

PARTICIPATION DES FAMILLES LORS DES SOINS EN REANIMATION RETOUR D'EXPERIENCE

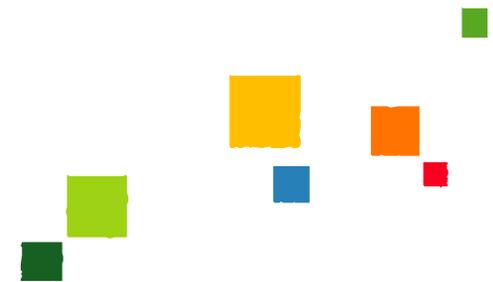
**Karine Campistron, Pascale Denoyés,
Mariève Ferraty , Marie-Charlotte Rothé de Barruel
Sandrine Lesueur, Philippe Mauriat**

JARCA 2015

Réanimation des cardiopathies congénitales, Hôpital Haut Lévêque, Pessac

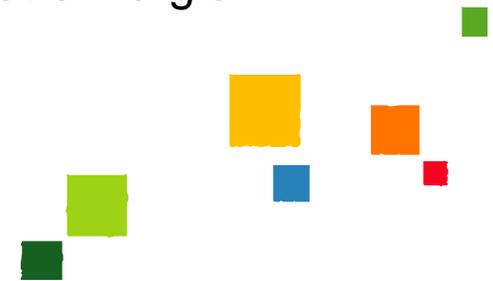
LE SERVICE

- 6 lits
- 1IDE/IPDE pour 2 enfants
- 1,5 AS/AP pour 6 enfants



LA POPULATION ACCUEILLIE

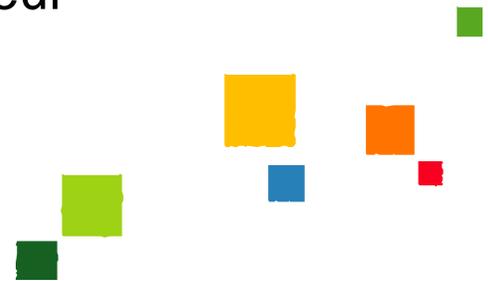
- **Les principales cardiopathies congénitales**
 - CIA, CIV, TGV, Tétralogies de Fallot, RVPA (interventions définitives ou palliatives)
 - Attente de greffe, assistance cardio respiratoires
 - Défaillance cardiaque, multiviscérales
- **La population :**
 - Enfants souvent hypotrophes, parfois prématurés, souffrant de pathologies chroniques avec des anomalies congénitales.
 - De la naissance à l'âge adulte en réa
 - Enfants provenant de la région Aquitaine et des régions limitrophes pays étrangers et associations (Mécénat chirurgie cardiaque, Chaine de l'espoir)
- **Les chiffres 2014**
 - 300 interventions



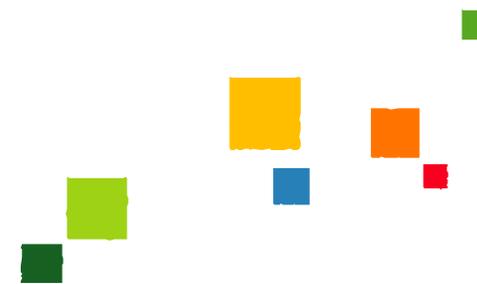
LA FAMILLE AU SEIN DU SERVICE

- **En théorie**
 - horaires de visite : 15h- 18h
 - seuls les parents ou personne de confiance sont autorisés
 - impossibilité de rester dormir

- **En pratique**
 - horaires adaptés à chaque situation et chaque famille
 - entrée de la famille proche : fratrie...
 - installation d'un fauteuil en box ou lit en secteur d'hospitalisation suivant possibilité



QUE DIT LA LOI ?



Charte européenne de l'enfant hospitalisé

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants. » (UNESCO)

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.



CIRCULAIRE DU 23/11/1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie

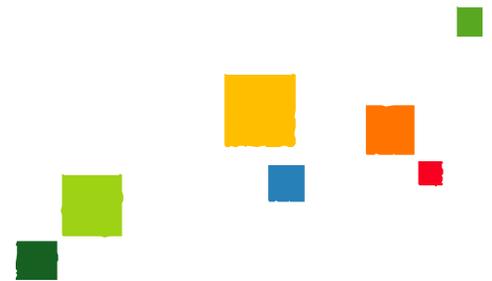
Mesdames et Messieurs les directeurs d'établissement (pour mise en œuvre) L'hospitalisation d'un enfant, quel qu'en soit le motif médical, est une source d'angoisse pour lui-même et pour sa famille. Il est particulièrement important de limiter cette angoisse et de lui éviter en outre une séparation injustifiée de son entourage immédiat.

La présente instruction 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.

QU'EN PENSENT LES PARENTS ?

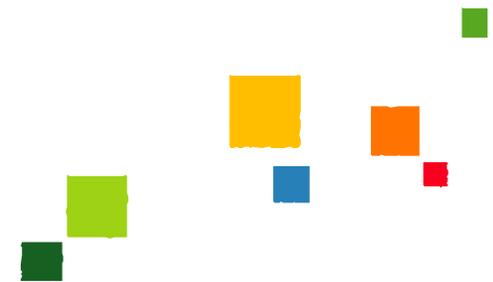
- Suivi médical
- Consultations chirurgicale
- Consultations d'anesthésie
- Suivi psychologique (avec visite du service)

« La réa reste pour eux l'inconnu »



QU'EN PENSENT LES PARENTS ?

Ce qu'ils découvrent



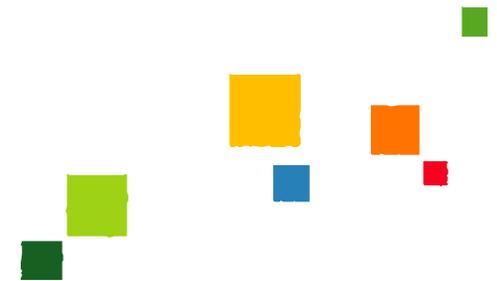
QUE SE PASSE-T-IL VRAIMENT?



CE QUE NOUS PROPOSONS

- En post –opératoire immédiat
 - Installation et soins à l'enfant prioritaires
 - Visite des parents la plus précoce possible

« PRECOCE MAIS PREPAREE »

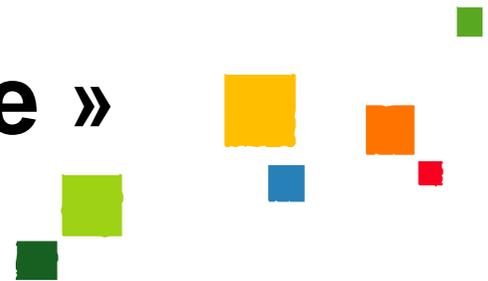


CE QUE NOUS PROPOSONS

Le temps d'accueil

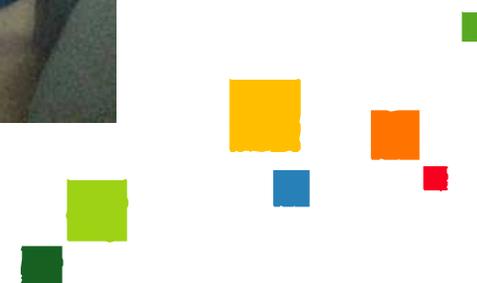
- Arrivée des parents, premier contact
- Temps d'attente plus ou moins long
- Préparation des parents à la première visite
 - Préparer l'enfant
 - Accueil à l'entrée du service
 - Informations succinctes sur l'état de l'enfant
 - Précautions d'hygiène

« Une première visite courte »



CE QUE NOUS PROPOSONS

La première visite

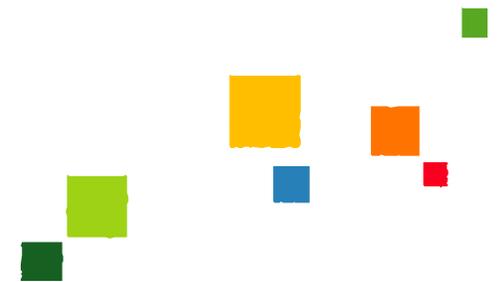


CE QUE NOUS PROPOSONS

Les soins

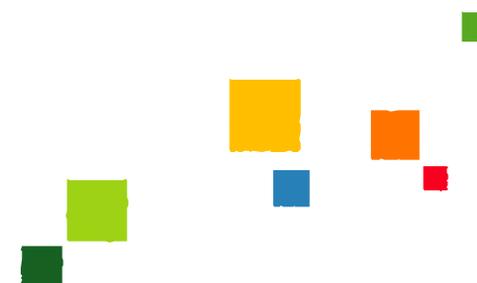


Premiers jours post-opératoires

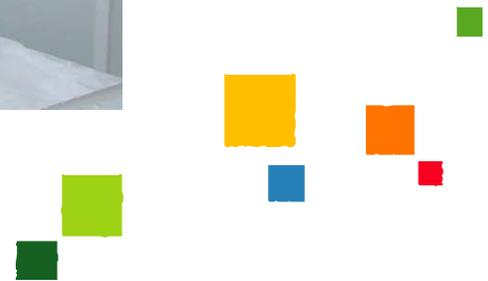


CE QUE NOUS PROPOSONS

Les soins



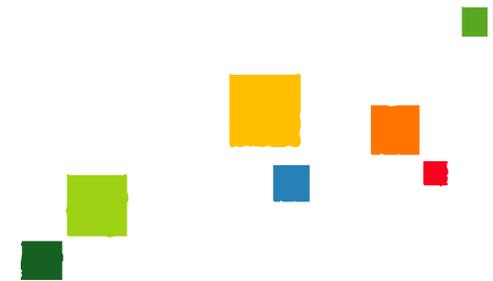
CE QUE NOUS PROPOSONS Pour l'enfant, l'ado et l'adulte



CE QU'ATTENDENT LES PARENTS

Plus qu'un soin, de la présence »

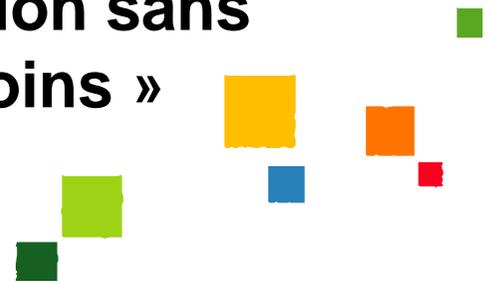
**Visite à tolérance émotionnelle et
hémodynamique**



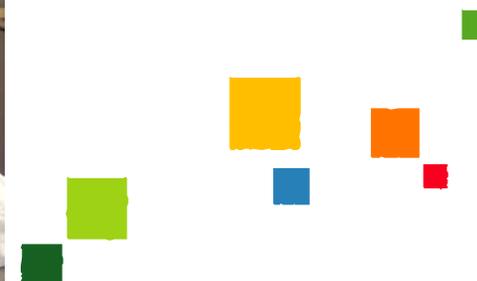
POUR CEUX QUI RESTENT « UN PEU PLUS LONGTEMPS »

- **Contexte**
 - La maladie et l'hôpital sont devenus leur quotidien
- **La place des parents**
 - Flexibilité
 - Participation aux soins et à la vie quotidienne

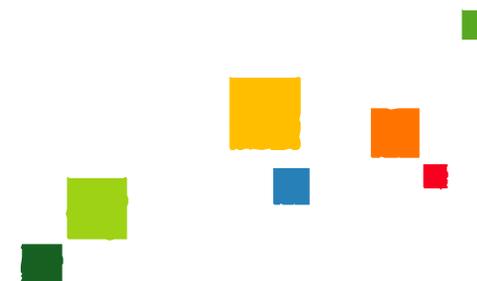
**« laisser la vie quotidienne en réanimation sans
jamais oublier l'exigence vitale des soins »**



POUR CEUX QUI RESTENT « UN PEU PLUS LONGTEMPS »

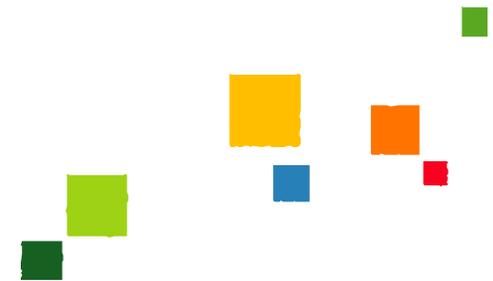


POUR CEUX QUI RESTENT « UN PEU PLUS LONGTEMPS »



LES LIMITES DE LA PARTICIPATION DES PARENTS AUX SOINS

- L'organisation
- L'inquiétude majeure des parents
- Le risque vital et l'habitude...



CONCLUSION

Leur laisser une place...

... reste un défi que nous tentons
chaque jour de relever

