s'assurer que cette information soit bien comprise, puis hiérarchiser les informations les plus pertinentes en fonction de l'état de l'enfant, de la capacité des parents à comprendre et de leurs questions et attentes. Les soignants pourraient alors a posteriori revoir les parents en entretien afin de s'assurer de leur bonne compréhension et leur donner des informations complémentaires.

Un autre critère important pour les parents était la coordination entre les médecins et les infirmières. Notre étude montre que les infirmières sont présentes à l'entretien d'accueil dès que les conditions le permettent. En revanche, la prise de parole est rare. Malgré tout, leur présence est indispensable. L'écoute du discours médical, des questions des parents, la connaissance de la réaction parentale face à des annonces difficiles peuvent être des outils pour améliorer la coordination dans l'équipe soignante. Cela améliore la circulation de l'information au sein de l'équipe soignante, mais aussi la compréhension des infirmières de la prise en charge de l'enfant. Cette collégialité améliore ainsi l'efficacité et la qualité de la prise en charge.

Nous avons montré que les parents sont très sensibles et réceptifs à l'architecture des lieux.

Une étude américaine montre qu'un tiers des entretiens ont lieu au lit du patient pour des raisons de facilité, rapidité et de participation du patient. Pour des annonces concernant des patients plus graves ou faisant appel à des participants supplémentaires (assistante sociale), ils ont lieu dans une salle d'entretien dédiée. (28) Dans notre étude, les parents

verbalisaient le souhait de rester dans la chambre de l'enfant lors de l'entretien d'accueil. La proximité avec leur enfant dont ils ont souvent été séparés plusieurs heures avec un état de santé alarmant était un de leur souhait. Les parents ressentent la salle d'entretien comme une annonce particulière, protocolaire, et par conséquent, grave. Le fait de les amener dans une salle dédiée pourrait les faire sur estimer la gravité de leur enfant, ou augmenter leur inquiétude.

Cette situation ne correspond pas à ce qui est enseignée ou recommandée (3). Les recommandations validées par les groupes scientifiques ne font pas participer les proches des familles, ce qui peut biaiser les décisions prises. Les soignants pensent bien faire, mais ne consultent pas les principaux concernés. Un choix pourrait leur être laissé dans certaines situations, avec une décision possible de rester auprès de leur enfant.

Dans notre étude, les services de réanimation n'étaient munis que de chambre seule. Il est difficile de connaître les préférences des parents, mais ils trouvaient l'intimité, la tranquillité et la création d'un « cocon » appréciables. La chambre correspond à un espace que les parents s'approprient, avec des rituels qui s'instaurent : les visites des médecins ou des infirmiers, les soins, la répétition de la prise médicamenteuse,... La chambre de l'enfant est un élément important pour les parents, d'autant plus que son infrastructure peut leur permettre d'être présent.

Afin qu'un entretien puisse se dérouler au lit du patient, il est nécessaire en pédiatrie que les parents soient présents auprès de leur enfant. La présence parentale en réanimation pédiatrique est de plus en plus intégrée. Dans les 3 centres où s'est déroulée notre étude, les parents peuvent être présents 24 heures sur 24, et peuvent dormir auprès de leur enfant hospitalisé. Ce n'est pas le cas dans toutes les réanimations. Une étude nationale italienne met en avant qu'il existe des restrictions de visite parentale dans 60% des réanimations pédiatriques. Il n'existe pas de salle d'attente dans un tiers des cas. Mais près de la moitié de

ces services de réanimation révisent leurs protocoles de visite, ce qui démontre une volonté de changement et d'intégration des parents au sein des services. (29)

Les parents souhaitent être intégrés pour être auprès de leur enfant, malgré des conditions difficiles. Stickney et al. décrit dans deux articles la participation des parents à la visite médicale réalisée le matin. Quatre-vingt-douze pourcent des parents désiraient participer à la visite, alors que les soignants étaient plus partagés quant à la présence parentale à ce moment-là. Il existait une discordance importante entre les parents et les soignants concernant la perception de la compréhension des parents. Pour les soignants, 21% des parents comprenaient le contenu de la visite, alors que 84% des parents revendiquaient cette compréhension (cette dernière n'était pas objectivement évaluée dans cette étude). Les parents donnaient des informations aux soignants concernant leur enfant, qui pouvaient être pertinentes pour les soins et la prise en charge. Cette visite en leur présence permettait aussi, d'après les parents, une meilleure communication avec les soignants et donc améliorait leur compréhension. En revanche, les soignants pensaient que la présence des parents pouvait être un frein à l'enseignement au lit du patient, ainsi qu'à une discussion objective de son état de santé. (30,31)

Cette réflexion sur la présence parentale et ses conséquences nous questionne sur le rôle réel qu'ont les parents dans la prise en charge de leur enfant en réanimation. Le droit d'être présent auprès de leur enfant n'est pas remis en question, mais en réalité, leur contribution va au-delà de leur simple présence. Une étude canadienne montre que les parents définissent leur rôle en réanimation pédiatrique en 3 missions :

- leur présence et leur participation aux soins
- la création d'une relation de confiance avec l'équipe soignante
- la réception des informations concernant l'état de santé et l'évolution de leur enfant en partageant à leur tour leur expérience en tant que « personne connaissant le mieux l'enfant ». (32)

Ces rôles sont retrouvés dans une étude américaine, avec une accentuation sur la responsabilité réelle des parents d'une juste communication avec les soignants, en regroupant les informations afin de mieux comprendre les informations médicales et de faire partie intégrante de l'équipe de soins. Cela les engageait à une responsabilité supplémentaire envers leur enfant. Ils avaient un devoir en tant que membre participant aux soins de leur enfant (33)

Le fait d'être présent et de participer ne serait plus un simple droit pour les parents, mais deviendrait un devoir, pour une communication avec les soignants et une aide au rétablissement de leur enfant. Bien que rien ne soit imposé, les parents prennent une place grandissante, avec un changement d'équilibre dans la relation soignants – parents. Les parents deviennent des partenaires, que ce soit pour l'information, car les parents sont les garants du savoir concernant l'enfant ; ou pour les soins délivrés car ils y participent.

La participation aux soins est une préoccupation grandissante au sein des équipes. Nous avons montré que les parents participent volontiers aux soins. Le refus est rare, mais existe dans certaines situations de détresse, et se doit d'être respecté par les soignants, et non jugé. En revanche, pour de nombreux parents, la participation aux soins est une aide, permet de se sentir utile et de retirer une part de culpabilité. Une étude française en réanimation adulte confirme ces résultats, avec seulement 4% de refus des familles de participer, et un avis favorable des soignants (90% pour les infirmières et 100% pour les médecins) à faire participer les familles. Les réticences possibles de l'équipe soignante étaient sur le temps accordé aux familles pour les faire participer ou le risque d'évènements indésirables (retrait de prothèses). (34)

En pédiatrie, une étude anglaise a montré que la communication régulière et la participation des parents aux soins de l'enfant minimisaient le stress engendré, en particulier en réanimation. (23)

Notre étude comprend des limites. La compréhension et la mémorisation sont deux entités distinctes du traitement de l'information. Une étude de 2005 évaluait à 19% les proches oubliant que les soignants leur avaient fourni des informations concernant le pronostic. (35) Nous avons retrouvé dans notre étude ce biais de mémorisation, avec l'oubli d'informations communiquées et une discordance entre les questionnaires remplis par les soignants et les entretiens des parents. L'intervalle de temps entre l'entretien d'accueil et l'entretien réalisé pour l'étude, ainsi que la possible répétition d'informations ont pu rendre certaines analyses difficiles. Les parents ont pu être influencés lors des entretiens semi-directifs, avec une accentuation des questions sur l'importance de l'information et de la communication avec les soignants.

Dans le contexte de la réanimation pédiatrique, comment améliorer l'accueil des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant ?

Une première proposition serait de préparer les parents en amont de cette arrivée, qui peut leur paraître hostile, liée à la coupure lors de l'arrivée symbolisée par la fermeture de la porte, suivie d'une attente de plusieurs heures. Pour cela, il faudrait que les soignants informent les parents en amont, de ce qui les attend. Ces informations pourraient venir des urgences, des médecins du SAMU, et des soignants d'autre service. Il faudrait alors une formation pour ces soignants, afin de savoir quelles informations donner : impossibilité de rentrer dans un premier temps afin d'installer l'enfant, attente plus ou moins longue dans une salle d'attente en dehors de la réanimation, coupure pouvant être difficile.

Une deuxième proposition concerne la présence parentale au sein de la réanimation lors du séjour, déjà mise en place dans les services ayant participé à l'étude. La possibilité de rester 24 heures sur 24 auprès de leur enfant et de pouvoir dormir sur place étaient des modalités possibles dans les centres participants à notre étude. Il serait intéressant de

développer ces facilités dans les autres services de réanimation pédiatrique en France, si elles ne sont pas déjà appliquées. Les réticences des services à permettre une présence parentale jour et nuit doivent être analysées pour permettre un changement de mentalité et de règlement intérieur. Les parents ont aussi la possibilité de participer aux soins et d'être intégrés à l'équipe soignante. Ce sont des éléments positifs et motivants pour les parents, qui ressentent l'aide qu'ils apportent et participent au rétablissement de leur enfant. Pour pouvoir prendre part à ce projet, nombreux sont ceux qui doivent arrêter temporairement leur travail et qui confient leurs autres enfants à la famille ou à des amis. Cette nouvelle organisation nécessite des démarches administratives et un temps de transition. Il faudrait davantage de travailleurs sociaux pour faciliter ces démarches auprès des parents.

Enfin, il est indispensable que les soignants communiquent entre eux, afin de partager leur savoir sur le passé de l'enfant et des parents et de mieux comprendre les éléments de la prise en charge. Les soignants peuvent ainsi délivrer des informations justes, sans contradiction dans les discours. Les infirmiers peuvent informer les parents, reformuler des notions évoquées par les parents. Ce travail d'équipe prouve qu'une collégialité est nécessaire dans la communication avec les familles.

V. Conclusion

Nous avons donc montré que la communication entre les soignants et les parents lors de l'arrivée d'un enfant en réanimation polyvalente est un défi, au-delà de simples recommandations, avec une adaptation à chaque situation.

La compréhension est excellente en ce qui concerne le pronostic de l'enfant, qu'il soit directement communiqué ou compris par les parents sans même l'évoquer avec l'équipe soignante. Les parents comprennent très bien l'organe atteint chez leur enfant. Les autres items (motif d'admission, thérapeutiques, examens complémentaires) sont moins bien compris. Les infirmiers jouent un rôle dans l'accueil des parents, avec l'explication sur l'organisation du service, qui est très bien comprise.

Les informations fournies par les soignants étaient jugées en grande majorité claires et suffisantes.

Les parents ont une forte attente en terme de communication avec les soignants (médecin et infirmier). C'est le deuxième souhait des parents, après la compétence des soignants.

Le service de la réanimation est un milieu fermé, avec une exclusion initiale des parents. L'attente en dehors du service pendant l'installation de l'enfant et les premiers soins est mal vécue par les parents.

Les parents sont demandeurs d'être présents auprès de leur enfant. Cela est possible si les règlements des services leur permettent de rester jour et nuit. Malgré une potentielle distance qui peut s'installer initialement et les conditions difficiles de la réanimation, 76.2% des parents participent volontiers aux soins auprès de leur enfant, spontanément ou lorsqu'un

infirmier leur propose. Cette participation, quand elle est acceptée, a un effet positif pour les parents, valorisant leur rôle dans le rétablissement de leur enfant.

Une étude complémentaire permettrait de mieux évaluer l'impact de la participation aux soins des parents, ainsi que le rôle et le ressenti des soignants paramédicaux dans cette implication.

VI. Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information aux parents

Chère Madame, Cher Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisé en réanimation polyvalente, et lors de son arrivée à l'Hôpital, vous avez eu un entretien avec le médecin.

Nous prenons contact avec vous pour solliciter votre collaboration dans le cadre d'une étude intitulée « Evaluation de la compréhension de l'information donnée aux parents ayant un enfant hospitalisé en réanimation polyvalente pédiatrique ». Nous cherchons à savoir ce que vous avez retenu de l'entretien avec le médecin à l'entrée dans le service.

Cette étude est menée en concertation avec le service de réanimation polyvalente où est soigné votre enfant et a reçu l'accord du comité d'éthique de Necker – Enfants Malades.

Nous sommes conscients que ce processus intervient dans une période angoissante et délicate et c'est pourquoi nous souhaitons recueillir votre avis sur les modalités et la qualité de l'information qui vous a été délivrée. Votre réponse nous aidera à améliorer nos pratiques, en étant au plus près de vos besoins et attentes.

Concrètement, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir accepter un entretien dans les jours qui suivent l'arrivée de votre enfant dans le service de réanimation polyvalente. La personne que vous rencontrerez sera Agathe Béranger, interne de pédiatrie, indépendante du service dans lequel votre enfant est hospitalisé. Cet entretien portera aussi sur certaines de vos données personnelles. Toutes les informations que vous fournirez lors de cet entretien sont confidentielles. Les données recueillies seront rendues anonymes. Cet entretien sera enregistré intégralement, puis retranscrit mot pour mot, et ne sera pas communiqué à l'extérieur. L'équipe soignante du service ne recevra aucune communication à ce sujet.

Vous êtes libres à tout moment de refuser de participer à cette enquête.

Selon les dispositions de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, vous serez informé, à votre demande, des résultats globaux de l'étude par le médecin responsable de l'étude. De même, selon les droits attachés à la loi Informatique et Liberté, loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, vous avez le droit d'accès aux données que vous communiquez, ainsi qu'à leur rectification et leur retrait, sans justification.

Nous vous remercions de votre confiance et de votre geste de solidarité, en vue de l'amélioration de l'information et de la communication aux familles.

Avec notre sincère considération,

Agathe Béranger, étudiante en Master d'éthique médicale

comprehension.ethique@gmail.com

06 71 85 46 34

Dr Hélène Chappuy, pédiatre, université Pierre et Marie Curie

Annexe 2 : Questionnaire médecin

QUESTIONNAIRE MEDECIN

Enfant

Nom / Prénom (Première lettre) ___/___ Date de naissance ___/___/___ Sexe F M

Profil personnel

Age _____ Sexe F M
 Interne CCA PH MCU-PH PU-PH Autre : _____
Nombre d'années d'expérience en réanimation _____ ; au sein de ce service _____

Données clinique de l'enfant

Pathologie chronique Non Oui : laquelle ? _____

Séjour en réanimation auparavant Non Oui : motif _____

Pathologie aiguë _____

Motif d'admission en réanimation _____

Mode d'entrée en réanimation Urgences SAMU Voie publique
 Autre service, lequel (hôpital et service) ? _____

A son arrivée en réanimation

Douleur présente Oui Non

Conscience Normale Altérée, score de Glasgow _____

Sédation Oui Non

Thérapeutiques mises en place

- Ventilation mécanique Amines vasopressives
 Nutrition et hydratation parentérale Nutrition et hydratation entérale
 Antibiothérapie Dialyse / hémofiltration ECMO
 Autre : lesquelles ? _____

Risque vital en jeu Oui Non

Prothèses en place Aucune Cathéter central Sonde d'intubation
 Sonde gastrique Sonde vésicale Autre : lesquelles ? _____

Apparence physique de l'enfant inchangée moyennement altérée très altérée

Enfant en **chambre** Seul Double

Avant l'entretien d'accueil

Avant de commencer l'entretien médical, **les parents ont-ils rencontré d'autres soignants ?**

Oui Non Ne sait pas

Si oui : - Lesquelles ? IDE Interne Aide-soignant Autre : _____

- Quels sujets ont été abordés ?

- Le motif d'admission en réanimation Le diagnostic
 Les thérapeutiques Le pronostic Les examens complémentaires

L'organisation du service Autre : _____ Ne sait pas

Entretien d'accueil

Lieu Salle d'entretien dédiée Chambre de l'enfant Couloir
 Autre : spécifiez _____

Réalisation de l'entretien par rapport à l'arrivée de l'enfant

Immédiat 1^{ère} heure 1^{er} jour dans les 48 heures

Durée de l'entretien en minutes _____

Présence De la mère Du père D'une autre personne : laquelle ? _____

Soignants présents en plus de vous-même IDE Interne Externe Traducteur
 Autre ? _____

Interruption durant l'entretien Oui Non

Si oui : - Lequel ? Téléphone Bip Personne physique

- Nécessité d'interrompre l'entretien Oui Non

Pensez-vous avoir pu **délivrer toutes les informations** que vous souhaitiez ? Oui Non

Avez-vous eu le sentiment d'être A l'aise Un peu mal à l'aise Très mal à l'aise

Pour quelles raisons ? _____

Avez-vous le sentiment d'avoir été Bien compris Partiellement compris
 Pas du tout compris Ne sait pas

Une **brochure** a-t-elle été donnée ? Oui Non

Y a-t-il eu un **prochain entretien planifié** ? Oui Non

Thèmes évoqués durant l'entretien

Avez-vous évoqué durant l'entretien...

... **le diagnostic** ? Oui Non

Si oui, lequel ? _____

Organe(s) touché(s) : _____

Si non, pourquoi ? _____

... **le motif d'admission en réanimation** ? Oui Non

Si oui, lequel ? _____

Si non, pourquoi ? _____

... **le pronostic** ? Oui Non

Si oui, lequel ? Comment ? _____

Si non, pourquoi ? _____

... si c'était le cas, **le risque vital** ? Oui Non

Si non, pourquoi ? _____

... **les thérapeutiques** ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

Ventilation mécanique Amines vasopressives
 Nutrition et hydratation parentérale Nutrition et hydratation entérale
 Dialyse / hémofiltration ECMO

Antibiothérapie

Autre : lesquelles ? _____

Si non, pourquoi ? _____

... **les examens complémentaires** ? Oui Non

Si oui, lesquelles ? _____

Si non, pourquoi ? _____

... **l'organisation du service de réanimation polyvalente** ? Oui Non

Si non, pourquoi ? _____

Les parents ont-ils posé des questions ? Oui Non

Si oui, concernant **quels thèmes** ?

Le diagnostic Le motif d'admission en réanimation Les thérapeutiques

Le pronostic Les examens complémentaires L'organisation du service

Autres

Après l'entretien

Avez-vous **revu les parents** ? Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ? < 1 / j Quotidienne < 1 h / j Plusieurs heures / j

Si non, avez-vous eu des échanges téléphoniques ? Oui Non

Les parents ont-ils posé des questions ? Oui Non

Si oui, avez-vous **reformulé des informations** déjà données ? Oui Non

Si oui, quel(s) sujet(s) ? _____

Avez-vous abordé de **nouveaux sujets** ? Oui Non

Si oui, était-ce sur le confort de l'enfant ? Oui Non

les angoisses des parents ? Oui, lesquelles ? _____

Non

Autres ? _____

Etes-vous devenu le **médecin référent** ? Oui Non

Si non, pour quelle(s) raison(s) ? _____

Relation des parents avec leur enfant

Les parents avaient-ils avec leur enfant un **contact** Visuel Tactile Via la parole Aucun

Pensez-vous qu'une **distance** s'est installée entre les parents et l'enfant ? Oui Non

Si oui, pour quelles raisons ? _____

Les parents étaient-ils **impliqués dans les soins** ? Oui Non

Ont-ils spontanément exprimés le souhait d'y participer ? Oui Non

Leur avez-vous proposé ? Oui Non, pour quelle raison ? _____

Ont-ils refusé ? Oui Non

Ont-ils exprimé la raison de leur refus ? Oui, laquelle ? _____ Non

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter : Agathe Béranger, par mail à comprehension.ethique@gmail.com ou par téléphone au 06 71 85 46 34

Annexe 3 : Questionnaire infirmier

QUESTIONNAIRE IDE

Ce questionnaire est destiné à un(e) seul(e) infirmier(e). Cela est préférentiellement le/la soignant(e) présent(e) durant l'entretien. Si aucun(e) soignant(e) n'était présent(e), c'est alors l'infirmier(e) qui a accueilli l'enfant qui remplit ce questionnaire.

Enfant

Nom / Prénom (Première lettre) ___/___ Date de naissance ___/___/___ Sexe F M

Profil personnel

Age _____ Sexe F M

Nombre d'années travaillées depuis le diplôme _____

Nombre d'années d'expérience en réanimation _____ ; au sein de ce service _____

Entretien d'accueil avec le réanimateur

Lieu Salle d'entretien dédiée Chambre de l'enfant Couloir
 Autre : spécifiez _____

Réalisation de l'entretien par rapport à l'arrivée de l'enfant

Immédiat 1^{ère} heure 1^{er} jour Dans les 48 heures

Durée de l'entretien en minutes _____

Présence De la mère Du père D'une autre personne : laquelle ? _____

Soignants présents en plus de vous-même Médecin sénior Interne Externe
 Traducteur Autre ? _____

Étiez-vous **présente lors de l'entretien** ? Oui Non

Si non, pour quelles raisons étiez-vous absente ? _____

Avez-vous **pris la parole** ? Oui Non

Si oui, à quel sujet ? Diagnostic Motif d'admission en réanimation
 Pronostic Thérapeutiques
 Prothèses Examens complémentaires
 Organisation du service de réanimation polyvalente
 Matériel utilisé en réanimation polyvalente
 Environnement (scope, bruit,...)

Interruption durant l'entretien Non Oui

Si oui : - Lequel ? Téléphone Bip Personne physique

- Nécessité d'interrompre l'entretien Oui Non

Les parents ont-ils posé des questions ? Oui Non

Si oui, concernant **quels thèmes** ?

Le diagnostic Le motif d'admission en réanimation Les thérapeutiques
 Le pronostic Les examens complémentaires L'organisation du service
 Autres

Pensez-vous avoir pu **délivrer toutes les informations** que vous souhaitiez ? Oui Non

Avez-vous eu le sentiment d'être A l'aise Un peu mal à l'aise Très mal à l'aise

Pour quelles raisons ? _____

Avez-vous le sentiment d'avoir été Bien compris Partiellement compris
 Pas du tout compris Ne sait pas
Une **brochure** a-t-elle été donnée ? Oui Non

Avant cet entretien

Avant l'entretien, avez-vous **rencontré les parents**? Oui Non
Avant l'entretien, avez-vous **donné des informations** aux parents ? Oui Non
Si oui : - Est-ce parce que les parents vous ont posé des questions ? Oui Non
- Est-ce parce que vous les avez données spontanément ? Oui Non
- Quel(s) sujet(s) ont été évoqué(s) ?
 Diagnostic Pronostic Thérapeutiques
 Organisation du service Autres ? _____

Après cet entretien

Avez-vous **revu les parents** ? Oui Non
Si oui, à quelle fréquence ? < 1 / j Quotidienne < 1 h / j Plusieurs heures / j
Si non, avez-vous eu des échanges téléphoniques ? Oui Non
Les parents ont-ils posé des questions ? Oui Non
Si oui, avez-vous **reformulé des informations** déjà données ? Oui Non
Si oui, quel(s) sujet(s) ? _____
Avez-vous abordé de **nouveaux sujets** ? Oui Non
Si oui, était-ce sur le confort de l'enfant ? Oui Non
les angoisses des parents ? Oui, lesquelles ? _____
 Non
Autres ? _____

Concernant une brochure :

Si une a été donnée, l'avez-vous expliqué aux parents ? Oui Non
Si aucune n'a été donnée, l'avez-vous remise aux parents a posteriori ? Oui Non

Relation des parents avec leur enfant

Les parents avaient-ils avec leur enfant un **contact** Visuel Tactile Via la parole Aucun
Pensez-vous qu'une **distance** s'est installée entre les parents et l'enfant ? Oui Non
Si oui, pour quelles raisons ? _____
Les parents étaient-ils **impliqués dans les soins** ? Oui Non
Ont-ils spontanément exprimés le souhait d'y participer ? Oui Non
Leur avez-vous proposé ? Oui Non, pour quelle raison ? _____
Ont-ils refusé ? Oui Non
Ont-ils exprimé la raison de leur refus ? Oui, laquelle ? _____ Non

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter : Agathe Béranger, par mail à comprehension.ethique@gmail.com ou par téléphone au 06 71 85 46 34

Annexe 4 : Canevas d'entretien semi-directif pour les parents

ENTRETIEN PARENTS

ENFANT, N° inclusion : _____

Durée de l'entretien (en min) : _____

Lieu de l'entretien : _____

Présence de la mère du père

Av. AVANT L'ENTRETIEN MEDICAL AVEC LE REANIMATEUR

Av1. Racontez-moi ce qui s'est passé avant l'hospitalisation en réanimation.

Av2. Comment votre enfant a-t-il été amené dans le service de réanimation ?

Av3. Votre enfant a-t-il déjà été malade avant cette hospitalisation ? A-t-il déjà été hospitalisé ? En réanimation ?

Av4. Avez-vous discuté avec des personnes avant de rencontrer le médecin ? Avec qui ? Concernant quels sujets ?

Av5. Avez-vous vu votre enfant ? Votre enfant est-il aidé par une machine ? Votre enfant a-t-il des prothèses / tubes / fils ? Quelle image cela vous renvoie ?

Av6. Votre enfant était-il éveillé ? Était-il douloureux ?

P. PENDANT L'ENTRETIEN MEDICAL AVEC LE REANIMATEUR

P1. Où s'est déroulé l'entretien ? Quand ? Combien de temps a-t-il duré ? Avez-vous été dérangé durant l'entretien ? Par quoi ?

P2. Qui était présent à l'entretien ? Qui vous a donné les informations ? Est-ce le médecin qui s'occupe de votre enfant ? Une autre personne vous a-t-elle donné des informations ? Qui ? l'IDE ? A quels sujets ?

P3. Durant l'entretien, le médecin vous a-t-il expliqué ...

Le motif d'admission en réanimation ?

Le diagnostic et comment ? Pouvez-vous me le citer ?

Les traitements mis en place ? Pouvez-vous me les citer ?

Les examens complémentaires déjà réalisés ? et ceux à venir ? Pouvez-vous me les citer ?

L'organisation du service de réanimation polyvalente ?

P4. Vous a-t-on expliqué la gravité de votre enfant ? le pronostic ?

P5. Avez-vous posé des questions durant l'entretien ? Si non, pourquoi ? Si oui, à quel sujet ?

P6. Comment avez-vous jugé les informations données ? Étaient-elles suffisantes ? Claires ? Compréhensibles ?

P7. Une brochure vous a-t-elle été donnée ? Qu'en pensez-vous ?

P8. Le médecin vous a-t-il proposé un autre entretien ?

P9. Que pensez-vous de la relation que vous avez eue avec le médecin ? avec l'IDE ? avec d'autres soignants ?

P10. Qu'attendez-vous de cette relation ?

Ap. APRES L'ENTRETIEN

Ap1. Que s'est-il passé juste après l'entretien ?

Ap2. Arrivez-vous à le laisser seul, avec l'équipe soignante ? Est-ce difficile pour vous ?

S. DURANT LE SEJOUR EN REANIMATION

S1. Avez-vous discuté de la situation de votre enfant avec d'autres parents ? D'autres personnes ?

S2. Avez-vous recherché des informations via d'autres sources (Internet, livres,...) ?

S3. Votre enfant était-il en chambre seule ? Double ?

S4. Comment vous organisez-vous pour votre emploi ? Celui de votre conjoint ?

S5. Nous aimerions savoir si l'hospitalisation de votre enfant a modifié la relation que vous avez avec votre enfant ? Qu'en pensez-vous ?

S6. Connaissez-vous un peu l'environnement médical ?

VII. Références

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.
2. Code de déontologie Médicale. 1000.
3. Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches: le point de vue de la SRLF. *Réanimation*. 2001;10(6):571–81.
4. Levetown M, and the Committee on Bioethics. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics*. 2008 May 1;121(5):e1441–60.
5. Korsch BM. What do patients and parents want to know? What do they need to know? *Pediatrics*. 1984 Nov;74(5 Pt 2):917–9.
6. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical care medicine*. 2000;28(8):3044–9.
7. Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, et al. One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Critical care medicine*. 2007;35(1):177–83.
8. Fumis RRL, Nishimoto IN, Deheinzelin D. Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. *Journal of Critical Care*. 2008 Sep;23(3):281–6.
9. Schaefer KG, Block SD. Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement. *Current Opinion in Critical Care*. 2009 Dec;15(6):569–77.
10. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001 Jan;163(1):135–9.
11. Latour JM, van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America*. 2008 Jun;55(3):779–90.
12. Curtis JR. Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences. *Chest Journal*. 2008 Oct 1;134(4):835.
13. Scheunemann LP. Randomized, Controlled Trials of Interventions to Improve Communication in Intensive Care: A Systematic Review. *CHEST Journal*. 2011 Mar 1;139(3):543.
14. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members

- of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Feb 15;165(4):438–42.
15. Jubbal K, Chun S, Chang J, Zhang S, Terrones L, Huang JS. Parental and youth understanding of the informed consent process for pediatric endoscopy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015 Jun;60(6):769–75.
 16. Gorodzinsky AY, Hong P, Chorney JM. Parental knowledge in pediatric otolaryngology surgical consultations: A qualitative content analysis. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. May 2015.
 17. Erraguntla V, De la Huerta I, Vohra S, Abdoell M, Levin AV. Parental comprehension following informed consent for pediatric cataract surgery. *Can J Ophthalmol*. 2012 Apr;47(2):107–12.
 18. Needle JS, O’Riordan M, Smith PG. Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child’s admission to the pediatric intensive care unit*: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2009 Nov;10(6):668–74.
 19. Chappuy H, Taupin P, Dimet J, Claessens YE, Tréluyer J-M, Chéron G, et al. Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatrica*. 2012 Oct;101(10):1089–94.
 20. Chappuy H, Bouazza N, Minard-Colin V, Patte C, Brugieres L, Landman-Parker J, et al. Parental comprehension of the benefits/risks of first-line randomised clinical trials in children with solid tumours: a two-stage cross-sectional interview study. *BMJ Open*. 2013 May 16;3(5):e002733–e002733.
 21. Comité de réanimation de la Société française d’anesthésie et de réanimation. L’information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SFAR. *Réanimation*. 2001 Sep;10(6):582–91.
 22. Meyer EC. Family conferences in the pediatric intensive care unit: How meaningful and memorable? *Pediatric Critical Care Medicine*. 2011 Nov;12(6):685–7.
 23. Diaz-Caneja A, Gledhill J, Weaver T, Nadel S, Garralda E. A child’s admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*. 2005 Jul 15;31(9):1248–54.
 24. Desme A, Mendes N, Perruche F, Veillard E, Elie C, Moulinet F, et al. Nurses’ Understanding Influences Comprehension of Patients Admitted in the Observation Unit. *Journal of Health Communication*. 2013 May;18(5):583–93.
 25. Walter JK, Benneyworth BD, Housey M, Davis MM. The Factors Associated With High-Quality Communication for Critically Ill Children. *Pediatrics*. 2013 Mar 1;131(Supplement):S90–5.
 26. HAS. Délivrance de l’information à la personne sur son état de santé : principes généraux. *Recommandations pour la Pratique Clinique*. Mai 2012.

27. Fleischer S, Berg A, Behrens J, Kuss O, Becker R, Horbach A, et al. Does an additional structured information program during the intensive care unit stay reduce anxiety in ICU patients?: a multicenter randomized controlled trial. *BMC anesthesiology*. 2014;14(1):48.
28. October TW, Watson AC, Hinds PS. Characteristics of Family Conferences at the Bedside versus the Conference Room in Pediatric Critical Care. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2013 Mar;14(3):e135–42.
29. Giannini A, Miccinesi G. Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: A national survey: *Pediatric Critical Care Medicine*. 2011 Mar;12(2):e46–50.
30. Stickney CA, Ziniel SI, Brett MS, Truog RD. Family Participation during Intensive Care Unit Rounds: Attitudes and Experiences of Parents and Healthcare Providers in a Tertiary Pediatric Intensive Care Unit. *The Journal of Pediatrics*. 2014 Feb;164(2):402–6.e4.
31. Stickney CA, Ziniel SI, Brett MS, Truog RD. Family Participation during Intensive Care Unit Rounds: Goals and Expectations of Parents and Health Care Providers in a Tertiary Pediatric Intensive Care Unit. *The Journal of Pediatrics*. 2014 Dec;165(6):1245–51.e1.
32. Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011 Jun;27(3):143–50.
33. Gordon C, Barton E, Meert KL, Eggly S, Pollack M, Zimmerman J, et al. Accounting for medical communication: Parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Communication & medicine*. 2009;6(2):177.
34. Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit J-F, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *Journal of Critical Care*. 2010 Dec;25(4):634–40.
35. LeClaire MM, Oakes JM, Weinert CR. Communication of prognostic information for critically ill patients. *Chest Journal*. 2005;128(3):1728–35.