



L'Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie

**La présence et l'intégration
des parents ou représentants dans les services
pédiatriques**

Analyse et résultats de l'enquête

janvier 2003

Introduction

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à cette enquête malgré les lourdes tâches qu'elles ont à assumer dans un contexte souvent difficile.

A l'origine de ce travail se trouvent les résultats de l'enquête menée dans le cadre des journées européennes auprès de 15 pays, ainsi qu'un ensemble d'interrogations suscitées par l'évolution des droits des patients.

"L'humanisation" est une approche globale du patient qui ne le réduit pas au seul problème médical. Elle est d'autant plus nécessaire que le malade est un enfant, vulnérable à l'angoisse de ceux qui l'entourent. Un manque de préparation et de soutien au traitement d'une maladie, même bénigne, peut entraîner des troubles secondaires qui laisseront des séquelles.

Objectifs de l'enquête

- * Recueillir auprès des équipes soignantes leur avis sur deux points essentiels: la présence des familles dans l'hôpital et la prise en charge de la douleur.
- * Connaître leur vécu face aux aspects de l'hospitalisation des enfants.
- * Formuler des recommandations aux décideurs de santé à partir des réalités de terrain.

Méthodologie

Le questionnaire est divisé en 4 parties.

La première partie reprend les renseignements généraux de l'institution hospitalière contactée.

La deuxième analyse de manière globale l'accueil de l'enfant et de ses parents dans le département de pédiatrie.

La troisième partie est plus spécifiquement basée sur la présence et l'intégration des parents dans les unités de soins.

La quatrième partie mesure la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Le questionnaire a été expliqué et distribué auprès de toutes les institutions hospitalières de la Communauté française lors d'une entrevue avec la direction administrative ou de nursing.

Au total:

41 institutions ont été contactées; 31 institutions ont répondu de manière positive à l'enquête;

2 institutions ont refusé de participer;

7 institutions n'ont pas répondu;

1 institution a remis son rapport trop tardivement.

L'analyse de la première partie se base essentiellement sur les 31 institutions incluses dans l'étude.

Certaines institutions disposent de 2 voire 3 sites géographiques, l'analyse de la deuxième partie tient compte de cette distribution. L'échantillonnage est composé de 35 éléments.

En ce qui concerne la troisième et quatrième partie, les formulaires ont été répartis en 2 groupes: les unités et services de pédiatrie (Groupe A) et la néonatalogie (Groupe B).

Les départements de pédiatrie disposant de plusieurs unités ou services ont remplis plusieurs questionnaires. L'analyse a été effectuée sur base de 49 documents pour le groupe A, 2 documents n'ont pas été pris en considération car les réponses ne répondaient pas aux questions formulées, et de 8 documents pour le groupe B.

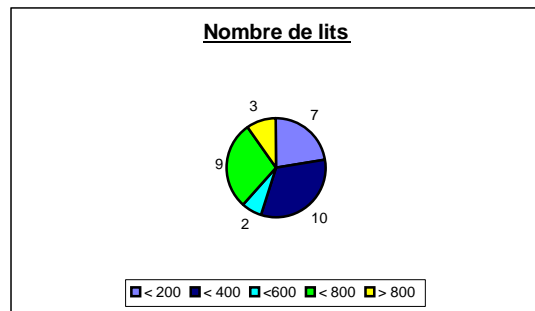
Au vu du faible nombre de données, les informations sont présentées sous la forme de chiffres absolus et n'ont pas été traités de manière statistique.

1. Renseignements généraux à l'institution hospitalière.

31 institutions hospitalières ont répondu favorablement à l'enquête.

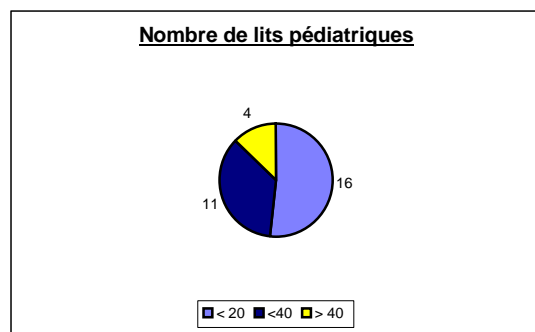
Considérant la taille de l'institution,

7 ont moins de 200 lits,
10 ont un taux de capacité entre 200 et 400 lits,
2 entre 400 et 600,
9 entre 600 et 800,
3 comptent plus de 800 lits.



En ce qui concerne le département de pédiatrie

16 départements ont moins de 20 lits,
11 départements comptent entre 20 et 40 lits,
4 départements offrent plus de 40 lits.



Seule une institution hospitalière possède un service spécifique pour les adolescents.

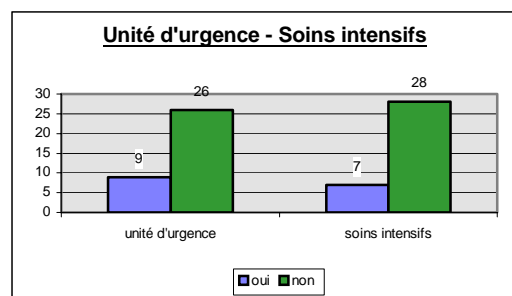
2. Renseignements spécifiques à la pédiatrie

2.1. L'unité d'urgence – les soins intensifs

La majorité des services de pédiatrie n'ont qu'une seule unité: la pédiatrie générale. Pour une minorité de services, on compte de 3 à 9 unités à l'intérieur du site. Peu de services de pédiatrie générale disposent d'un hôpital de jour.

En ce qui concerne le service des soins intensifs et des urgences, environ 25% des institutions peuvent accueillir les enfants dans des espaces réservés.

Certaines unités déclarent aménager un secteur de soins intensifs pédiatrique dans le département de soins intensifs adultes pour les enfants de plus de 3 ans. Les moins de 3 ans sont hospitalisés en néonatal.



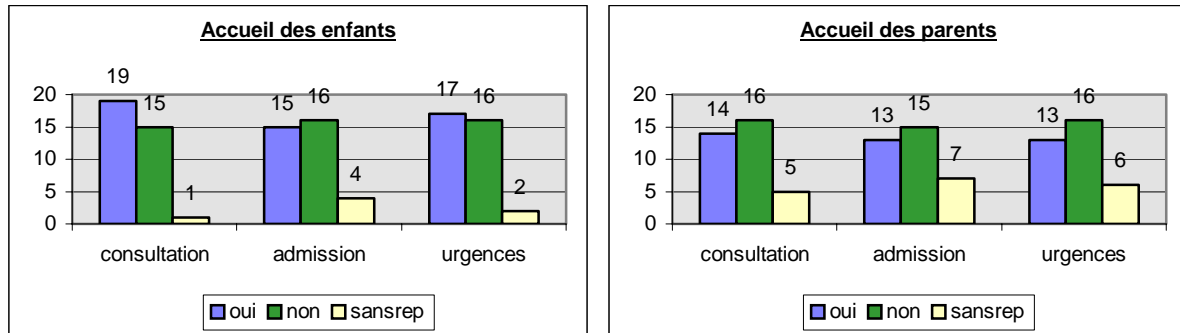
2.2. Accueil des enfants et des parents

L'accueil en consultation est administratif. Un accueil qui permet d'apprivoiser l'enfant à sa visite à l'hôpital n'est pas présent.

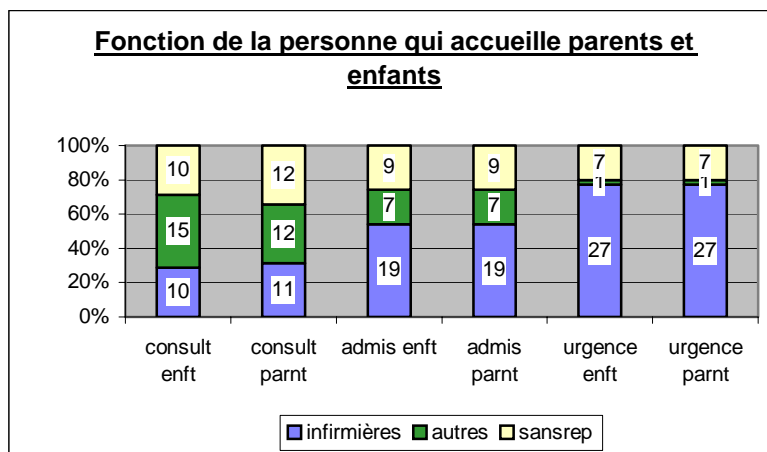
Lors de l'admission en hospitalisation et aux urgences, l'accueil est plus fréquent et est principalement assuré par une infirmière. Celle-ci est quelque fois assistée d'autres professionnels, souvent des aides administratives. Au moment de l'admission, nous pouvons estimer qu'il y a un accueil au sein de l'unité. Celui-ci est centré sur l'enfant et l'adulte qui l'accompagne.

Trois institutions déclarent ne pas avoir de "fonction accueil".

L'accueil dans la majorité des institutions est de caractère administratif, ce qui correspond à la réception d'adultes et non pas à une préparation de l'enfant.

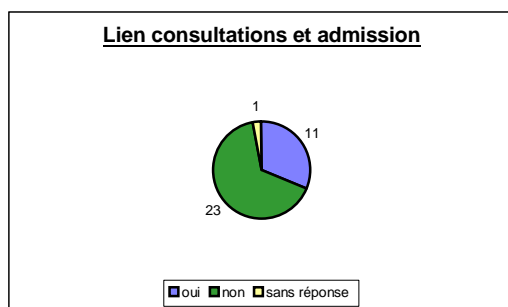


Fonction de la personne qui accueille les parents et les enfants



Lien entre consultations et admission en hospitalisation

Il semble y avoir peu de liens entre les consultations et les unités de soins. Un tiers des institutions assure un lien entre les consultations et l'admission en hospitalisation.



2.3. La préparation spécifique à l'hospitalisation

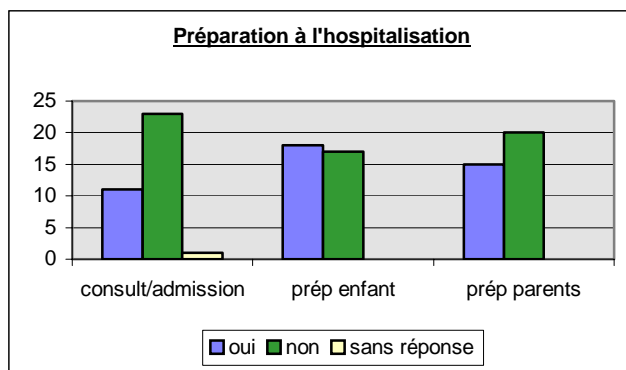
La préparation de l'enfant à l'hospitalisation n'est pas systématique. Elle est peu ou pas programmée. Seule la moitié des services déclare la prévoir et ce généralement à la demande de médecins ou de parents.

A la question "qui l'assure ?", les réponses sont majoritairement "par une infirmière".

Au niveau des outils utilisés pour la préparation de l'enfant:

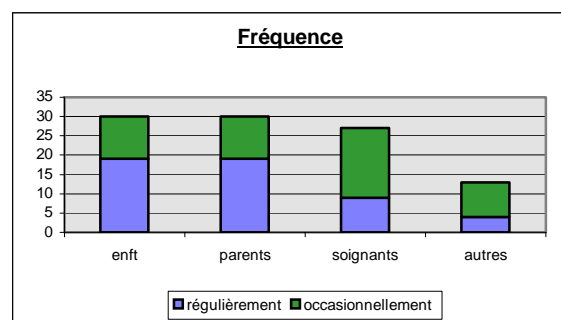
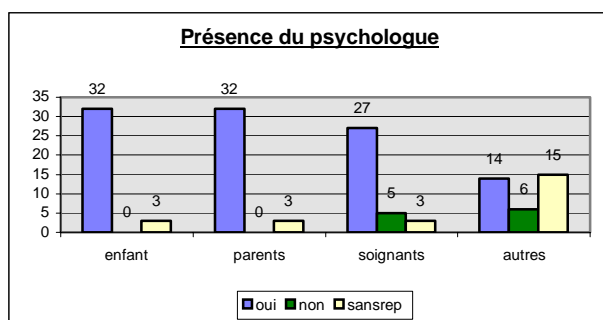
le livret est l'outil fréquemment remis aux patients. Il est parfois associé à d'autres supports (vidéo, C.D,...). Quelques unités ont des supports spécifiques: Livre "Bip à l'hôpital", Playmobil, passeport, poupée, marionnettes, jeux, miniature de l'hôpital. Dans ces unités un programme est généralement élaboré pour l'année avec visite des différents services (imagerie, prélèvement, salle de réveil...)

La préparation des parents est encore moins répandue bien que ceux-ci participent très souvent à la préparation de l'enfant.



2.4. La présence d'un(e) psychologue dans le département de pédiatrie

En général les psychologues sont appelables suivant les circonstances. Ces professionnels travaillent à temps partiel et ne sont pas membres des équipes soignantes. Les psychologues sont particulièrement disponibles dans certaines unités, et le sont occasionnellement dans d'autres. A noter que des groupes commencent à se créer pour la fratrie et pour les parents endeuillés.



Intégration dans l'équipe des soignants

Les psychologues ont des statuts différents selon les institutions:

1° personnel de l'institution

2° personnel venant de l'extérieur de l'institution

Certains psychologues viennent régulièrement dans les unités et assistent aux réunions d'équipe.

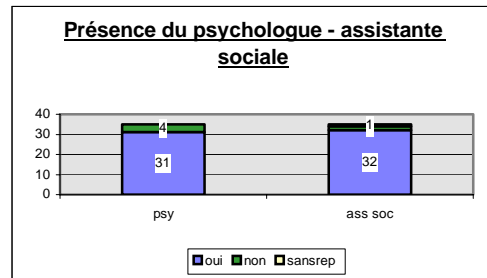
D'autres sont appelables au cas par cas.

Quel que soit le statut du psychologue, il n'est pas membre de l'équipe mais assiste régulièrement aux réunions d'équipe.

2.5. La présence de l'assistante sociale dans le département de pédiatrie

Les assistantes sociales, sauf dans 5 cas, ont des missions polyvalentes et importantes. Peu sont intégrées dans l'équipe. Elles sont l'intermédiaire entre l'hôpital et des structures extérieures.

Toutes les unités sauf deux bénéficient d'une assistante sociale.



Remarques spécifiques pour le service de néonatalogie

L'accueil est généralement assuré par le néonatalogue. Dans certaines situations, une équipe formée par la psychologue, le médecin et l'infirmière de service assure l'accueil et le soutien. Dans les consultations prénatales ONE, le travailleur médico-social est le référent pendant la grossesse et le lien entre le Centre néonatal et la consultation. Quelques institutions organisent pendant la grossesse des visites de la maternité et du centre néonatal. La majorité des services ont des outils d'informations.

Il y a une préparation des parents à la spécificité de l'hospitalisation et de l'état du bébé.

Tous ces services bénéficient d'un psychologue majoritairement disponible pour les parents et occasionnellement pour les équipes soignantes.

3. La présence et l'intégration des parents

Les documents relatifs aux questions des chapitres 3 et 4 du questionnaire ont été répartis en 2 groupes:

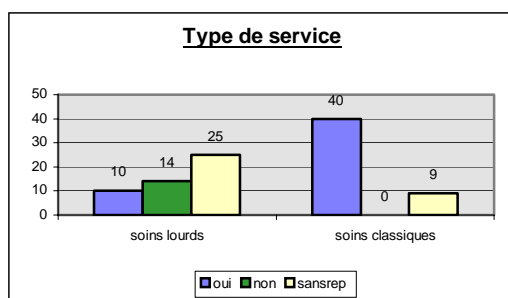
↳ le groupe A reprend les réponses des unités et des services de pédiatrie,

↳ le groupe B reprend les réponses des services de néonatalogie.

Groupe A: Les unités et les services de pédiatrie

L'analyse a été effectuée sur la base de 49 documents pour le groupe A, 2 documents n'ont pas été pris en considération car les réponses ne répondaient pas aux questions formulées.

A 3.1. La spécificité du service



A 3.2. La présence des parents dans le service

Pendant le séjour: Une seule unité dit tolérer la présence des parents, pour les autres leur présence est plus qu'autorisée.

Pendant les soins: Une minorité tolère la présence des parents, une unité met des réserves pour certains soins jugés douloureux ou plus agressifs. Dans la majorité des unités, la présence des parents est autorisée, voire même encouragée.

Pendant les examens: La présence des parents au moment des examens médicaux est largement autorisée, peu d'unités déclarent la "tolérer".

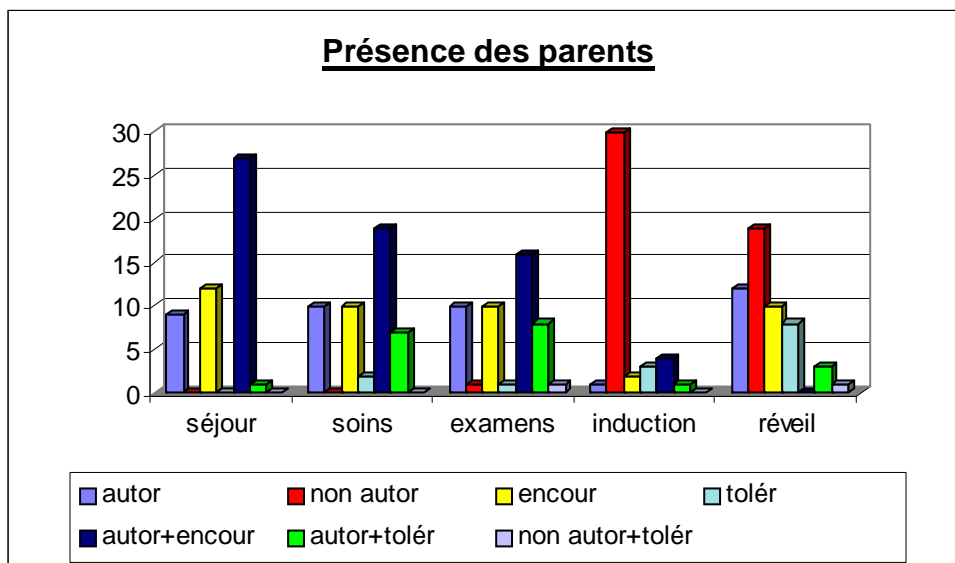
Lors d'examen avec prélèvements (ponction lombaire), deux unités n'autorisent pas la présence des parents.

Pendant l'induction: la majorité des centres refusent que les parents soient présents. Un mouvement s'amorce cependant, car trois unités tolèrent et six encouragent les parents à soutenir et rassurer leur enfant jusqu'à l'endormissement.

En salle de réveil: le mouvement est encore plus prononcé qu'au moment de l'induction. Quelques unités autorisent, voire même, encouragent la présence des parents. Un nombre assez important d'unités tolèrent la présence des parents en salle de réveil pour sécuriser l'enfant.

Remarque: Dans une unité l'enfant est conduit en salle d'opération par un parent ou la personne qui l'accompagne, dans une section "hôpital de jour" la présence d'un parent est obligatoire. Une équipe de soins n'autorise pas la présence des parents pour les soins classés trop douloureux ou traumatisant, dans le but de protéger la relation enfant/parents.

A noter également que certaines unités ne sont pas préoccupées par les questions concernant l'induction et la salle de réveil.



Les horaires de visite pour la famille

Une personne - le père ou la mère - est généralement autorisée à rester la nuit auprès de l'enfant.

Une seule réponse laisse supposer que la présence des parents est limitée aux horaires de visites. En dehors de cette réponse, la présence de 2 personnes - 3 au maximum - est généralement autorisée, durant les horaires de visites. Le personnel soignant peut cependant imposer des limites aux présences en fonction de l'état du patient.

Les horaires de visites sont globalement fixés par l'hôpital. En pédiatrie, l'infirmière responsable peut fixer l'horaire et le nombre de personnes autorisées à demeurer auprès de l'enfant. Certaines unités déclarent ne pas avoir de règles et décident au cas par cas. Une minorité d'unités envisage des

aménagements pour les grands parents. Une unité dit ne pas accepter les visites d'enfants de moins de 12 ans.

Remarque: La présence des parents semble être vécue de façon assez variable et suivant les unités. Le regard d'un tiers est perçu comme encore très dérangeant.

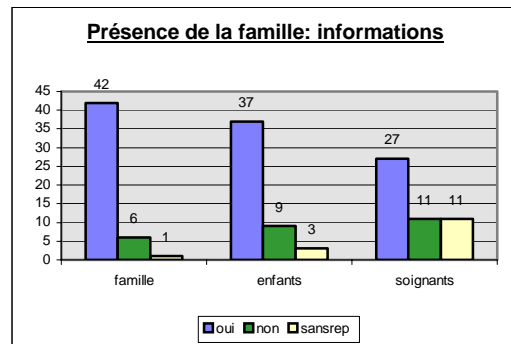
Une seule unité répond ne pas admettre les parents la nuit, sauf "état inquiétant ou encore la première nuit si l'enfant est trop insécurisé".

L'information concernant la présence de la famille.

Le personnel soignant est soucieux d'informer le plus clairement possible les familles sur le mode de vie et les usages dans les unités de soins. Cette information demande une grande disponibilité et beaucoup de difficultés pourraient être aplanies si la fonction d'accueil était reconnue lors de l'hospitalisation.

Le manque de cadre d'accueil semble être à l'origine de malentendus et d'informations contradictoires.

Quelques unités ont un "document d'accueil" destiné aux parents.

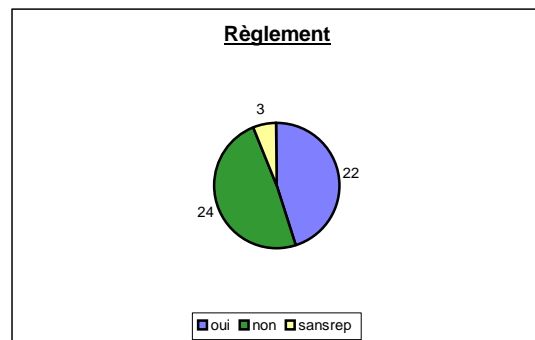


Un règlement pour fixer les droits et les devoirs des parents

Le besoin de disposer d'une structure pour accueillir les parents dans les bonnes conditions ressort des commentaires. Plusieurs unités envisagent d'élaborer un règlement déterminant les droits et devoirs de chacun dans la prise en charge de l'enfant hospitalisé. Ces règles sont ajoutées au document d'accueil dans 3 unités.

D'autres ont un règlement non écrit. Dans ce cas la personne qui reçoit le patient et son accompagnant explique le fonctionnement du service et ses règles. Dans quelques unités un document illustre ce contact. Il est remis et commenté avec les familles.

Dans certaines équipes, il est fait référence à la charte de EACH (European Association for Children in Hospital) pour l'accueil des parents.



A 3.3. L'accès à l'information médicale

L'information médicale:

Les parents ont accès à l'information médicale. Celle-ci est donnée par le médecin responsable de l'unité ou par le médecin qui assure le suivi de l'enfant. Elle est généralement transmise au moment du tour de salle, rarement à un moment spécialement réservé. Dans certaines unités le médecin associe l'infirmière chef de salle à la transmission des informations et à l'évolution de la prise en charge. L'information médicale est parfois donnée par le médecin responsable de la salle, l'assistant et l'infirmière. L'information médicale transmise en équipe semble être un élément de confiance pour les parents.

L'information orale ne donne cependant pas accès au dossier du patient.

La majorité des unités ont un référent, généralement le médecin qui a le patient en charge.

La participation aux décisions de traitement:

Les parents peuvent dialoguer avec le médecin ou l'équipe à propos du traitement.

Ce dialogue se fait lors du tour des médecins ou à la demande des parents. Quelques unités signalent que les parents ne participent pas aux décisions. Dans une unité la participation à la décision du traitement est prévue si l'enjeu est important. La participation des parents aux discussions concernant les traitements est généralement limitée à un complément d'explications à propos de leurs effets secondaires et des résultats espérés. Cette participation et la qualité du dialogue semblent dépendre pour une bonne partie du médecin et de l'esprit de l'équipe.

A l'analyse des données reçues, il faut s'interroger sur la précision de la question posée. En effet, il n'y est pas demandé qui prend la décision finale.

La participation aux soins:

Il faut considérer ici les soins de base comme étant les soins courants.

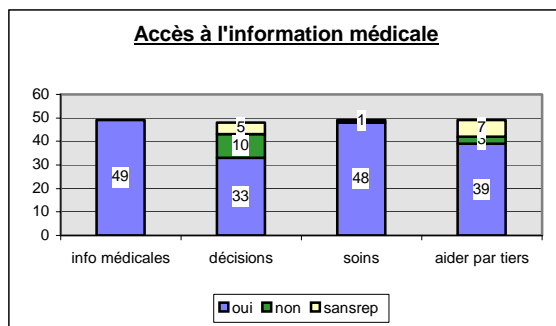
La majorité des parents participent aux soins. En cas de soins estimés "agressifs", certaines équipes préfèrent que les parents ne soient pas présents. Seule une unité déclare "il est rare que les parents participent aux soins".

Remarque: Les parents sont progressivement mieux intégrés dans les unités. Ils ne remplacent cependant jamais le personnel soignant. Le patient reste sous la responsabilité médicale de l'institution hospitalière. Intégrer les parents dans l'unité est un gros investissement d'énergie et demande de trouver un terrain de cohabitation.

L'aide par un tiers:

Cette question avait été posée dans le sens d'être aidé par un tiers face à l'information médicale pour prendre une décision "éclairée".

Dans les réponses, le tiers est généralement le référent du service connaissant le mode de fonctionnement institutionnel et ne semble pas avoir une mission de médiateur.



A 3.4. L'encadrement des parents et du personnel soignant

L'appel à un(e) psychologue:

Dans deux institutions, les parents ont accès aux services du psychologue par l'intermédiaire du pédiatre.

Groupes de parole:

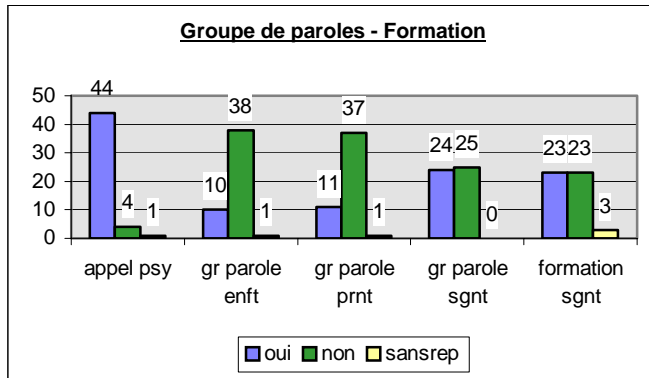
Les groupes de parole ne sont pas généralisés. Ils peuvent avoir lieu sur demande des parents. Ce type de demande est souvent formulé par les équipes en cas de vécus difficiles.

Des groupes informels se créent spontanément dans plusieurs équipes. Les réunions d'équipe sont considérées comme groupe de parole au sein d'une équipe.

Dans une unité d'adolescents, un groupe de parole est structuré pour les patients.

Formation à la relation pour l'équipe des soignants

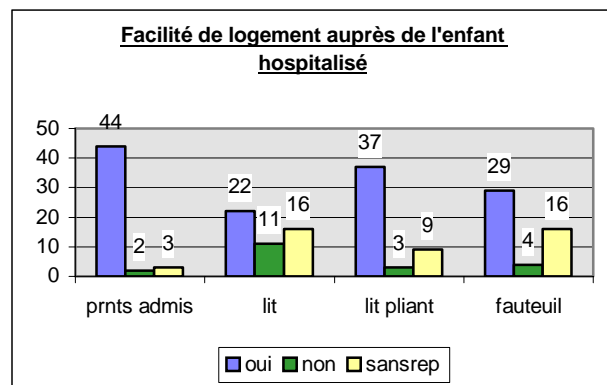
La question est restée fermée.



A 3.5. L'accueil des parents

Les chambres mère/enfant - l'hébergement des parents pendant la nuit

En dehors des chambres privées, presque toutes les chambres sont aménageables. Une seule réponse mentionne la "possibilité de loger". La majorité des unités offre un lit, un lit pliant et/ou un fauteuil, quelle que soit la catégorie de chambre. Quelques unités informent du coût supplémentaire pour le lit. Les parents ne sont pas admis la nuit dans les quartiers stériles. Il en va de même pour les soins intensifs, sauf exception. Une unité porte une attention particulière sur le confort des mamans enceintes qui passent la nuit auprès de l'enfant.

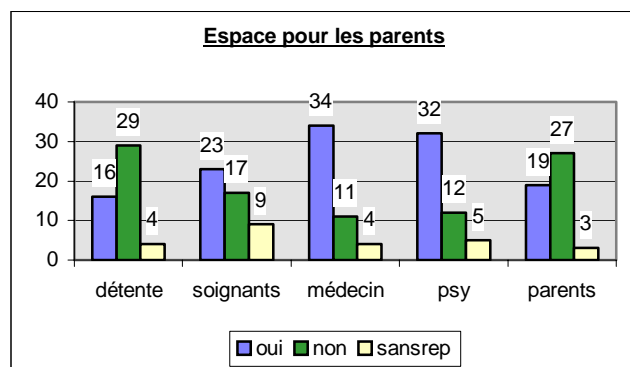


Espace réservé aux parents

Rares sont les unités où un espace de vie est prévu pour les parents. Une unité déclare avoir une salle de détente, une autre un "coin" pour les parents.

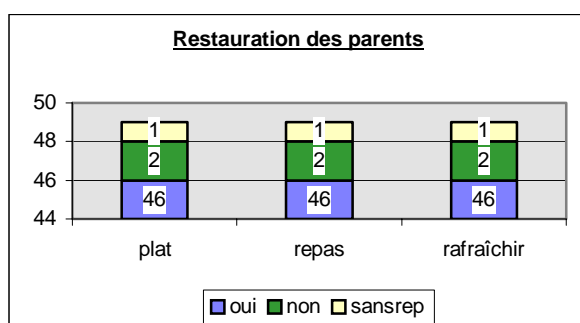
Dans la majorité des unités, il y a un partage du bureau du médecin. Pour une unité, il y a une chambre d'accueil, pour une autre un parloir, la salle de réunion ou encore le hall d'entrée du service.

Remarque: Les services, même assez récents, n'ont pas été conçus pour accueillir les parents. La prise de conscience de ce besoin est récente.



La logistique pour l'accueil des parents

Les parents peuvent fréquenter à leurs frais le restaurant de l'institution. L'espace et la conception architecturale ne se prêtent pas à offrir un certain confort à l'accompagnant de l'enfant.



A 3.6. Le mode de financement

La participation financière des parents qui restent la nuit auprès de leur enfant:

Montant/nuit en €. Ce prix est variable de 3 à 12,50€

Un forfait semaine est proposé entre 7,44 et 9€ Un lit pliant est proposé à 5€ dans une unité et mis gratuitement à disposition dans d'autres.

Des suppléments de 20€ et 50€ sont appliqués pour les chambres privées. Les lits sont généralement payant, leur prix variant de 3 à 12,50€ (le prix des repas sont parfois inclus). Certaines unités ont un forfait semaine inférieur à 1,50€ par nuit. Les fauteuils semblent toujours gratuits. Les repas sont à charge des parents dans la majorité des cas. Quelques unités facturent des frais pour l'accès à la télévision.

A travers ces indications, nous pouvons dire qu'il y a toujours différentes catégories de chambres. Il persiste un souci pour l'accueil des parents qui ne prennent pas de chambre privée. Les conditions architecturales ne répondent pas à l'intégration des parents au sein des unités. Le manque d'espace complique la vie de tous. Enfin même si les parents contribuent aux frais, leur présence entraîne des frais pour l'institution tels des frais de lavoir.

Prise en charge des frais engendrés par la présence des parents:

Les réponses à cette question sont trop peu nombreuses que pour tirer des conclusions valables. Suivant l'avis de l'assistante sociale, quelques demandes d'aide sont formulées, dans deux cas à des assurances privées, ou à la mutuelle pour les frais de transport.

A 3.7. Remarques et suggestions

Suite aux différentes questions posées dans cette partie du questionnaire, un espace a été réservé pour permettre aux équipes des soignants de s'exprimer et de faire part de leur expérience.

Six questions ont été formulées reflétant les aspects positifs et négatifs de l'intégration des parents en milieu hospitalier.

3.7.1. Quels sont pour votre institution et/ou service les aspects prioritaires dans la relation avec les familles?

Après lecture des différents documents reçus, il ressort que le personnel soignant est soucieux d'informer le plus clairement possible les familles après avoir établi une relation de confiance rendue possible par un accueil chaleureux.

Le confort du patient et des parents, l'importance des relations humaines, un dialogue, une prise en charge globale et des soins de qualité sont présents dans les réponses.

On ressent des demandes de disponibilité, de prise en charge psychologique, mais également la nécessité de repenser les lieux d'un point de vue architectural. On note aussi le besoin d'offrir à l'enfant un suivi scolaire et des loisirs. Deux unités soulèvent la question de la présence de la fratrie, une autre unité souligne l'importance de l'éducation à la santé pour préparer le retour à la maison. Le souci de préserver l'harmonie de la famille et de favoriser son autonomie par le biais de la participation aux soins est aussi présenté. Pour certaines unités, la charte de l'enfant hospitalisé est présentée comme un élément de référence. Il est souligné l'importance d'établir une cohésion de l'équipe soignante pour permettre la réalisation de ces projets.

3.7.2. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez par la présence des parents?

Plusieurs difficultés apparaissent. L'anxiété des parents se projette parfois sur l'enfant, voire sur l'équipe. L'anxiété engendre de l'agressivité, et dans certains cas de la méfiance à l'égard des soins dispensés. Les soignants vivent parfois la présence des parents comme un écran entre eux et le patient. Il s'en suit des conflits de pouvoir, allant jusqu'à la substitution du parent au soignant. Il n'est, par ailleurs, pas évident d'accepter le regard d'un tiers au moment des soins. La peur des jugements, lors

de l'exécution de certains gestes techniques et/ou les comparaisons d'un soignant à l'autre posent de réelles difficultés. L'enfant est parfois plus capricieux en présence des parents, qui ont du mal à imposer des consignes au moment des repas et des autres activités. Deux réponses rapportent une difficulté de ressentir un "contrôle" venant de l'accompagnant de l'enfant et évoquent un sentiment de manque de confiance de la part des parents à l'égard des informations et/ou des explications reçues.

Le manque d'espace est signalé. Celui-ci contribue à créer un climat de tension et un manque d'intimité. Il fait ressortir les différences de valeurs culturelles et d'éducation. Le manque de temps et de personnel est certainement une difficulté majeure. Il y a une réelle nécessité d'éducation sur l'accompagnant en milieu hospitalier.

Beaucoup de difficultés pourraient être aplanies voire même évitées grâce à un accueil spécifique et une écoute active. Il est demandé que cette fonction reçoive une reconnaissance officielle.

3.7.3 Quels sont les avantages liés à la présence des parents?

La présence des parents est un élément de sécurité et de confiance pour l'enfant. Elle assure une continuité entre la maison et l'hôpital. La présence des parents a des effets positifs sur la prise en charge en permettant une meilleure acceptation des soins par l'enfant. La participation des parents facilite l'information et l'éducation à la santé. Elle permet un meilleur dialogue enfant/parents/soignants. Ces facteurs exercent des effets positifs sur l'évolution de la maladie de l'enfant, qu'elle soit aiguë ou chronique. La présence des parents contribue à la remise en question et au progrès de certaines équipes.

3.7.4. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour mettre en œuvre vos projets d'intégration des parents dans le service?

Le manque de temps et le manque de personnel représentent les principales difficultés rencontrées. On constate aussi, de la part de certains professionnels, une résistance au changement et la peur d'être envahis. Les facteurs architecturaux sont très importants. Les différences culturelles et sociales interviennent également. Pour certaines unités, la difficulté de gérer le comportement des parents dans la conjoncture actuelle est aussi un obstacle à l'évolution des projets. Le découragement face au manque de soutien des autorités et les exigences des parents sont les nombreux facteurs qui font obstacle à la réalisation des projets d'intégration des familles.

3.7.5. Suivant l'expérience que vous avez, pensez-vous que la présence des parents soit adéquate?

Plusieurs l'estiment indispensable. Certains professionnels notent qu'un cadre négocié d'avance est nécessaire.

La présence des parents réduit le risque de rupture du lien familial et facilite le retour de l'enfant à la maison.

Il est régulièrement souligné que les services n'ont pas été conçus pour l'intégration des parents.

La peur d'être jugé est très présente dans les réponses.

3.7.6. Souhaitez-vous formuler d'autres remarques?

Peu d'unités ont répondu à cette question mais les remarques sont très pertinentes.

Elles confirment et appuient les commentaires précédents. Elles soulignent l'importance de l'accueil, de l'information dès les premiers contacts, de la préparation au retour à domicile qui facilite la prise en charge après la sortie de l'hôpital.

Ces dernières remarques font ressortir l'importance de l'accueil personnalisé de l'enfant et de ses parents et du climat humain, permettant d'appivoiser l'hôpital. De ce premier contact lors de l'accueil; dépendra le climat dans lequel l'hospitalisation se déroulera.

Toutes les unités estiment la présence des parents nécessaire, voire même indispensable. Dans cette évolution de la prise en charge de l'enfant hospitalisé, il est essentiel de:

- revoir les normes d'encadrement en tenant compte des nouvelles charges de travail,
- reconnaître la pédiatrie dans sa spécificité,
- offrir au personnel une formation à l'écoute, la communication et la gestion de situations difficiles.

Un dernier point s'inscrit dans l'évolution des soins : valoriser l'éducation à la santé et la pratique ambulatoire.

Conclusion

La richesse des éléments apportés par l'enquête sont autant d'arguments à soumettre aux autorités politiques et aux décideurs de santé publique en vue de reconnaître la spécificité des services de pédiatrie et d'émettre des pistes de financement en faveur d'une prise en charge globale et humaine de la pédiatrie hospitalière.

Un manque important ressort de cette analyse. Il concerne la reconnaissance de la fonction d'accueil, particulièrement lors de l'admission en unités d'hospitalisation. La présence de professionnels, formés à l'accueil de l'enfant et de ses parents, peut améliorer la qualité de la communication. A terme, il est souhaité qu'un personnel d'accueil complète les équipes hospitalières de première ligne, souvent débordées par l'abondance toujours croissante du travail auquel elles ont à faire face.

L'intégration des parents et une prise en charge de qualité bien adaptée de l'enfant requièrent un soutien particulier dans le domaine de la pédiatrie. Un hôpital humain nécessite de disposer d'un encadrement humain, qualifié et en nombre suffisant, disposant d'assez de temps que pour permettre l'écoute et le dialogue, et ceci au sein d'infrastructures adaptées.

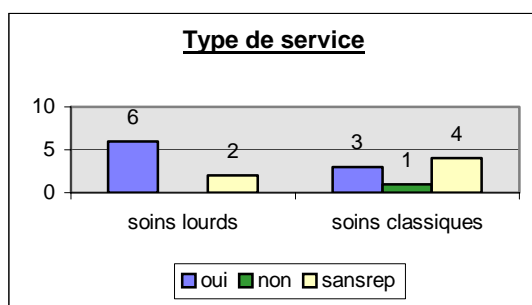
Nous pouvons conclure qu'humaniser les services hospitaliers pour enfants n'est pas un luxe. Il est urgent de reconnaître différents types d'actions qui permettent de prodiguer des soins de haute qualité en entravant le moins possible le développement de l'enfant. Il s'agit d'un aspect important de santé.

Nous tenons à témoigner de notre confiance dans les pouvoirs publics nationaux et européens pour que ce travail d'enquête débouche sur des initiatives positives.

Groupe B: Les services de néonatalogie

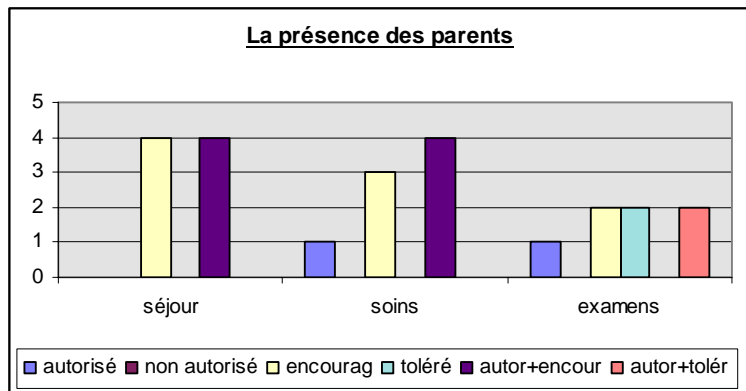
L'analyse se base sur les 8 documents reçus.

B 3.1. La spécificité du service



B 3.2. La présence des parents dans le service

En centre néonatal, le père ou/et la mère sont encouragés à être présents un maximum de temps, il n'y a pas de limite de visite. La présence des parents est également encouragée pendant les soins "courants". L'encouragement à la présence est variable pour certains soins techniques, mais rarement autorisée, parfois tolérée pour les examens.

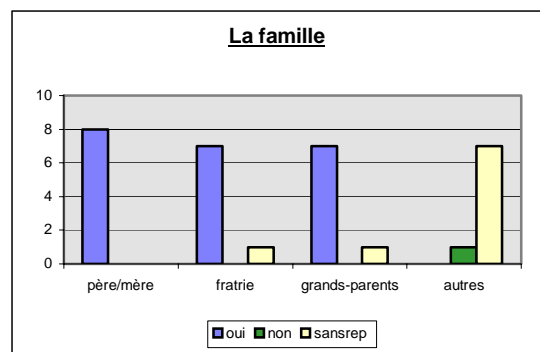


La famille

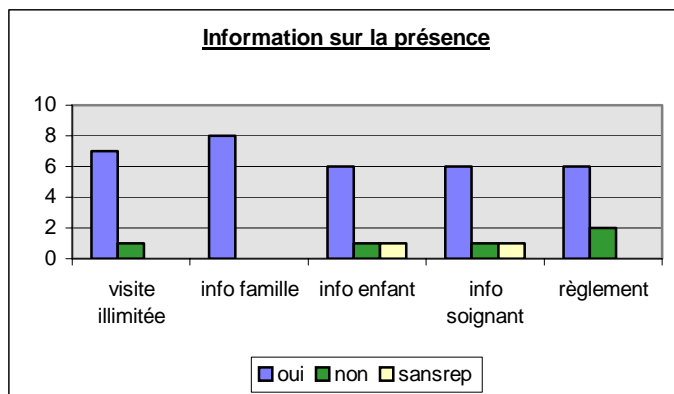
La famille en dehors du père et de la mère comprend frère et sœur, grands-parents.

Un horaire de visites est fixé pour la fratrie et les grands-parents. Deux personnes peuvent être présentes simultanément.

Un règlement est remis aux parents ou les règles du centre sont expliquées oralement. Quelques règles sont spécifiques à certains centres (ex: les visiteurs doivent être en bonne santé).

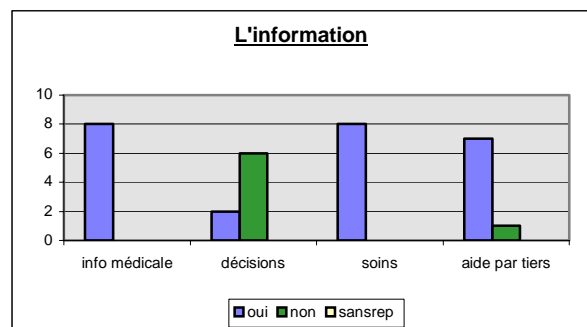


Information concernant la présence de la famille



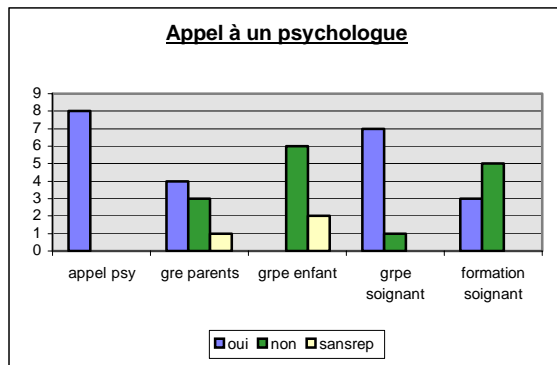
B 3.3. Accès à l'information médicale

Les parents sont informés par le pédiatre et l'infirmière qui ont la responsabilité du nouveau-né. Les décisions de traitement sont généralement prises par l'équipe médicale. Il y a cependant une ouverture à la discussion avec les parents. Dès que la situation le permet, les parents participent aux soins d'hygiène et aux repas. L'aide d'un tiers est assurée par le médecin, l'infirmière ou la psychologue; rarement par un extérieur.



B 3.4. L'encadrement des parents et du personnel soignant

Trois centres disposent de groupes de parole pour les parents. L'équipe soignante peut généralement bénéficier de l'aide du psychologue. Elle peut également obtenir des formations, bien que les subsides semblent difficiles à obtenir dans ce but.



B 3.5. L'accueil des parents

Un parent peut être présent la nuit. Un centre aura 4 chambres mère/enfant en 2003, un autre propose 2 chambres d'allaitement avec lit.

Peu de centres ont une pièce de détente pour les parents. Ceux-ci peuvent rencontrer un membre de l'équipe dans le bureau du médecin. Les parents se rencontrent dans la salle des soins. Rien de spécifique n'est structuré concernant un groupe de travail.

B 3.6. Le mode de financement

Certains parents peuvent aller à la maison d'accueil pour 10€ La présence des parents semble ne pas entraîner de frais sauf parking et repas, qui sont à leur charge. L'ONE intervient parfois dans des situations particulières.

B 3.7. Remarques et suggestions

3.7.1. Quels sont pour votre institution et/ou service les aspects prioritaires dans la relation avec les familles?

La priorité principale est de sauvegarder les relations futures entre l'enfant et ses parents. Une des tâches des centres est de promouvoir l'encadrement familial, de les préparer à la sortie ou au transfert de l'enfant.

3.7.2. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez par la présence des parents?

L'architecture est généralement non conçue pour l'accueil des parents. Une seule grande salle entraîne un manque d'intimité et de discrétion pour les familles. Coordonner la vie privée des parents et l'organisation des soins nécessite le respect de certaines règles. Des difficultés relationnelles peuvent survenir, surtout lors des longs séjours.

3.7.3. Quels sont les avantages liés à la présence des parents?

Cette présence favorise l'attachement entre l'enfant et ses parents.

3.7.4. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour mettre en œuvre vos projets d'intégration des parents dans le service?

Le manque de place pour le portage Kangourou et la conception architecturale sont des difficultés majeures. Le manque de séparation entre les lits, les couveuses et les unités de réanimation sont les principaux obstacles. Viennent s'y ajouter les différences culturelles et linguistiques. Le manque de temps est un facteur souvent rappelé.

3.7.5. Suivant l'expérience que vous avez, pensez-vous que la présence des parents soit adéquate?

Toutes les unités estiment la présence des parents indispensable pour l'avenir de l'enfant. Un centre met des restrictions, estimant que les parents doivent venir régulièrement mais pas tout le temps. Les difficultés de discrétion par manque de place peuvent être importantes.

Conclusion

La présence des parents est perçue différemment dans un centre néonatal. Comme dans les autres unités pédiatriques, la charge de travail due à l'accueil des parents et le temps nécessaire pour établir une relation de confiance accroissent le besoin en temps du personnel soignant.

Il est donc proposé de:

- revoir les normes d'encadrement en tenant compte des nouvelles charges de travail,
- reconnaître la spécificité d'un centre néonatal et les enjeux pour l'avenir des prématurés,
- offrir au personnel une formation à la communication et à la gestion de situations difficiles,
- valoriser l'éducation à la santé, l'apprentissage des parents aux soins et leur montrer les capacités de leur enfant.

4. Prise en charge de la douleur

Introduction

La prise en charge de la douleur est une préoccupation en pédiatrie hospitalière.

Elle demande une disponibilité des médecins et des para-médicaux.

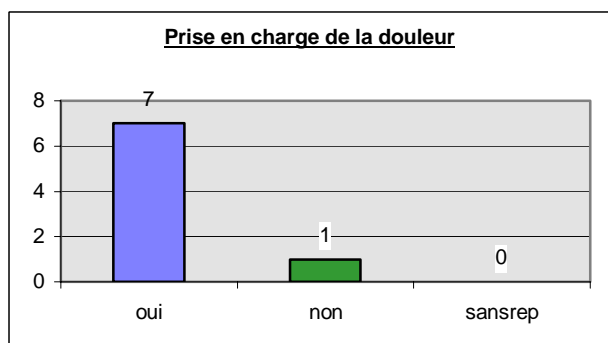
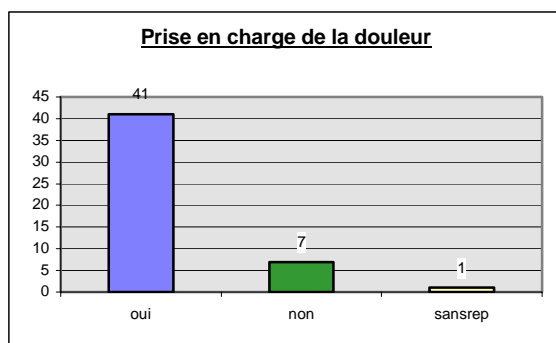
Elle implique d'acquérir de nouveaux réflexes, une nouvelle organisation du travail d'équipe et une planification différente des soins.

Les graphiques à gauche reprennent les données du groupe A, ceux de droite les données du groupe B.

4.1. La prise en charge systématique de la douleur de l'enfant

La prise en charge de la douleur est perçue comme une nécessité. Celle-ci demande la mise en place de stratégies et les moyens pour leur application.

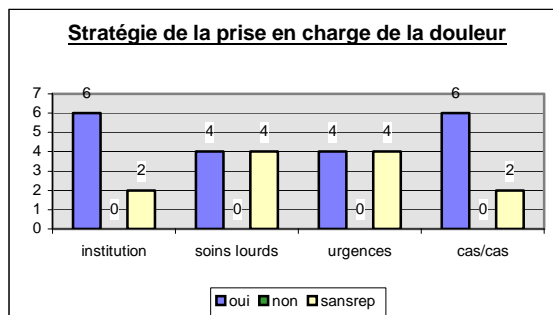
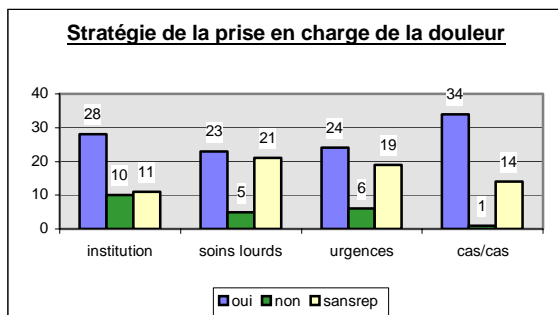
Une unité répond qu'il n'y a pas de prise en charge de la douleur, cependant elle stipule l'existence d'un protocole pour la période post-opératoire.



4.2. L'existence d'une stratégie de la prise en charge de la douleur de l'enfant

Une seule unité dit ne pas avoir de stratégie, mais note cependant prendre la douleur en charge au cas par cas.

Trois unités de soins essayent de mettre en place une stratégie et ont en projet l'utilisation du MEOPA.



4.3. Le type de prise en charge de la douleur

Des protocoles de prise en charge de la douleur sont présents dans une dizaine d'unités

Le type de prise en charge le plus souvent cité est :

- les analgésiques, 28 fois,
- l'échelle d'évaluation EVA , EDIN, EVS, EVN, 24 fois,
- l'application de la pommade EMLA 18 fois,
- l'utilisation du MEOPA, 14 fois,
- les solutions glucosées pour les bébés,
- la préparation psychologique, 6 fois,
- l'installation position antalgique est également citée.

Parmi les types peu présents se retrouve la distraction de l'enfant par des clowns et/ou autres animations (2 fois). Quant à l'hypnose elle n'est citée qu'une seule fois.

4.4. L'implication pour le service de la prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur nécessite un personnel médical et para-médical formé, sensibilisé, ayant une connaissance suffisante des symptômes de la douleur et de la pharmacologie.

Cette prise en charge demande une bonne coordination et collaboration entre médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes et autres personnes qui interviennent dans la prise en charge de l'enfant.

La prise en charge de la douleur est perçue positivement par les équipes soignantes, malgré les exigences qu'elle impose.

Les avantages d'une telle prise en charge sont :

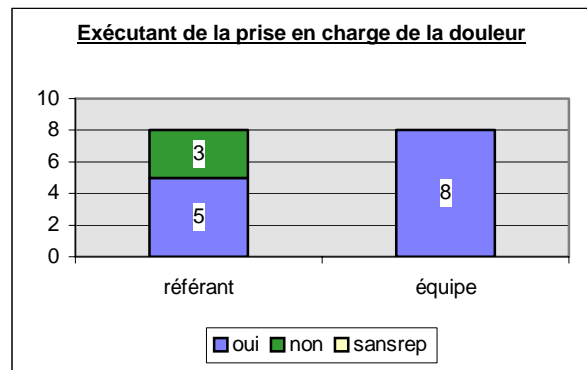
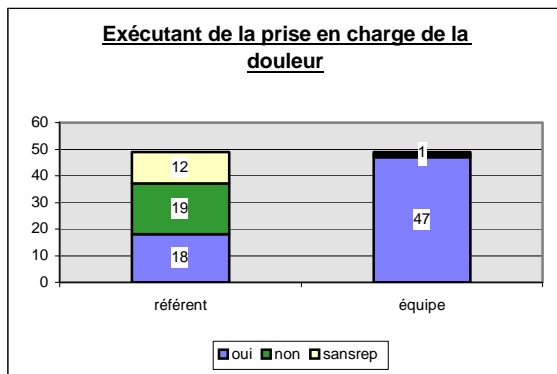
- * l'établissement d'une meilleure relation de confiance avec l'enfant,
- * la plus grande détente et coopération de l'enfant,
- * l'ambiance de l'unité plus satisfaisante pour tous.

Les exigences sont :

- * un temps de prise en charge par patient plus important,
- * un changement de mentalité,
- * une planification et l'organisation du travail à la fois plus rigoureuse et plus souple,

4.5. L'exécutant de la prise en charge de la douleur

Toutes les équipes se sentent concernées par la prise en charge de la douleur. Lorsque celle-ci est prise en charge par un référent, l'équipe soignante s'implique et bénéficie d'informations à ce sujet. Seize unités ont un référent à la douleur, formé ou en formation. La fonction du référent est assurée par un(e) infirmier(e) ou un médecin. Dans 8 unités, la fonction de base n'est pas précisée, mais le référent est considéré comme formateur de l'équipe. Avoir un référent semble être motivant pour l'équipe soignante, du fait qu'elle est mieux informée et encadrée.



4.6. La formation à la prise en charge de la douleur

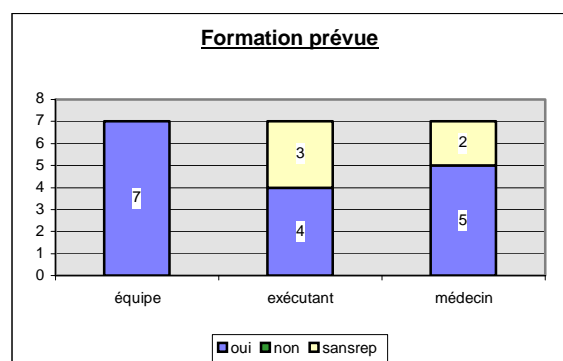
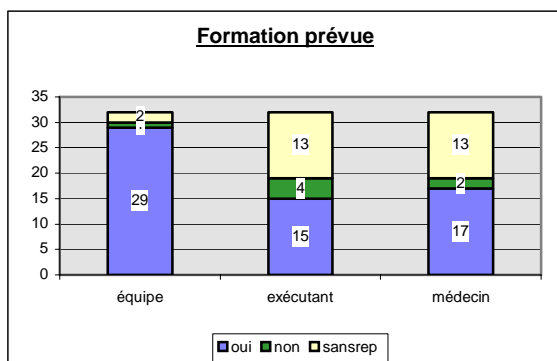
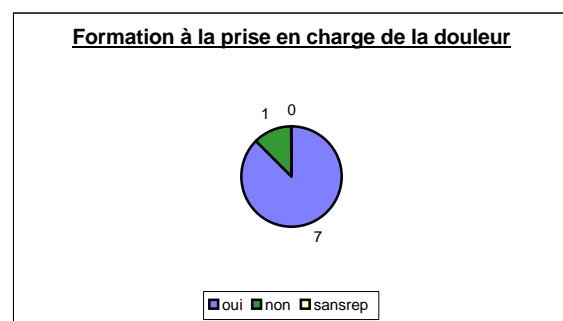
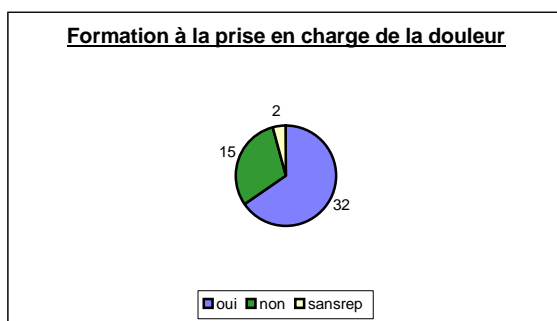
La formation de la prise en charge de la douleur est une nécessité pour toute l'équipe soignante. Elle est assurée au sein de l'institution et peut être complétée par des participations à des manifestations extérieures, conférences, colloques...

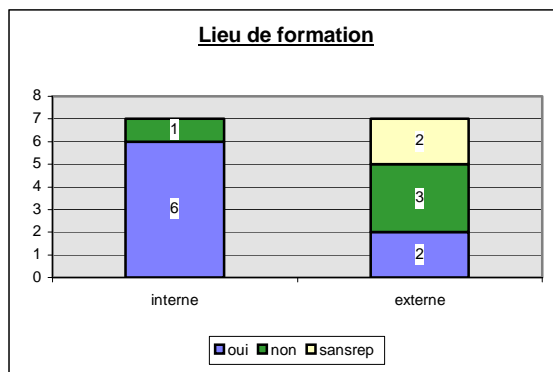
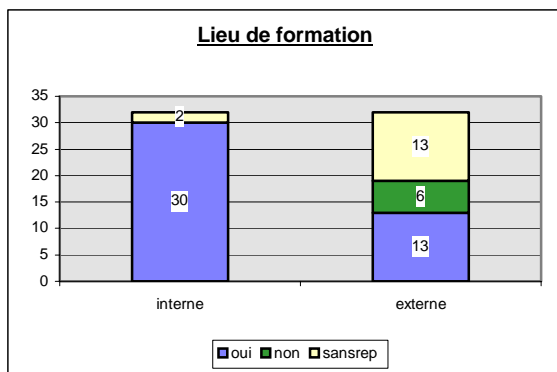
Trois unités ont déjà bénéficié d'une formation à ce type de prise en charge.

Treize médecins anesthésistes sont formateurs, quatre travaillent en co-animation avec des infirmiers. Les infirmiers référents à la douleur sont onze à être formateurs de leurs collègues. Dans cinq unités, ce sont des cadres intermédiaires de formation qui assurent cette fonction.

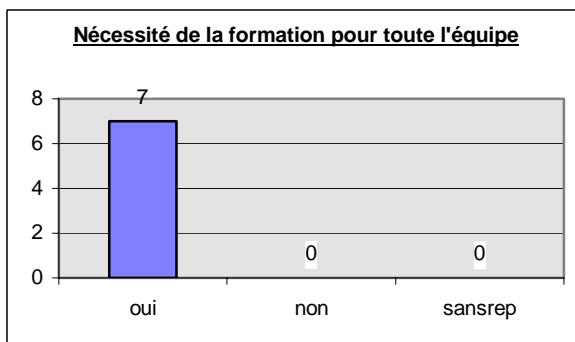
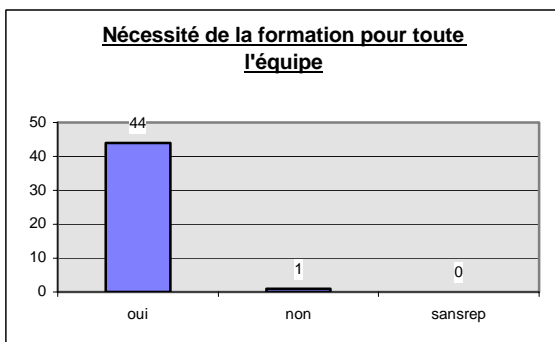
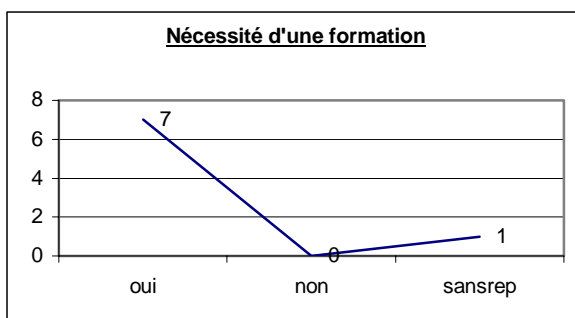
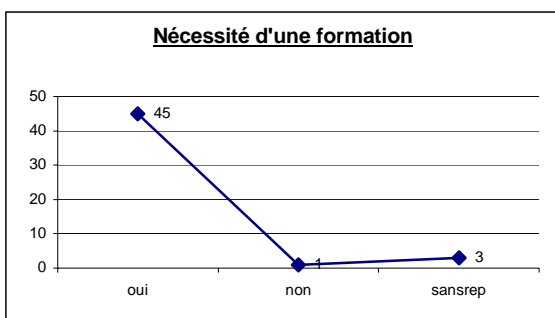
Six unités ont des projets de formation à plus ou moins long terme.

La prise en charge financière de cette formation est assurée par les institutions hospitalières, à une ou deux exceptions près.





4.7. La nécessité d'une formation

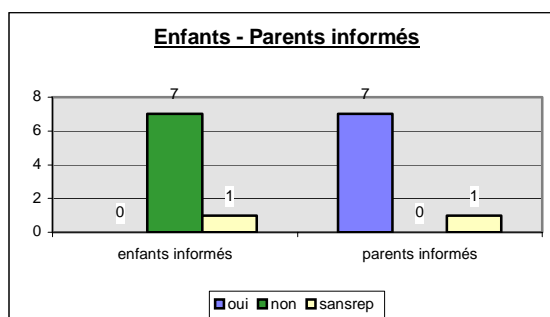
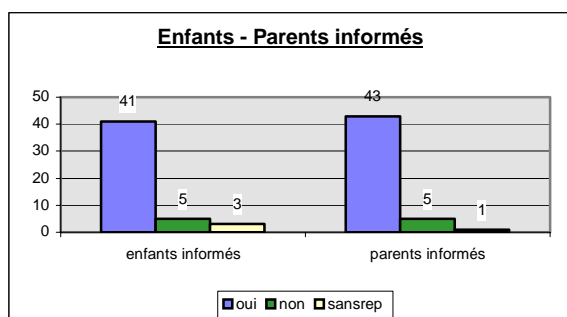


Une grande importance est donnée à la formation continue. La formation est nécessaire pour toute l'équipe même si le référent s'implique plus spécifiquement.

4.8. L'information de la prise en charge de la douleur

Dans 29 unités, les enfants sont informés de la prise en charge de la douleur par l'infirmière et/ou le médecin, alors que dans quatre unités l'anesthésiste s'implique également.

Parmi les réponses négatives, cinq unités ont pour argument "enfant trop petit". Huit réponses ne font aucun commentaire. Les parents sont informés par les infirmières avec ou sans l'aide du médecin. L'anesthésiste est parfois associé. Une unité possède une brochure sur la prise en charge de la douleur qui est remise systématiquement.



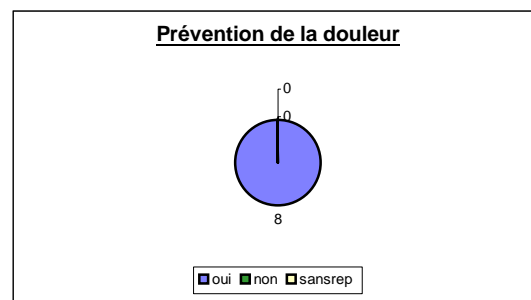
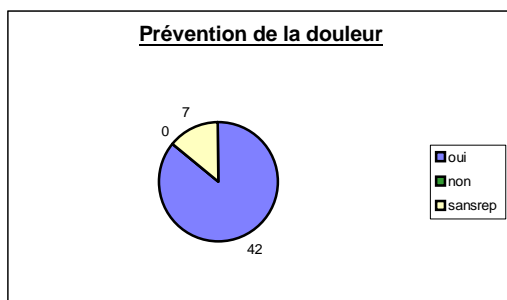
4.9. L'âge de la reconnaissance et de la prise en charge de la douleur

La souffrance est prise en charge dès la naissance et dès les premières manifestations. Cette prise en charge est facilitée et mieux adaptée lorsque l'enfant grandit et peut mieux exprimer ce qu'il ressent.

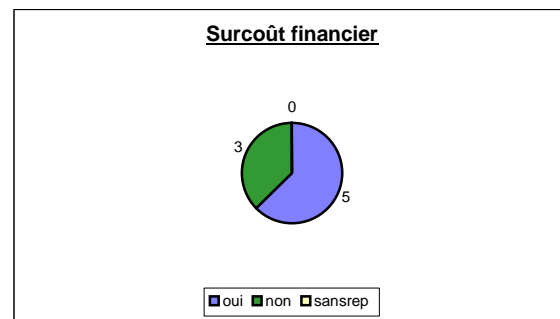
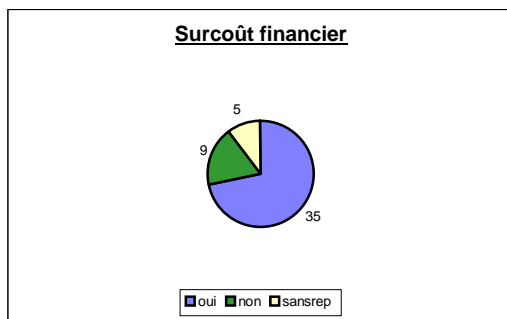
4.10. La prévention de la douleur

Toutes les équipes répondent agir pour prévenir la douleur et prennent le temps de préparer psychologiquement l'enfant et sa famille au soin qu'il va subir. L'installation antalgique et la manipulation douce sont prises en compte. L'aide médicamenteuse est aussi utilisée. Emla, Méopa avant soins douloureux, les analgésiques et autres substances sont administrées systématiquement ou à la demande, surtout en chirurgie.

Ceci implique une bonne communication avec l'enfant et ses parents, une connaissance des symptômes de la douleur et de l'utilisation des échelles d'évaluation.



4.11. Le surcoût financier de la prise en charge de la douleur

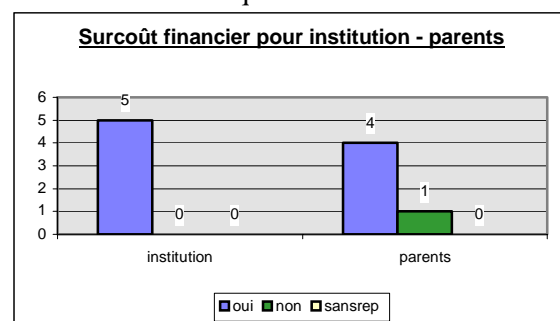
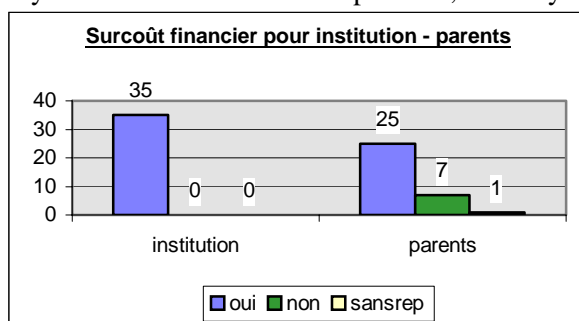


Pour les institutions,

Il semble évident que cette lutte systématique contre la douleur entraîne un surcoût financier. Il provient de plusieurs facteurs. Dans certaines institutions des produits (comme le MEOPA) ou du matériel (comme des cathéters) sont à leur charge. La formation et la plus grande disponibilité du personnel interviennent dans ce surcoût.

Pour les parents

Il y a un surcoût en fonction des produits, des moyens et outils utilisés et qui sont facturés à la famille.



4.12. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de la douleur

Les difficultés évoquées sont de plusieurs ordres :

*** Difficultés qui touchent au manque de ressentis par le personnel:**

Principalement manque de :

- formation et information concernant la prise en charge de la douleur,
- connaissances en pharmacologie et des effets secondaires de certaines substances,
- connaissances des indicateurs des symptômes de la douleur,
- objectivité des interprétations des comportements des enfants,
- pratique d'utilisation des échelles d'évaluation et de leur interprétation,

Ceci rend difficile l'évaluation de l'état douloureux particulièrement chez les petits.

*** Difficultés provenant des différences:**

- de cultures, de mentalités, de mythes véhiculés,
- de formation et sensibilisation des collègues,
- concernant la peur de prise de médicaments, y compris l'EMLA.

*** Difficultés provenant des conditions de travail:**

- le manque de temps et de moyens (cités 10 fois),
- le manque de cohésion entre les intervenants,
- les résistances aux changements face à la nécessité de réorganiser le travail, à la nécessité d'établir de nouvelles collaborations pour une prise en charge adaptée à chaque patient.
- les difficultés dues à la présence des parents et le manque de collaboration de l'enfant (citées 1 fois).

Conclusion

La prise en charge de la douleur crée une ambiance favorable à une approche humaine de l'enfant. L'information donnée à l'enfant et à ses parents concernant cette prise en charge, l'évaluation de la douleur et les possibilités de la soulager sont importantes.

La prise en charge de la douleur exige principalement:

- * une mise en place d'un projet cohérent,
- * une explication de son application à tous les intervenants,
- * une motivation de l'équipe,
- * une réorganisation de la planification des soins,
- * un changement des mentalités.

La réussite du projet demande de la disponibilité, du personnel de qualité et en nombre suffisant.

CONCLUSION GENERALE.

Au terme du dépouillement des documents, nous pouvons conclure que depuis quelques années il existe un consensus sur la nécessité d'une prise en charge globale de l'enfant en pédiatrie hospitalière.

L'enquête révèle cependant des manques importants, notamment en matière de:

- * formation continue du personnel hospitalier,
- * moyens financiers pour assurer la présence continue des parents et la prise en charge de la douleur,
- * reconnaissance de la fonction d'accueil aux consultations, comme lors de l'hospitalisation.

Nous faisons confiance aux décideurs et responsables politiques pour qu'ils arrivent par leurs travaux à faire :

- * reconnaître la spécificité de la pédiatrie hospitalière et ses besoins financiers,
- * promouvoir la création de services hospitaliers conçus pour les adolescents,
- * proposer un ajout à la loi des droits des patients afin d'assurer la reconnaissance des droits des enfants et des adolescents hospitalisés,
- * soutenir l'actualisation de la résolution du Parlement européen « *Charte Européenne de l'Enfant Hospitalisé* » adoptée en 1986, mais jamais mise en application.

Annexe

L'enquête:

"La présence et l'intégration des parents ou représentants dans les services pédiatriques"

Table des matières

Introduction	0
Objectifs de l'enquête	1
Méthodologie	1
1. Renseignements généraux à l'institution hospitalière.....	2
2. Renseignements spécifiques à la pédiatrie	2
2.1. L'unité d'urgence – les soins intensifs	2
2.2. Accueil des enfants et des parents.....	3
2.3. La préparation spécifique à l'hospitalisation.....	4
2.4. La présence d'un(e) psychologue dans le département de pédiatrie.....	4
2.5. La présence de l'assistante sociale dans le département de pédiatrie	5
Remarques spécifiques pour le service de néonatalogie	5
3. La présence et l'intégration des parents.....	5
Groupe A: Les unités et les services de pédiatrie	5
A 3.1. La spécificité du service	5
A 3.2. La présence des parents dans le service.....	6
A 3.3. L'accès à l'information médicale.....	7
A 3.4. L'encadrement des parents et du personnel soignant	8
A 3.5. L'accueil des parents	9
A 3.6. Le mode de financement.....	10
A 3.7. Remarques et suggestions	10
Conclusion.....	12
Groupe B: Les services de néonatalogie.....	12
B 3.1. La spécificité du service.....	12
B 3.2. La présence des parents dans le service	13
B 3.3. Accès à l'information médicale	13
B 3.4. L'encadrement des parents et du personnel soignant	14
B 3.5. L'accueil des parents	14
B 3.6. Le mode de financement	14
B 3.7. Remarques et suggestions	14
Conclusion.....	15
4. Prise en charge de la douleur.....	15
Introduction.....	15
4.1. La prise en charge systématique de la douleur de l'enfant	15
4.2. L'existence d'une stratégie de la prise en charge de la douleur de l'enfant.....	16
4.3. Le type de prise en charge de la douleur	16
4.4. L'implication pour le service de la prise en charge de la douleur	16
4.5. L'exécutant de la prise en charge de la douleur.....	17
4.6. La formation à la prise en charge de la douleur	17
4.7. La nécessité d'une formation.....	18
4.8. L'information de la prise en charge de la douleur	18
4.9. L'âge de la reconnaissance et de la prise en charge de la douleur.....	19
4.10. La prévention de la douleur	19
4.11. Le surcoût financier de la prise en charge de la douleur	19
4.12. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de la douleur	20
Conclusion	20
CONCLUSION GENERALE.....	21
Annexe	21