

Participation des familles lors des soins en réanimation

Karine Campistron, Pascale Denoyes

*Service de réanimation cardio-pédiatrique – CHU – Hôpital Haut-Lévêque
(Bordeaux)*

Nous sommes infirmières dans le service de réanimation des cardiopathies congénitales de l'Hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Pour ce retour d'expérience nous nous sommes posé la question suivante :

« QUELLE EST LA PLACE DES PARENTS LORS DES SOINS EN REANIMATION ? »

L'évolution de la présence des parents dans notre service s'est faite insidieusement et naturellement, sans un réel projet défini, mais plutôt une cohésion d'équipe. C'est ici un simple constat que nous faisons à ce jour.

1. Que dit la loi ?

Si nous nous référons aux différents textes de loi tels que « la charte européenne de l'enfant hospitalisé » (1988) ([Annexe 1](#)) et la Circulaire du 23/11/1998 sur le régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie ([Annexe 2](#)), la présence des parents auprès de leur enfant est une évidence.

Dans les services très techniques de réanimation, la présence des parents a longtemps été laissée de côté, voire écartée. Le chemin vers l'ouverture de ces services de réanimation à la famille est encore long et sinueux. Il nécessite aussi des aménagements de lieu, de personnels mais reste encore très limité du fait de la spécificité de la discipline qu'est la chirurgie cardio-pédiatrique.

Au fil des années, la législation ainsi que notre pratique quotidienne, nous ont fait prendre conscience de l'importance de la présence des parents auprès de leur enfant ainsi que des bénéfices qu'ils pouvaient apporter.

2. Qu'en pensent les parents ?

Les parents sont conscients que leur enfant va subir une chirurgie lourde, qui plus est cardiaque (avec toute la symbolique que cela implique). C'est une situation très anxiogène. Dans notre unité, ils sont tous pris en charge par la psychologue du service qui les rencontre et travaille longuement avec eux en amont de l'intervention.

Une visite de la réanimation est également organisée afin de prendre un premier contact avec les lieux et le personnel. Malgré cela, ils sont loin de s'imaginer le parcours qui les attend (autant pour eux que pour leur enfant).

2.1. Ce qu'ils imaginent probablement

Ils resteront avec leur bébé, leur enfant nuit et jour c'est évident...



2.2. Ce qu'ils découvrent



Cette vision est un choc, d'autant plus violent que leur enfant, fragilisé par sa pathologie, a été surprotégé dans l'attente de la chirurgie. Celle-ci marquera d'ailleurs leur première séparation.

Exemple : Eva, petite fille de 2 ans opérée d'un CAV partiel. Petite dernière d'une fratrie de 4 enfants, surprotégée de par sa position et sa pathologie. Sa maman travaille dans une unité d'onco-hématologie pédiatrique et donc familière de l'environnement hospitalier et de l'enfant malade. Pourtant elle exprime son désarroi, sa détresse, son impuissance « c'est une situation terrible à laquelle on ne peut se préparer ! »

3. Que propose le service ?

Pour resituer le service, c'est une unité récente, mais reconstruite dans un bâtiment ancien. A l'origine, la réanimation était une salle commune où adultes et enfants étaient ensemble.

A ce jour, les box, au nombre de six, sont pour certains exigus et sans lumière du jour, ils sont tous vitrés.



Cette unité a été à la fois créée pour une prise en charge médicale et chirurgicale spécifique aux cardiopathies congénitales, mais également pour une prise en charge plus spécifique de l'enfant et de sa famille. Cela reste néanmoins une unité hyper technique.

Les soins invasifs y sont nombreux, réalisés à n'importe quelle heure du jour et de la nuit, et majoritairement non programmés.

Comme toute réanimation, les patients y sont très techniqués. Les reprises chirurgicales se font souvent en box.



Certaines malformations nécessitent plusieurs chirurgies tout au long de leur vie. Ainsi, le service accueille des nouveau-nés, des enfants, des adolescents, des adultes et parfois même des personnes âgées.

Après l'opération, les patients restent de 48 heures à quelques jours. D'autres patients, dits « chroniques », resteront plusieurs semaines (enfants sous circulation extra corporelle, Berlin heart) voire plusieurs mois pour une attente de greffe.

C'est une réanimation cardiaque où la moindre émotion a un retentissement cardiaque direct sur un cœur nouvellement suturé et avec une physiologie différente.

L'organisme doit s'y adapter en douceur. L'enjeu est vital.

La réanimation reste un univers fermé, méconnu et hostile. Les horaires de visite y sont donc très restrictifs, de 15 heures à 18 heures. Il est devenu courant dans nos pratiques d'élargir ces horaires, de les adapter à chaque cas : laisser les parents rentrer plus tôt, rester plus tard, voire venir le matin.

L'accompagnement des parents est indispensable mais nécessite du temps et reste un exercice difficile et déstabilisant pour le soignant surtout pour les nouveaux professionnels.

4. Que se passe-t-il vraiment ?

La présence des parents dans cette unité hyper technique nécessite un accompagnement et une présence attentive. C'est un soin à part entière, quoté dans les SIPPS mais noyé dans le soin relationnel ; concrètement il n'apparaît nulle part.

Notre rôle est de préparer les parents à cette visite, de les accompagner tout au long de l'hospitalisation de leur enfant afin qu'ils retrouvent leur place.

Qu'il y ait eu une prise en charge préalable par la psychologue ou non, si l'enfant est admis en urgence, le premier contact post opératoire avec leur enfant est toujours violent pour eux. Complètement dépossédés de l'enfant, tétanisés par ce qu'ils voient, ils osent à peine lui parler, le toucher, se sentent démunis et ont du mal à trouver leur place. Notre rôle est alors primordial à ce moment-là et restera nécessaire tout au long du séjour.

4.1. Chez le nouveau-né

4.1.1. Contexte

Bébé transféré en urgence de la maternité pour chirurgie lourde. Parfois le premier contact entre bébé et maman a lieu aux soins intensifs où l'enfant a été transféré, il est déjà installé et techniqué. Maman ne l'a jamais changé, ni même tenu dans ses bras. C'est parfois un premier contact.

4.1.2. Ce à quoi ils s'attendent



Certainement pas ça !



Et encore moins ça !

Ces photos sont assez parlantes, il est inimaginable que les parents soient présents dès le retour du bloc opératoire. Outre la vision de ce petit corps branché dans tous les sens, inanimé, la sortie de bloc est un moment violent où chacun à une place définie et s'affaire autour de la table radiante ou du lit afin de stabiliser l'enfant dans ce temps postopératoire déterminant.

Il est nécessaire, une fois le bébé cadré et installé, de placer un lange sur lui au moment de la visite des parents afin de cacher thorax ouvert, drains, différents cathéters etc.



Il est impensable de laisser rentrer ces parents seuls et sans explications préalables. Une préparation de l'enfant est indispensable avant l'accueil des parents.

En postopératoire ce temps ne peut être accordé, que lorsque l'enfant est cadré. Les soins restent prioritaires sur les visites. Ce n'est qu'une fois l'enfant stabilisé que l'infirmière pourra enfin se détacher pour accueillir les parents, les informer succinctement de l'état de l'enfant, leur réexpliquer l'intérêt d'une courte visite ce jour, de les préparer un minimum à la vision qu'ils vont avoir de leur enfant.

4.1.3. Ce que nous leur proposons



En postopératoire immédiat, le drap n'est pas compatible avec une surveillance convenable de l'enfant. Notre spécialité est exigeante, elle passe par une surveillance clinique et para clinique de chaque instant et nécessite une grande réactivité. L'enjeu est vital.

Ce même drap peut cacher un saignement, une différence de coloration de membre, un écoulement etc. Tout ce que dit la clinique, le scope ne le raconte pas immédiatement.

La loi trouve ici, dans notre unité, une certaine limite.

Nous avons conscience de la nécessité de faire rentrer les parents en réanimation auprès de leur enfant mais l'exigence des soins postopératoires et l'équilibre précaire de leur enfant ne permettra pas une visite longue.

Lorsque les parents sont enfin au chevet de leur enfant, les soins proposés sont : le toucher, le parler, le chanter, un doudou, un linge qui porte l'odeur de maman et qu'ils apporteront chaque jour pour leur bébé.

Notre présence et notre disponibilité sont primordiales.

Du fait de la charge de travail importante du service, de parents demandeurs d'explications, de présence et de réassurance continue, on ne peut alors proposer que des horaires limités. La surveillance continue et les soins de leur enfant sont prioritaires.

Des suites favorables rendent bébé de moins en moins techniqué. Les parents sont plus sereins et à l'aise lors des visites, ce qui favorise leur participation aux soins de confort (change, massage). La première mise dans les bras ne pourra se faire malheureusement que beaucoup plus tardivement, elle est à la fois attendue et redoutée par les parents.



Certaines mamans, au fil du temps ont envie de participer aux soins de leur bébé. Lorsque celui-ci est stable, extubé, moins techniqué, il arrive que la maman puisse participer à la toilette.

Cette situation reste rare et demande beaucoup de temps à l'équipe. Elle ne peut se faire de manière systématique.

4.2. Chez l'enfant ou l'adulte

4.2.1. Contexte

La famille a déjà une histoire avec le patient : un vécu, des habitudes, une surprotection. Souvent, dans l'attente d'une intervention, il est recommandé aux

parents de limiter au maximum les situations d'effort, de pleurs, mal tolérés par un cœur en attente de la réparation.

L'intervention est attendue et pourtant, les parents ne seront jamais prêts à la chirurgie. L'épreuve est terrible, le stress long et éprouvant.

4.2.2. Ce à quoi ils s'attendent

Continuer à être le plus possible auprès de leur enfant et à le surprotéger.

4.2.3. Ce que nous leur proposons

- Quand l'enfant est sédaté

La présence des parents et leur participation aux soins est limitée à l'après-midi du fait du regroupement des nombreux soins techniques et examens le matin.

Bien que l'on ne puisse malheureusement pas leur proposer la réalisation de nombreux soins, l'équipe reste à tout moment disponible et présente, pour réconforter les familles, leur donner des explications par rapport au confort de leur enfant et à son environnement (explications diverses sur les alarmes, les machines).



- Quand l'enfant est réveillé

Les visites sont à tolérance émotionnelle et hémodynamique. Les enfants à partir de 9 mois connaissent l'angoisse de la séparation, ils ne comprennent pas pourquoi papa et maman sont là, partent, puis reviennent. Chaque départ se ponctue de pleurs et d'agitations qui sont délétères pour l'enfant tout juste opéré.

Entre 3 à 6 ans l'enfant attribue la cause de sa douleur à des personnes ou des événements extérieurs. Il vit souvent sa douleur comme une punition. La visite de papa et maman est alors accueillie par des pleurs, leur départ aussi !

Les pleurs sont courants chez l'enfant, mais une fois encore, en réanimation cardiaque les conséquences peuvent être tragiques.

Exemple : Tessa 7 mois, déjà opérée une première fois qui revient pour une réparation de valve mitrale. Elle est intubée, sédatée, mais consciente. Dès que maman entre dans le box les alarmes se déclenchent, les pressions dans son oreillette gauche peuvent atteindre des chiffres inimaginables voire fatales. Des bolus de sédations sont nécessaires pour que ces pressions ne soient pas délétères pour son cœur déjà si fragile, souvent ils sont insuffisants et la visite doit être écourtée.

4.3. Chez le patient chronique

4.3.1. Contexte

La maladie et l'environnement hospitalier font maintenant partie intégrante du quotidien de l'enfant et de sa famille, les soins la rythment.

4.3.2. Ce que nous leur proposons

Les parents ont alors leur place au sein du service, il n'est plus question d'horaires. Il faut malgré tout garder à l'esprit que l'enfant est toujours en réanimation. Sa vie tient toujours à un fil.

Nous nous devons, dans ces situations extrêmes, de laisser la vie rentrer et s'organiser en réanimation sans jamais oublier l'exigence vitale des soins.

Il faut alors trouver le juste équilibre, entre l'exigence dans la rigueur des soins et la nécessité de favoriser et le respect du cercle familial et le cadre de vie de l'enfant. Cela peut passer par la personnalisation de l'environnement de la chambre (dessins, photos, objets personnels), l'organisation de la prise des repas en famille,

l'élargissement des visites aux proches, (fratrie, grands-parents etc.) l'organisation d'évènements, l'entrée de l'école à l'hôpital etc.



4.3.3. Les difficultés

Si le parent est, la majeure partie du temps, un aidant, il peut arriver qu'il ne le soit plus du tout, voire même que des situations deviennent problématiques. Démuni par la situation il peut en devenir maladroit, majorant l'angoisse de son enfant et déstabilisant le soignant.

Exemple : l'enfant est en train de jouer ou de regarder la télévision, recentré sur sa douleur par sa maman qui, dès son arrivée lui demande « Ça va ? Tu n'as pas mal ? Tu as mauvaise mine aujourd'hui, tu n'as pas dormi ? »

Ces mots qui se veulent bienveillants ramènent l'enfant à sa réalité d'enfant malade : les antalgiques n'auront aucune efficacité sur les maux des mots !

Conclusion

Les parents restent la source principale de soutien et de réconfort pour leur enfant. Leur implication dans les soins les aide à retrouver leur place de parents et contribue à diminuer leur stress, donc par conséquent celui de l'enfant.

Malgré tous nos efforts, malgré ces aménagements, notre spécialité laisse une place limitée à la famille. Leur laisser une place reste un défi, que nous tentons chaque jour de relever.

Annexe

Un enfant à l'hôpital, c'est l'affaire de tous.

Illustrations : Pef
© APACHE - Pef - EACH

*Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.
Avec APACHE, soutenez son application en France, faites-la connaître autour de vous.*



1 - L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.



2 - Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3 - On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.



4 - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.



5 - Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.



6 - Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7 - L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.



8 - L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9 - L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.



10 - L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.



APACHE

Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants

B.P. 162 - 92 185 Antony Cedex - tél & fax : 01 42 37 61 88

Courriel : apache.asso@wanadoo.fr - Site web : www.hospiweb.com

[Retour au texte](#)

Circulaire DH/EO 3 n°98-688 du 23 novembre 1998
relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie

SP 3 312

3147

NOR : MESH9830499C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : immédiate.

Références : Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux ; Circulaire n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

Le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour information et mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (direction régionale des affaires sanitaires et sociales [pour information et diffusion]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (direction départementale des affaires sanitaires et sociales [pour information et diffusion]) ; Mesdames et Messieurs les directeurs d'établissement (pour mise en oeuvre) L'hospitalisation d'un enfant, quel qu'en soit le motif médical, est une source d'angoisse pour lui-même et pour sa famille. Il est particulièrement important de limiter cette angoisse et de lui éviter en outre une séparation injustifiée de son entourage immédiat. La présente instruction a donc pour objet, dans le cadre de l'hospitalisation des enfants, de préciser le régime des visites dans les services de pédiatrie. Elle complète les dispositions de la circulaire n°83-24 du 1er août 1983 qui restent de pleine application.

1. Régime des visites dans les services de pédiatrie

La présente instruction prévoit en sus des dispositions prévues dans la circulaire précitée que, en tout état de cause, la mère, le père ou toute autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite, y compris la nuit.

2. Contraintes liées à l'exercice de ces visites

La présence du père, de la mère ou de toute autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant ne doit en aucune façon les exposer ni exposer l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses.

Il est souhaitable, dans ce cas, qu'un membre de l'équipe médicale explique à ces personnes les raisons empêchant la visite et leur donne la possibilité de prendre des nouvelles de l'enfant en lui téléphonant.

Le personnel soignant doit être particulièrement attentif aux remarques formulées par l'entourage de l'enfant hospitalisé, notamment en ce qui concerne le comportement de l'enfant et toute attitude de sa part qui pourrait traduire une douleur physique.

Enfin, je vous rappelle que le consentement de l'enfant hospitalisé, lorsqu'il peut l'exprimer, doit être recherché pour tous les examens et actes médicaux pratiqués.

Bernard Kouchner

[Retour au texte](#)