

ABBREVIATIONS

LISTE DES ABREVIATIONS

CHU	:	Centre hospitalier universitaire
SPSS	:	Statistical Package for the Social Sciences
IDE	:	Infirmier diplômé d'état
Hab	:	Habitant
MTH	:	Marrakech Tensift Haouz
EBM	:	Evidence based medicine
CCNE	:	Comité Consultatif National d'Ethique
ANAES	:	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
MBI	:	Maslach Burnout Inventory



PLAN

INTRODUCTION	01
MATERIELS ET METHODES	03
I. TYPE D'ETUDE	04
II. ECHANTILLON	04
1. Population cible	04
2. Echantillonnage	04
3. Critères d'inclusion	04
4. Critères d'exclusion	05
III. FICHE D'EXPLOITATION ET VARIABLES	05
IV. METHODES DE RECUEIL DES DONNEES	06
V. ANALYSE STATISTIQUE	06
VI. CONSIDERATION ETHIQUE	06
RESULTATS	07
I. QUESTIONNAIRE DES SOIGNANTS :	08
1. Données sociodémographiques :	08
2. Opinion des soignants sur l'accueil en réanimation pédiatrique	10
3. Opinion des soignants sur l'information donnée aux proches	10
4. Opinion des soignants sur les visites	11

5. Opinion des soignants sur la place des familles dans les soins	12
II. QUESTIONNAIRE DES PARENTS	15
1. Données sociodémographiques	15
2. Opinions des familles quant à l'accueil en réanimation pédiatrique	19
3. Opinion des familles quant à l'information qui leur est donnée	19
4. Opinions des familles quant aux visites en réanimation pédiatrique	20
5. Opinion des familles quant à l'ouverture de la réanimation	21
DISCUSSION	22
I. CADRE DE L'ETUDE	23
1. Le sud du Maroc	23
2. Le service de réanimation pédiatrique	27
II. LA DEMARCHE COMMUNICATIVE EN MILIEU MEDICAL	34
1. Définitions	34
2. Cadre historique et législatif	34
3. La nécessité d'information en milieu médical	41
4. L'information en réanimation pédiatrique	46
III. Information médicale et place des parents en réanimation pédiatrique, états des lieux	54
1. Opinion des parents	54
2. Opinion des soignants	57

3. Quelles places pour les familles en réanimation pédiatrique ?	59
IV. PERSPECTIVES	60
1. Programme d'aide aux familles	60
2. L'« Open Rea »:	62
3. Projet d'un livret d'accueil pour les familles	63
V. RECOMMANDATIONS	65
1. Communication avec les familles	65
2. Une information globale orale associée à un complément écrit sous trois formes	66
3. Une information apportée par une équipe structurée et visible	66
4. Accessibilité du service de réanimation	66
5. Soutien psychologique des familles et du personnel.	66
CONCLUSION	67
RESUMES	69
ANNEXES	73
BIBLIOGRAPHIE	81

INTRODUCTION

L'information médicale peut se définir comme un ensemble de données visant à éclaircir et faire comprendre au malade sa situation, le pourquoi, le comment et les détails temporo-spatiaux de sa prise en charge. La législation a placé la famille comme un interlocuteur indispensable et incontournable lorsque le malade est incompetent. En réanimation pédiatrique, le patient, du fait de son invalidité et de son absence d'autonomie est représenté par ses parents avec qui le contact est primordial.

La satisfaction des patients constitue un indicateur essentiel des démarches d'amélioration de la qualité des soins dans un service médical [1]. L'amélioration de la communication et la prise en compte de la satisfaction des familles est intéressante à relever pour l'évaluation des pratiques.

D'autre part, la restriction des visites en durée et en nombre en milieu de réanimation n'a aucun support justificatif. Mieux encore, il a été démontré qu'un accès libre avec des modalités adaptées en fonction de l'état de santé du malade et des impératifs des soins ont un effet bénéfique à la fois pour les malades, les parents et les soignants [2].

Les objectifs principaux de notre étude sont :

1. Mesurer la satisfaction des soignants quant à l'information donnée aux familles des patients dans le service de réanimation pédiatrique.
2. Mesurer la satisfaction des parents des patients quant à l'information qui leur est donnée.
3. Relever l'opinion et le degré d'adhésion des soignants et des parents au concept d' « open réa »

L'objectif secondaire est de formuler des recommandations dans une perspective dynamique d'amélioration des pratiques professionnelles en matière de communication avec les parents.

MATERIELS & METHODES

VII. TYPE D'ETUDE

Nous avons mené une enquête transversale à visée descriptive et analytique auprès des parents de patients hospitalisés et du personnel soignant du service de réanimation. Les objectifs principaux de notre étude sont :

- Mesurer la satisfaction des soignants quant à l'information donnée aux familles des patients dans le service de réanimation pédiatrique.
- Mesurer la satisfaction des parents des patients quant à l'information qui leur est donnée.
- Relever l'opinion et le degré d'adhésion des soignants et des parents au concept d' « open réa »

L'objectif secondaire est de formuler des recommandations dans une perspective dynamique d'amélioration des pratiques professionnelles.

VIII. ECHANTILLON :

1– Population cible :

La population cible est constituée par les parents de patients hospitalisés en réanimation pédiatrique du CHU Mohammed VI de Marrakech, ainsi que le personnel soignant de la même unité.

2– Echantillonnage :

Un échantillonnage accidentel de 50 parents de patients a été réalisé. L'étude a concerné tout le personnel soignant médical et paramédical du service de réanimation pédiatrique.

3– Critères d'inclusion :

Tout le personnel soignant médical et paramédical en réanimation pédiatrique.

Le patient devait avoir passé plus de 48 H en réanimation pédiatrique et le proche devait répondre aux critères suivants :

- Avoir rendu visite au moins deux fois et ayant déjà eu un entretien avec un des médecins de l'unité.
- L'acceptation de participer à l'étude.

4- Critères d'exclusion :

- Proche dont l'âge est inférieur à 18 ans
- Proche de patient dont la durée de séjour est inférieure à 48H.
- Proche de patient chez qui une limitation des soins ou un arrêt des thérapeutiques actives est envisagé.
- Proche refusant de participer à l'étude.

L'échantillonnage de 50 parents a été colligé au service après que le patient ne soit déclaré sortant de la réanimation pédiatrique.

IX. FICHE D'EXPLOITATION ET VARIABLES :

Deux questionnaires préétablis ont été administrés, l'un auprès des 50 parents de patients hospitalisés en réanimation pédiatrique par le même interviewer (Annexe1). Le deuxième a été auto-administré auprès des 23 soignants exerçant au service de réanimation pédiatrique du CHU Med VI de Marrakech (Annexe2).

Pour chaque patient, les informations suivantes ont été recueillies :

- ❖ L'âge,
- ❖ Le sexe,
- ❖ Le diagnostic,
- ❖ La durée d'hospitalisation en réanimation.

Pour chaque membre de famille interrogé, les informations suivantes ont été recueillies :

Les données démographiques incluant :

- ❖ Le lien de parenté avec le patient,
- ❖ L'âge,
- ❖ Le statut marital,

- ❖ Le niveau d'éducation et socio-économique,
- ❖ La présence ou non de sécurité sociale.

Le questionnaire administré aux familles comprend 20 items concernant leur opinions sur l'information donnée, et 14 items concernant leur opinion sur le concept d' « open réa ».

Pour chaque membre du personnel, ont été recueillis

- ❖ L'âge,
- ❖ Le sexe,
- ❖ L'ancienneté en réanimation.

Le questionnaire évalue successivement « connaissance, attitudes et pratiques » du personnel médical et paramédical quant à la qualité de l'information donnée aux parents, et quant à la place des familles lors des visites et des soins apportés aux patients.

X. METHODES DE RECUEIL DES DONNEES

Notre étude a été réalisée sur une période de six mois, de Novembre 2011 à Avril 2012. Le recueil des données auprès des parents de patients a été réalisé par le même interviewer après que le patient ne soit déclaré sortant de la réanimation pédiatrique. La durée nécessaire à l'entretien était d'environ 8 minutes.

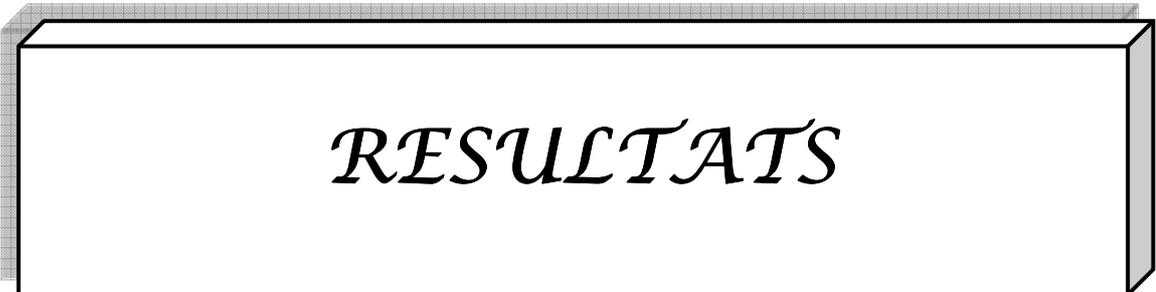
Le recueil de l'information auprès du personnel soignant a été réalisé à l'issue d'un questionnaire auto-administré rempli par les médecins et les infirmiers eux-mêmes.

XI. ANALYSE STATISTIQUE :

L'analyse statistique a été menée à l'aide du logiciel SPSS version 17.0.

XII. CONSIDERATIONS ETHIQUES :

Les personnes recrutées ont été informées du but de l'étude. Seuls les parents adhérents après consentement libre et éclairé ont été recrutés. Le recueil des données a été effectué avec respect de l'anonymat des individus et de la confidentialité de leurs informations.



RESULTATS

I. QUESTIONNAIRE DES SOIGNANTS :

1. Données sociodémographiques :

Le sexe :

La répartition selon le sexe a montré que le personnel soignant est fait de 35 % de sexe féminin, et 65% de sexe masculin. Avec un sexe ratio de 0,55. (Fig. 1)

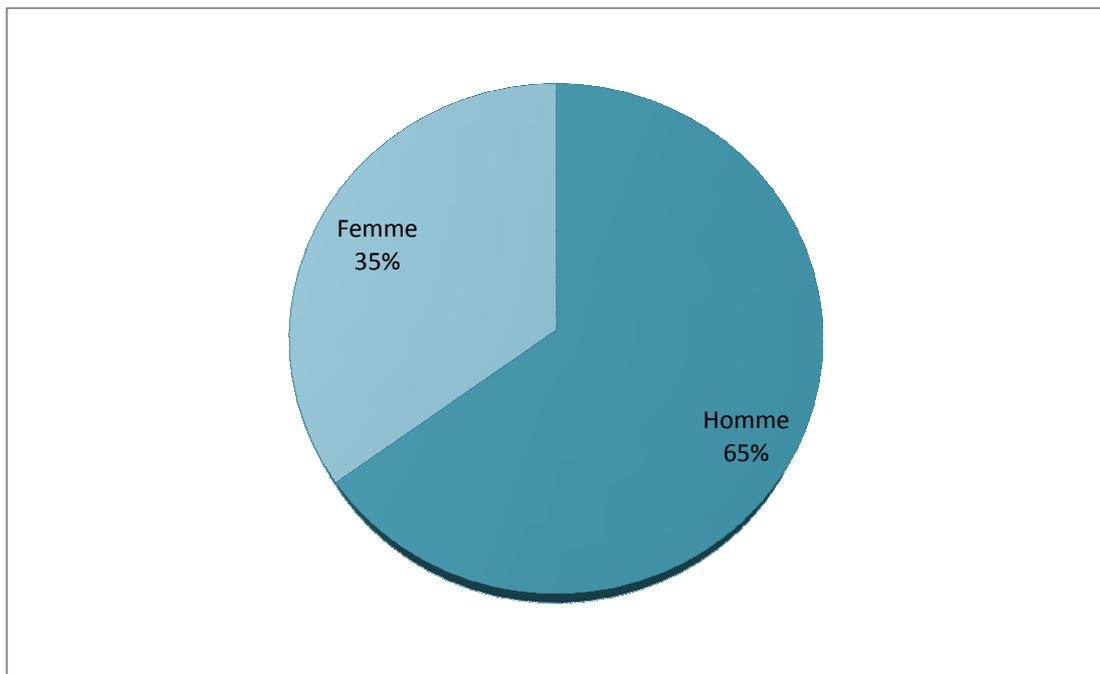


Fig1 : Répartition du personnel soignant selon le sexe

L'âge :

La moyenne d'âge chez le personnel soignant était de 25,47 ans. (Ecart type de 2,34). Les âges extrêmes étaient entre 23 et 30 ans.

Le statut :

Dans le groupe du personnel, les infirmiers représentaient 71% et les médecins 29%.

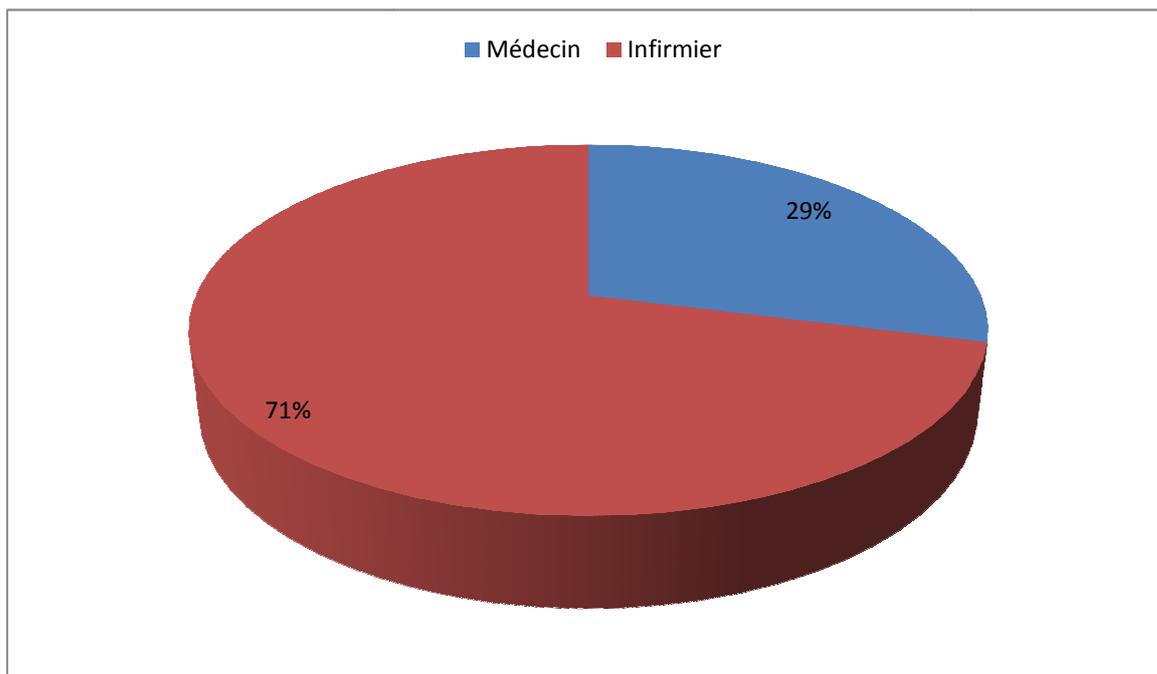


Fig2 : Répartition du personnel soignant selon le statut

Ancienneté :

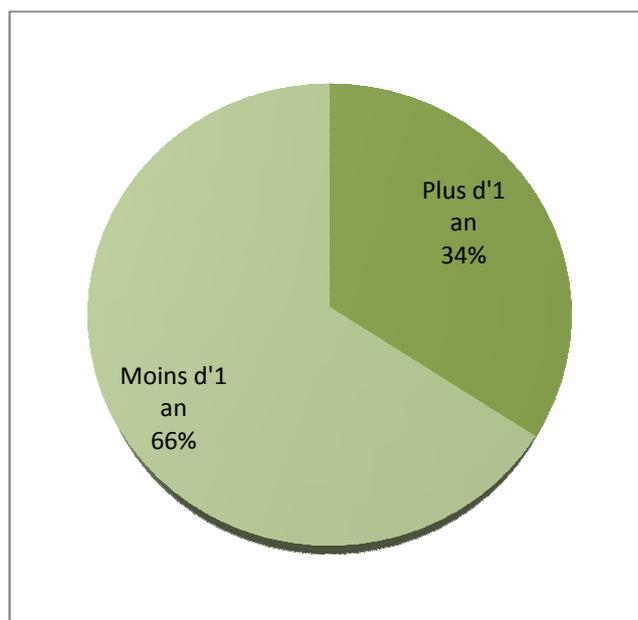


Fig3 : Répartition du personnel soignant selon l'ancienneté

2. Opinion des soignants sur l'accueil en réanimation pédiatrique

L'analyse des résultats montre que 11,8% du personnel pense qu'assurer un accueil de qualité en réanimation pédiatrique n'est pas obligatoire.

- 5,9% du personnel disent qu'ils ne sont pas obligés de répondre aux demandes d'information exprimées par les parents.

- 64,7% du personnel pensent que l'information doit être donnée par la même personne.

- 59% du personnel pensent que l'information doit être donnée dans une pièce conçue à cet effet.

- 64,7% du personnel soignant estime qu'un livret d'information à l'intention des parents améliorerait la qualité des messages à donner.

- 100% des soignants interrogés souhaitent améliorer l'information donnée aux parents des malades.

- 82,4% des soignants interrogés ne gardent pas de traces écrites concernant l'information donnée aux parents.

3. Opinion des soignants sur l'information donnée aux proches

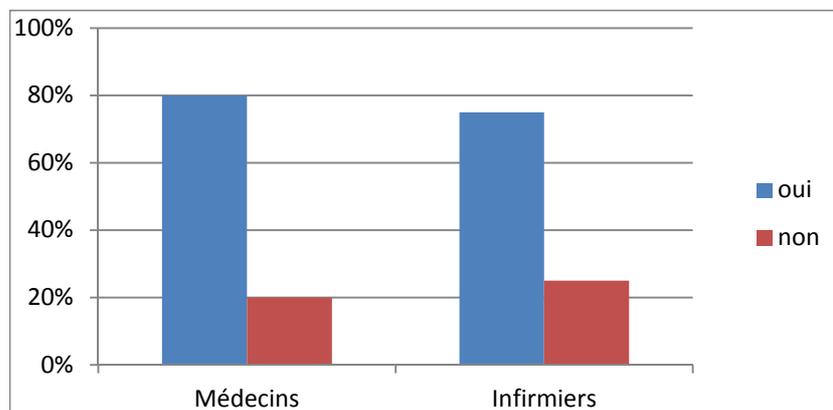
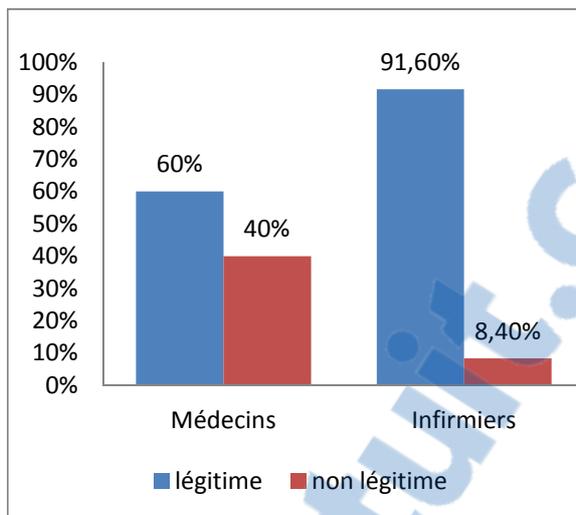


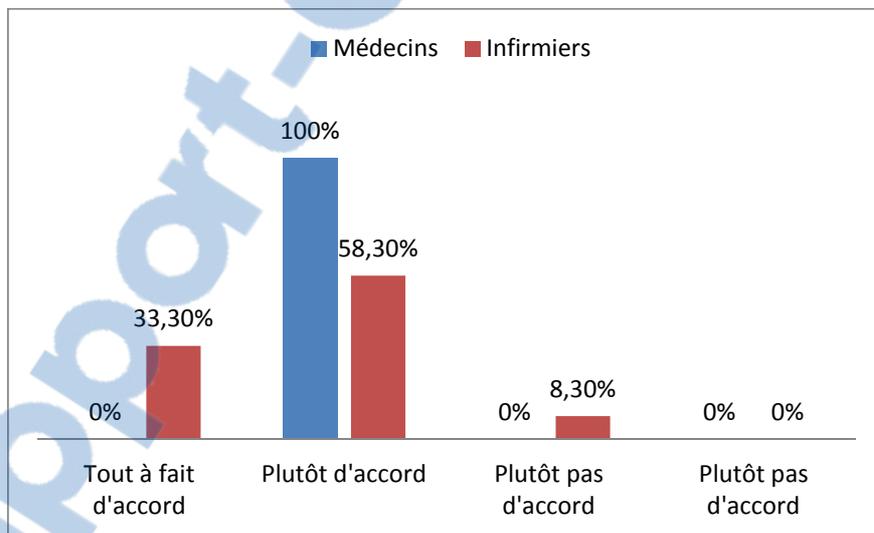
Fig4 : Réponse du personnel soignant à la question :

« Vous présentez-vous aux parents des patients lorsque vous les abordez ? »

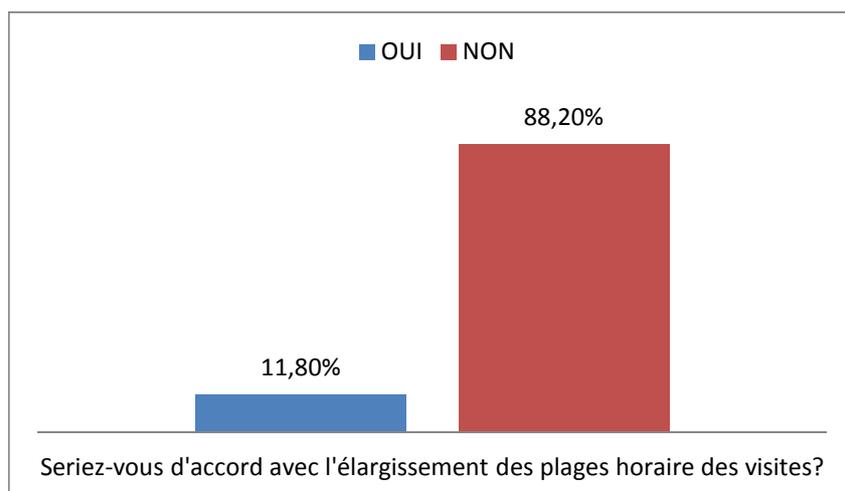
4. Opinion des soignants sur les visites



**Fig5 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Est-ce que la restriction des visites en réanimation pédiatrique est légitime ? »**

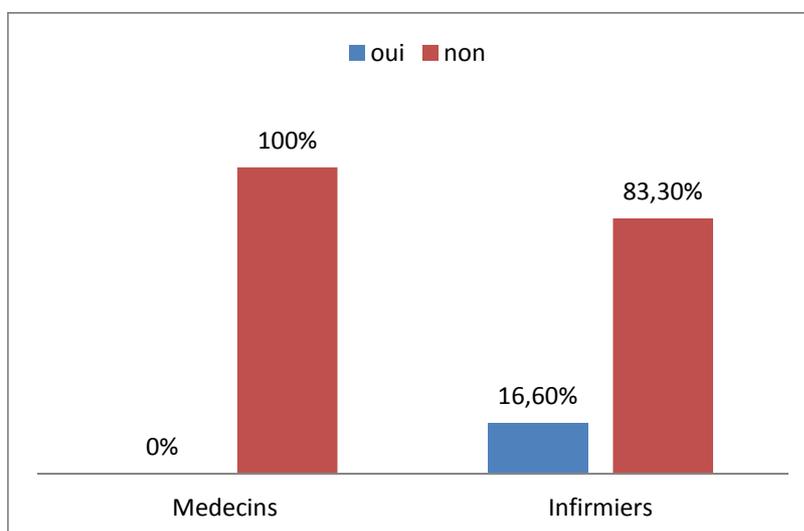


**Fig6 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Est-ce que vous êtes d'accord avec la visite à travers les vitres ? »**

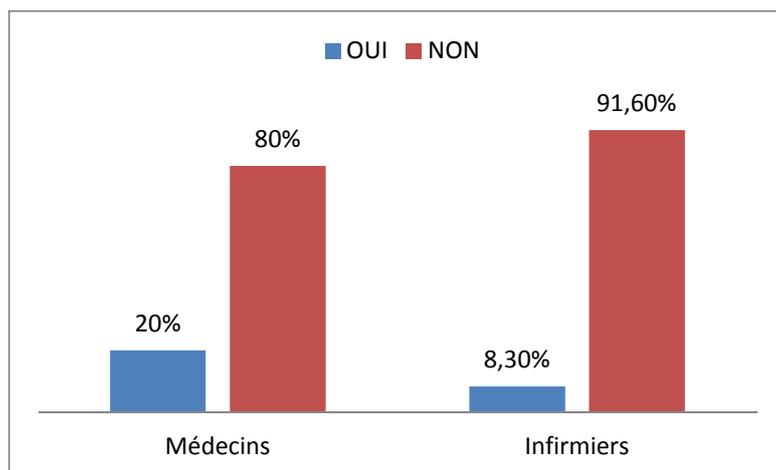


**Fig7 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Seriez-vous d'accord avec l'élargissement des plages horaires des visites ? »**

5. Opinion des soignants sur la place des familles dans les soins :

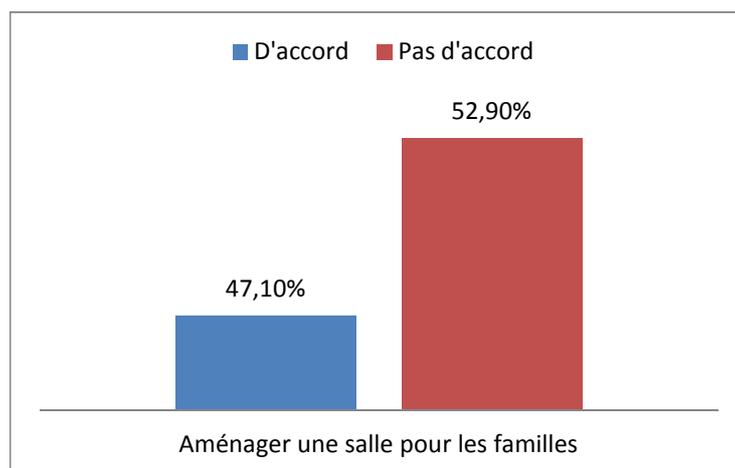


**Fig8 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Seriez-vous d'accord pour que les parents assistent lors des soins administrés à leur enfant ? »**



**Fig9 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Seriez-vous d'accord pour que les parents assistent lors des visites* ? »**

* : Visites auprès des malades et transmission des consignes



**Fig10 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Seriez-vous d'accord pour aménager une salle réservée aux parents de malades, où ils
pourront passer la nuit ? »**

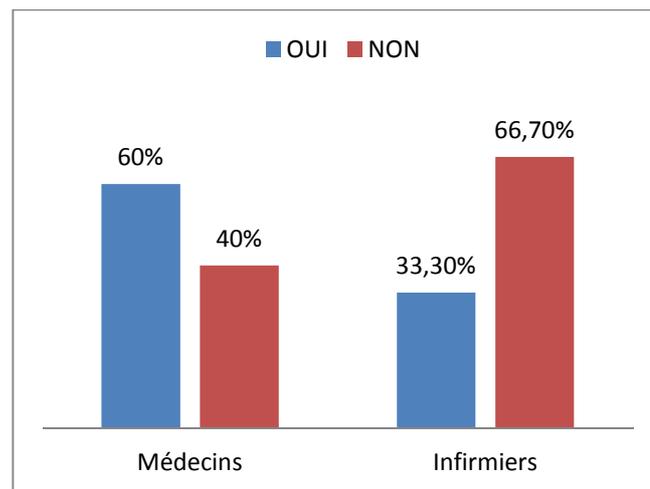


Fig11 : Réponse du personnel soignant à la question :
« Pensez-vous que la participation des parents lors des soins influencerait positivement
l'évolution de l'état du patient ? »

-94,1% des soignants ont déjà empêché un parent de voir son enfant alors qu'il en avait envie.

-82,4% déclarent qu'ils sont dérangés par la présence des parents lors des visites.

- 70,6% trouvent utile d'expliquer aux proches le matériel et l'équipement utilisés pour les soins apportés à leur enfant.

-100% des interrogés ne sont pas d'accord avec l'élargissement des visites 24H sur 24.

II. QUESTIONNAIRE DES PARENTS

Un total de 50 personnes a répondu aux questions. Aucun refus de réponse n'a été enregistré.

1. Données sociodémographiques :

Le sexe :

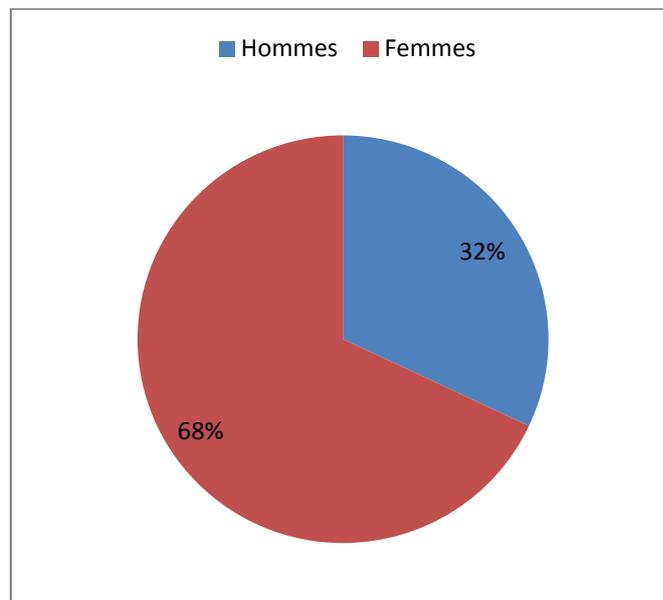
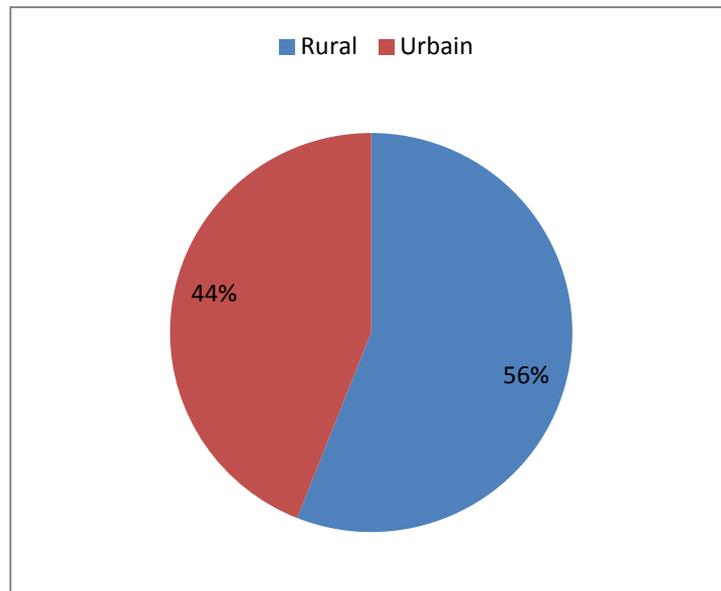


Fig12 : Répartition des membres de familles interrogés selon le sexe

L'âge :

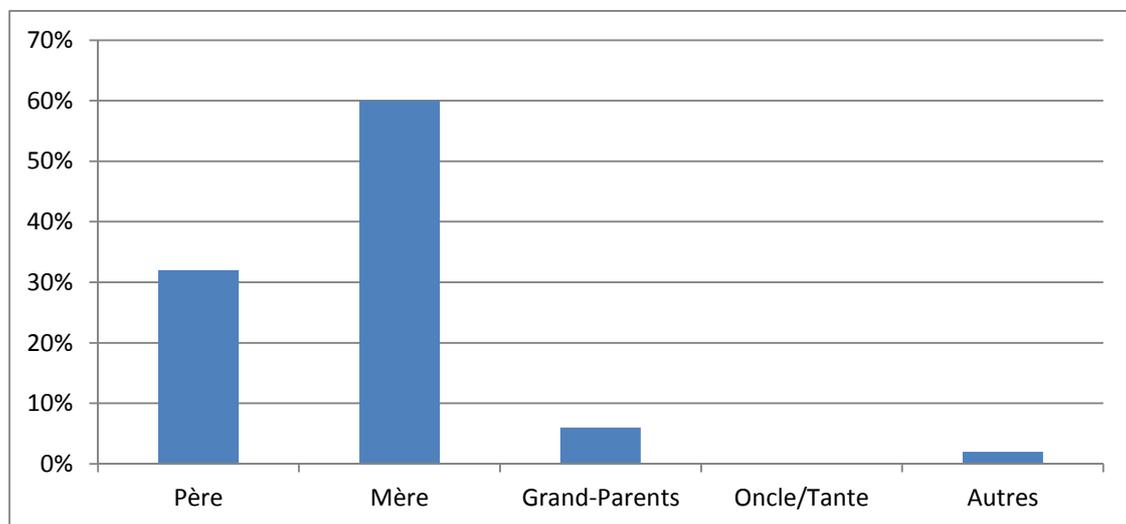
L'âge minimal chez les membres de familles interrogés était de 20 ans et l'âge maximal était de 70 ans. Avec une moyenne d'âge de 31,64.

Le lieu de résidence :



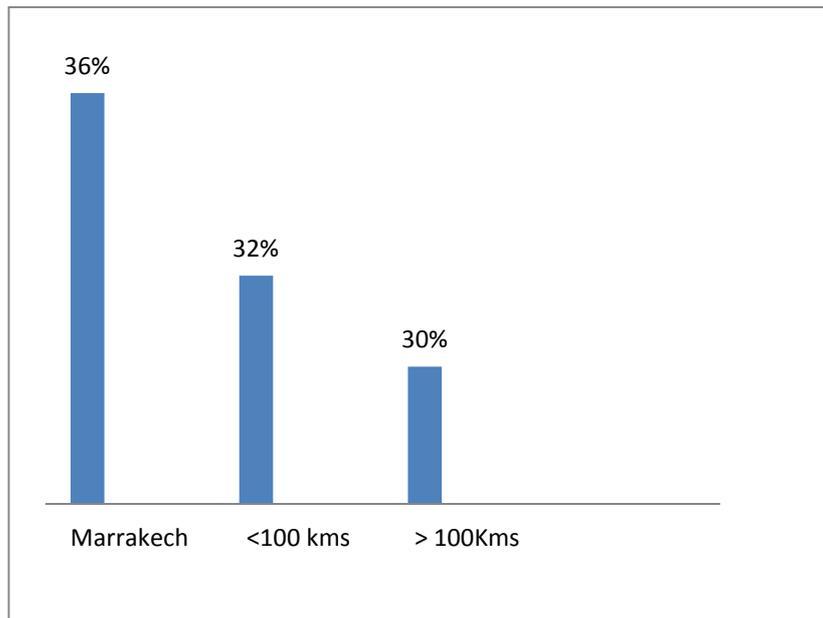
**Fig13 : Répartition des membres de familles
selon leur lieu de résidence**

Le lien de parenté



**Fig14 : Répartition des membres de familles
selon leur lien de parenté avec le patient**

La distance de l'hôpital :



**Fig15 : Répartition des familles
selon la distance entre leur résidence et l'hôpital**

Niveau d'éducation :

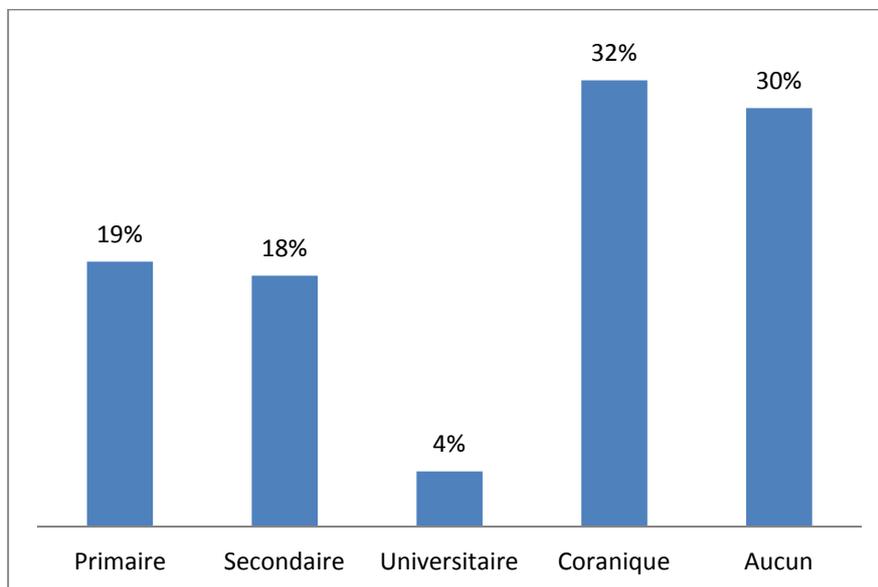
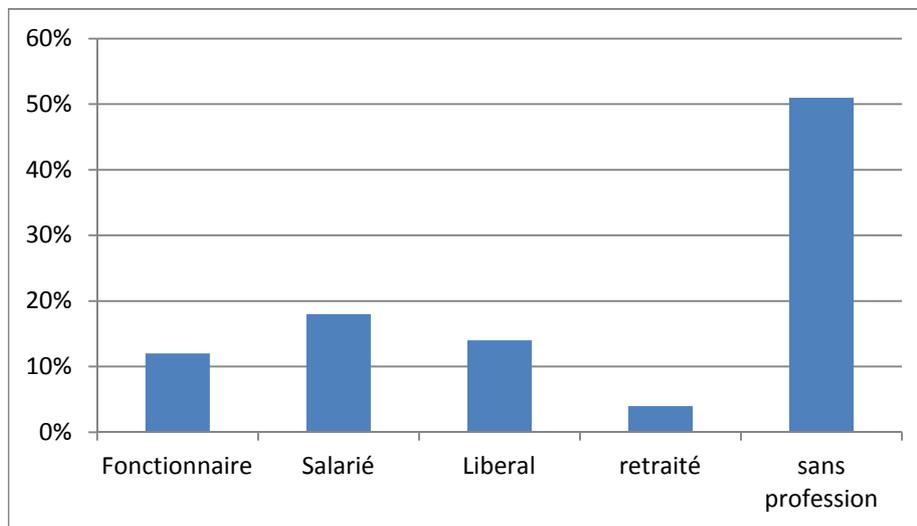


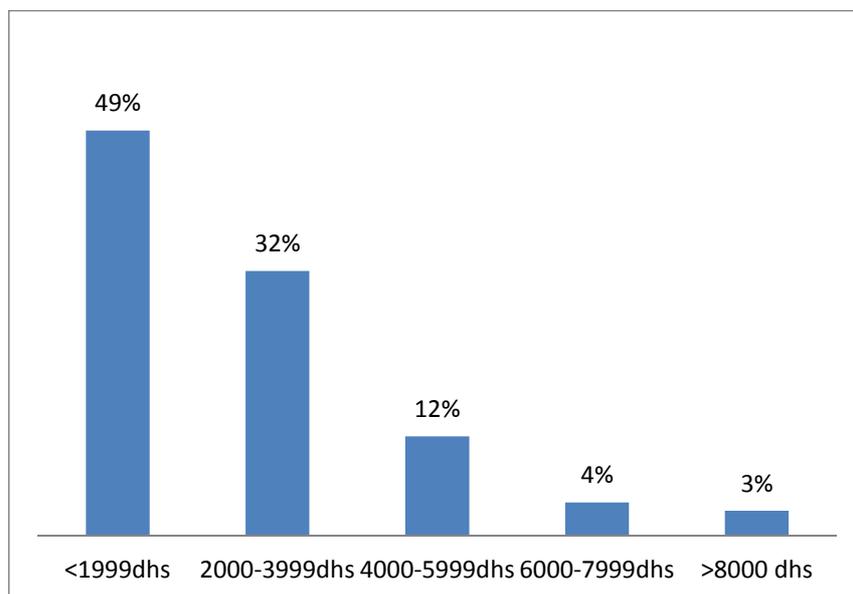
Fig16 : Le niveau d'éducation des membres des familles de patients

Profession :



**Fig17 : Répartition des membres de familles
selon leur profession**

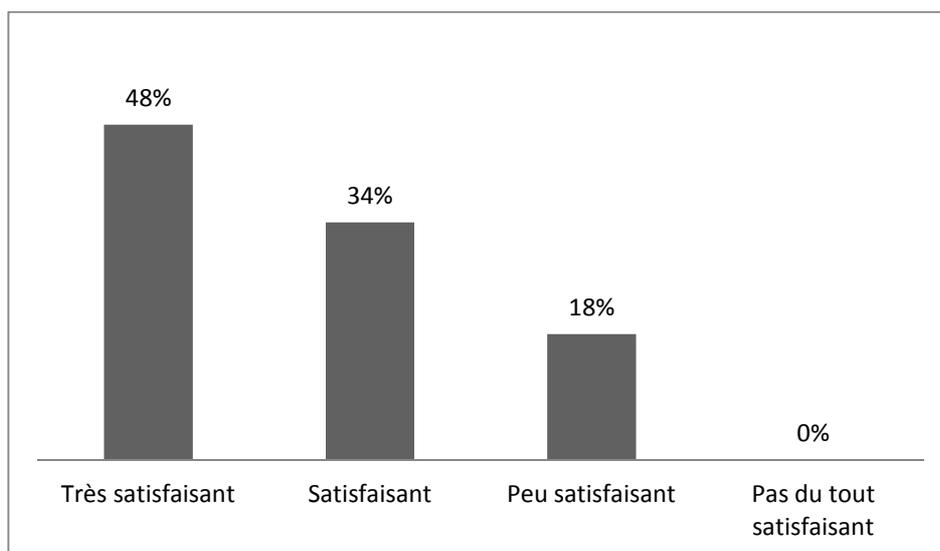
Revenu mensuel :



**Fig18 : Répartition des membres de familles
selon leur revenu mensuel**

2. Opinions des familles quant à l'accueil en réanimation pédiatrique

- 80% des parents déclarent trouver une personne à l'accueil au service de réanimation.
- 86,0% trouve que les gens qui les reçoivent sont accueillants
- 46% des parents déclarent que les membres du personnel soignant ne se présentent pas à eux avant de les aborder.
- 39% seulement trouve que le lieu aménagé à l'attente n'est pas confortable.

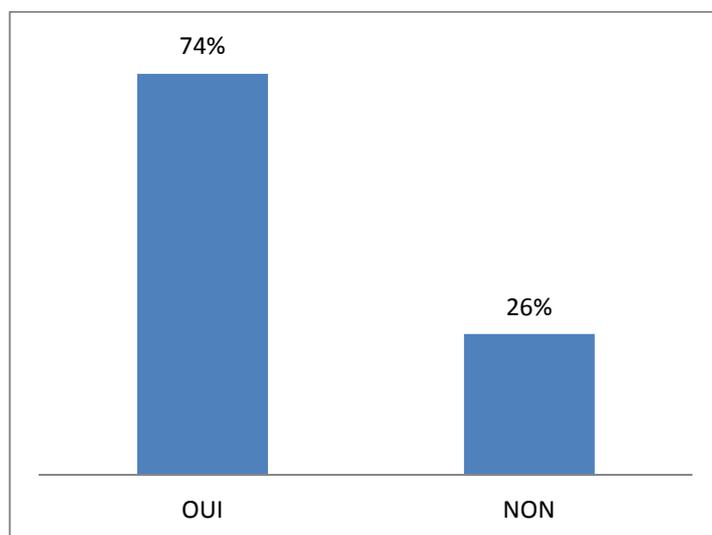


**Fig19 : Réponse des familles à la question :
« Comment jugez-vous l'accueil en réanimation pédiatrique »**

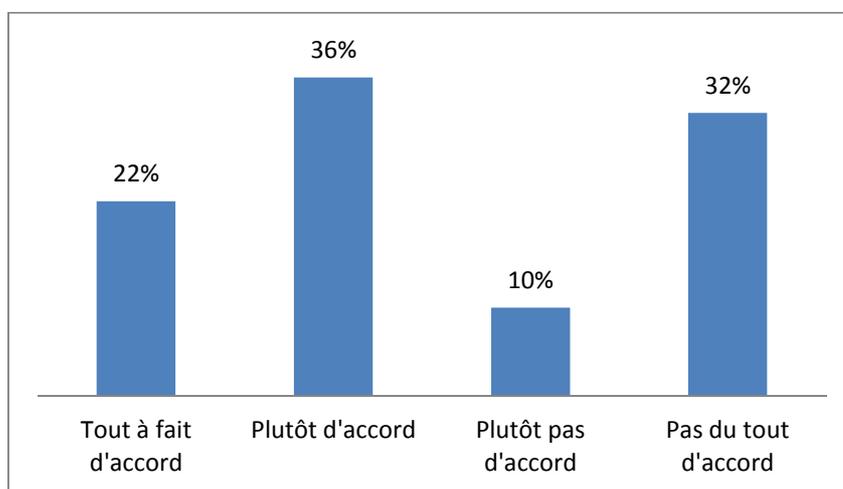
3. Opinion des familles quant à l'information qui leur est donnée

- 86% disent avoir reçu de l'information quant à l'état de santé de leur enfant.
- 71% seulement ont compris cette information.
- 84% et 79% ne reconnaissent pas respectivement le médecin et l'IDE en charge de leur enfant.
- 64% souhaiteraient que l'information leur soit délivrée par une seule personne.

4. Opinions des familles quant aux visites en réanimation pédiatrique



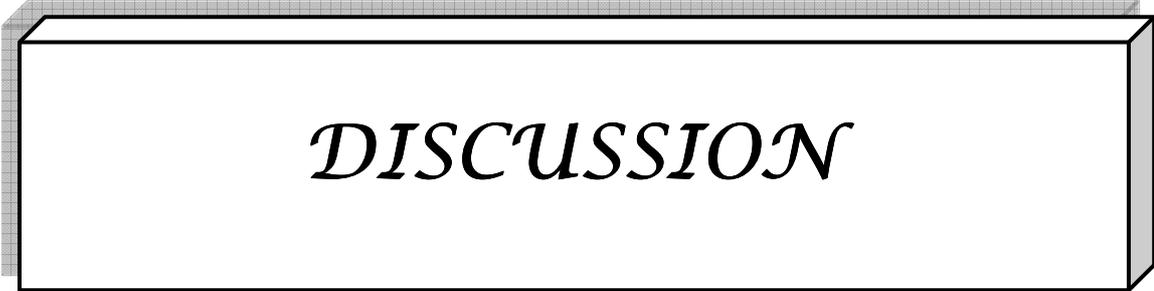
**Fig20 : Réponse des familles à la question :
« Pensez-vous que les conditions de visites en réanimation sont satisfaisantes ? »**



**Fig21 : Réponse des familles à la question :
« Etes-vous d'accord avec le fait de ne pouvoir voir votre enfant qu'à travers les vitres ? »**

5. Opinion des familles quant à l'ouverture de la réanimation

- 54% ont déjà été empêchés de voir leur enfant alors qu'ils en avaient envie.
- 72% déclarent être dérangés par la limitation des horaires de visites.
- 88% souhaiteraient pouvoir visiter leurs enfants 24H sur24.
- 84% souhaiteraient pouvoir avoir une pièce de détente proche où ils pourraient passer la nuit.
- 32% seulement ont déjà assisté à des soins donnés à leurs enfants.
- 54% souhaiteraient participer aux soins administrés à leurs enfants.
- 60% croient qu'ils pourraient apporter un plus aux soins administrés à leurs enfants.



DISCUSSION

I. CADRE DE L'ETUDE

1. Le sud du Maroc

Le Centre hospitalier universitaire Mohammed VI, seule structure hospitalo-universitaire de tout le sud du Maroc, dessert essentiellement la population de la région Marrakech Tensift-Alhaouz (MTH) mais également toutes les régions du sud :

Souss Massa-daraa ,Guelmim-Smara, Laayoun Boujdour Sakia Lhamra, Oued Eddahab Lagouira et une partie de la région Doukala - Abda.

1.1 Présentation générale de la région MTH [3]

La région de Marrakech-Tensift-Al Haouz s'étend sur une superficie de 31.160 Km², soit 4,3% du territoire national. Elle est limitée au Nord par la région de Chaouia-Ouardigha, au Nord-Ouest par Doukkal-Abda, à l'Est par la région de Tadla-Azilal, au Sud par la région de sous-Massa-Darâa et à l'Ouest par l'Océan Atlantique. Elle regroupe les provinces d'Al Haouz, Chichaoua, El Kelaâ des Sraghna et Essaouira, et les préfectures de Marrakech-Médina, Marrakech -Ménara, Sidi Youssef Ben Ali, qui sont subdivisées en 198 communes rurales et 18 communes urbaines.



Fig 22 : Région de Marrakech Tensift Haouz.

<http://www.ads.ma/index.php?id=2086>

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

La population de la région est près de 3,2 millions d'habitants, soit 10,4% de la population totale du pays. La densité moyenne est de 99 hab/km². Le taux d'urbanisation est de 34,9% contre 51,4% au niveau national. Plus de 38% de la population de la région sont des jeunes de moins de 15 ans, soit un pourcentage plus levé que celui enregistré au niveau national (35%) et 54,2% sont en âge d'activité (15–59 ans). Le taux de pauvreté est estimé à 20%.

a- L'enseignement :

Dans le domaine de l'éducation, la région de Marrakech Tensift–Al–Haouz comprend 533 établissements scolaires (dont 177 écoles privés), localisés principalement dans les centres urbains. Ainsi, le taux d'analphabétisme en milieu rural est presque le double, soit 81,8% contre 42% en milieu urbain. Le même constat est observé pour ce qui est de la scolarisation des enfants dont le taux, au niveau régional, atteint 47,4% avec une prédominance des garçons (58,5%). Il est de 33,1% dans les campagnes et s'élève à 80,1% dans les villes.

b- Analyse anthropologique et géographique :

Depuis longtemps la région de MTH a été une zone très enclavée vu la nature montagneuse du paysage géologique de la région d'El Haouz qui rendait l'accès aux soins très difficile, et ce, vu le réseau routier très rudimentaire pour une population faite, pour la plupart, de montagnards vivant surtout de l'agriculture et de l'élevage de bétails et dont le niveau socio économique est en perpétuelle dégradation à cause de la succession des années de sécheresse. Cette population analphabète et non arabophone pour une majeure partie trouve toujours des difficultés à communiquer et à recevoir ainsi une bonne prise en charge que ce soit dans le secteur sanitaire que dans les autres secteurs.

c- Infrastructures sanitaires

Depuis la période glorieuse de la médecine arabo–andalouse à Marrakech du temps du grand « Bimarisstan » , médecine et tradition semblent être deux notions très intriquées voire même sacralisées dans les esprits et les pratiques des Marrakchis, c'est pour cela que même de

nos jours et malgré tous les progrès de la médecine en général et du secteur de santé à Marrakech en particulier, la médecine traditionnelle, quoique défigurée par les pratiques ancestrales arbitraires et subjectives des charlatans et faux « Aatar » de la place Jamaa El Fna, garde toujours une influence nette qui imprègne profondément cette population, et ce, indépendamment du niveau intellectuel ou socio économique, renforçant ainsi les croyances en les pouvoirs des guérisseurs, depuis la « jbira » et préparation de plantes en passant par l'«Frraga » et l'« Hjjam » jusqu' à arriver aux guérisseurs aux super pouvoirs qui traitent les malades à distance et sans contraintes ou difficultés. Ces pratiques, toujours présentes, influencent avec force l'état de santé de la population de cette région.

La région de MTH comprend 61 centres de santé urbains dont 11 avec lits d'accouchements soit 18,1% du total national. Elle abrite 85 dispensaires ruraux, 149 centres de santé rural communal, 7 hôpitaux généraux provinciaux et 3 hôpitaux spécialisés.

1.2 Présentations des autres régions [3] :

La région de Souss–Massa–Draa est Bordée par l'océan à l'Ouest, la région de Guelmim–Smara au Sud, et par les régions de Marrakech–Tensift–Al Haouz et de Tadla–Azilal au Nord, à l'Est par l'Algérie et la région de Meknès–Tafilalet, la région de souss–Massa–Draâa s'étend sur une superficie de 70 880 km², soit 9,9% de la superficie totale du Maroc.

Elle regroupe, sur le plan administratif, la wilaya d'Agadir (les préfectures d'Agadir Ida Outanane, d'Inezgane Aït Melloul la province de Chtouka Aït Baha) et les provinces de Tiznit, Taroudant, Ouarzazate et Zagora.

La région de Guelmim–Esmara est limitée au Nord par la région de Souss–Massa–Drâa, au Sud par la région Laâyoune–Boujdour–Sakia El Hamra et la frontière Mauritanienne, à l'Est par la frontière Algérienne, l'Océan Atlantique et la région Laâyoune–Boujdour–Sakia El Hamra à l'Ouest, la région Guelmim Es–Semara s'étend sur une superficie de 133 730 km², soit 18,8 1 % de la superficie nationale. Administrativement, la région est constituée de cinq provinces:

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

Guelmim, TanTan, Assa-Zag, Tata et Es-Semara, regroupant 60 communes dont 11 urbaines et 49 rurales.

La région de Laayoune-Boujdour-Sakia El Hamra occupe la partie centrale des régions sahariennes, limitée au Nord par la région de Guelmim-Es-Semara, au Sud par la région Oued Ed-Dahab-Lagouira, à l'Est par la Mauritanie et à l'Ouest par l'Océan. Elle s'étend sur une superficie de 139 480 km² soit 19,62% de la superficie nationale.

Administrativement, la région comprend la wilaya de Laâyoune et la province de Boujdour regroupant 14 communes dont 4 municipalités : Laâyoune, El Marsa, Tarfaya et Boujdour.

La région de Oued-Eddahab - Lagouira comprend 36.751 habitants, dont 31.148 d'urbains. Elle comprend une province : Oued Eddahab et une préfecture Awsard. Près de 30 % de la population de cette région sont âgés de moins de 15 ans. Le secteur tertiaire producteur des services emploie 54 % de la population active, le secteur primaire, lui en occupe 34,5 %. 32,1 % des citoyens de cette région sont des fonctionnaires et 13,1 % sont dans le commerce.

La région de Doukkala-Abda est composée de deux provinces ; El Jadida et Safi, avec une population de 1.793.458 habitants, dont les deux tiers vit en milieu urbain. L'agriculture et ses dérivés occupent 56,6 % de son activité économique. Cette proportion est respectivement de 24,1 et 15,5 % pour les secteurs tertiaire et secondaire.

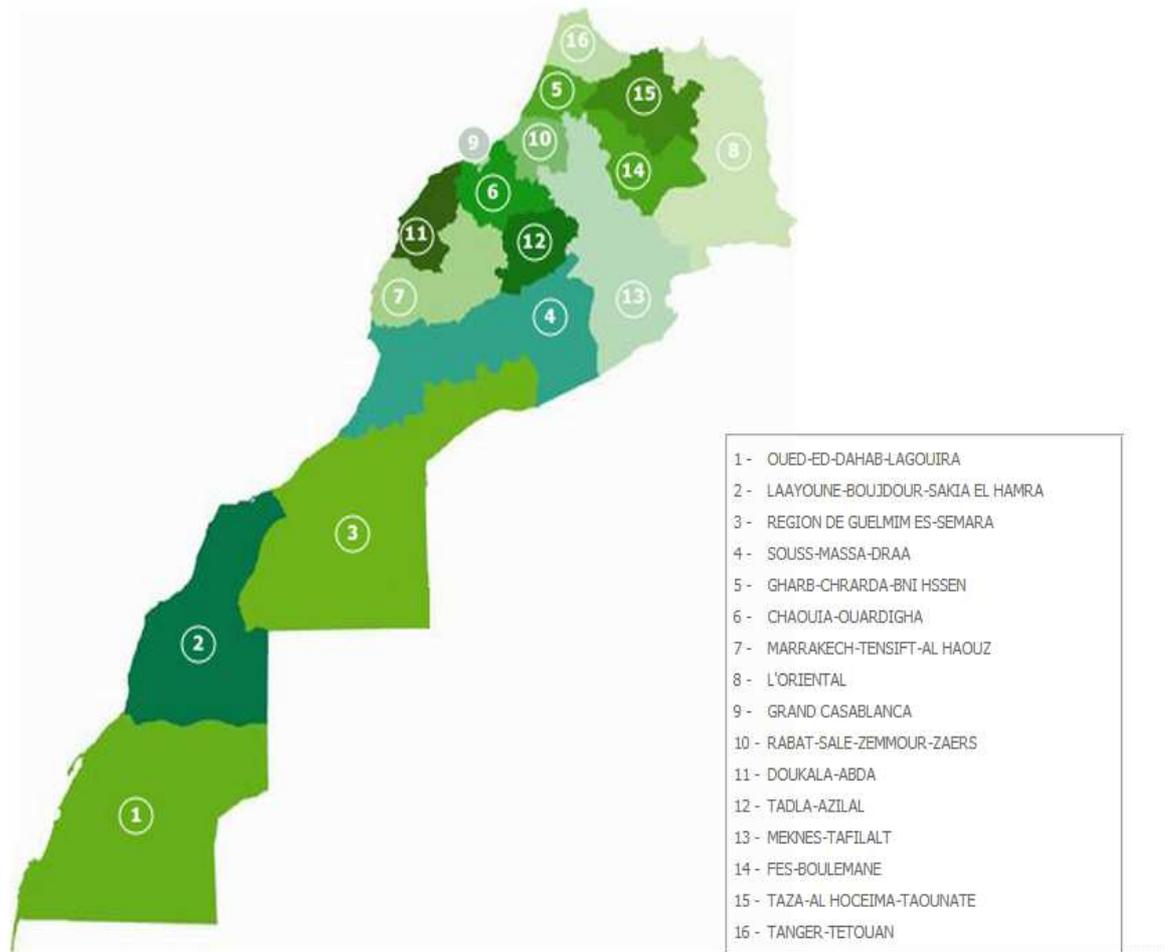


Fig 23 : Carte du Royaume du Maroc montrant les 16 régions du Maroc

http://www.ada.gov.ma/plans_regionaux/plans-regionaux.php

2. Le service de réanimation pédiatrique :

2.1. Présentation du service :

a- Situation

Le service de réanimation pédiatrique se situe au rez-de-chaussée de l'hôpital mère-enfant au sein du CHU Mohammed VI de Marrakech. Ouvert le 6 Octobre 2008, il constitue le seul service de réanimation pédiatrique publique dans tout le sud du Maroc. Le service compte dans son effectif au moment de l'enquête: Un professeur agrégé chef de service, un professeur

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

assistant, un médecin spécialiste, trois médecins résidents, deux internes, quinze infirmiers diplômés d'état polyvalents, des étudiants en médecine et des élèves infirmiers en stage.

Le service comporte une capacité de quinze lits, six pour les nouveau-nés et les nourrissons, quatre lits pour les enfants de moins de cinq ans, et cinq lits pour les enfants de plus de cinq ans. Répartition qui peut être modifiée selon les besoins.

b- Répartition des locaux

Un office

Une salle de garde pour les médecins

Une salle de repos pour le personnel infirmier

Une salle pour l'entretien du matériel

Un dépôt de déchet et linge sale

Une pharmacie

Des chaises pour l'attente situées au hall à l'entrée du service où est effectué l'accueil.

c- Ressources humaines

*Professeur agrégé chef de service : 01

*Professeur assistant : 01

* Médecin anesthésiste réanimateur : 01

* Médecins résidents : 03

* Médecins internes : 02

* Secrétaire : 01

* Infirmiers :

–infirmière major : 01

–Responsable de la pharmacie et de l'entretien du matériel : 01

–Personnel soignant:15

–Le Ratio d'IDE par patient: 1/5

*Agent de soutien:1

d- Ressources matérielles :

Tableau I : Les ressources matérielles du service de réanimation pédiatrique

Désignation	Nombre
Couveuse	7
Table de réanimation	3
Respirateur adulte et enfant (SAVINA)	8
Respirateur né nourrisson (Baby log3000)	8
Respirateur de transport (oxylog 3000)	1
Respirateur de transport (oxylog 2000)	2
Seringue auto-pousseuse	20
Défibrillateur	2
Monitoring multi paramètre	15
ECG	1
Autoclave	1

2.2. Activité du service :

a- Nombre total des admis en 2011 :

Du 1er Janvier 2011 au 31 Décembre 2012, le service de réanimation pédiatrique a connu 813 admissions.

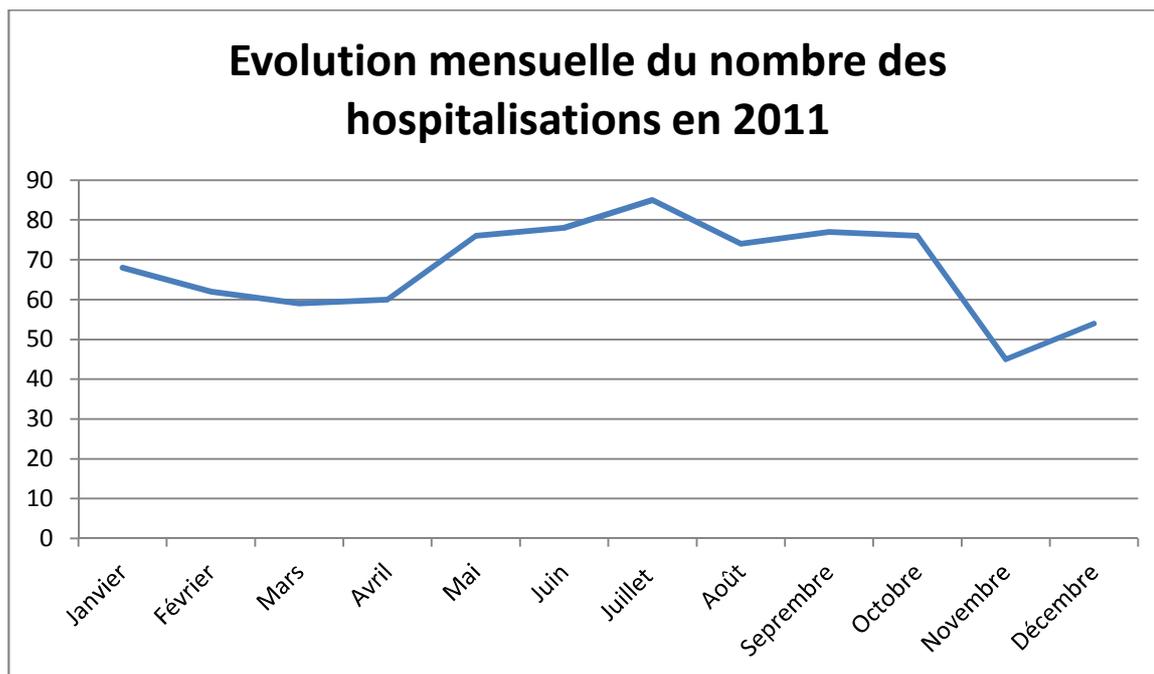


Fig 24 : Evolution mensuelle du nombre des hospitalisés en 2011

b- Répartition des hospitalisations selon les tranches d'âge en 2011 :

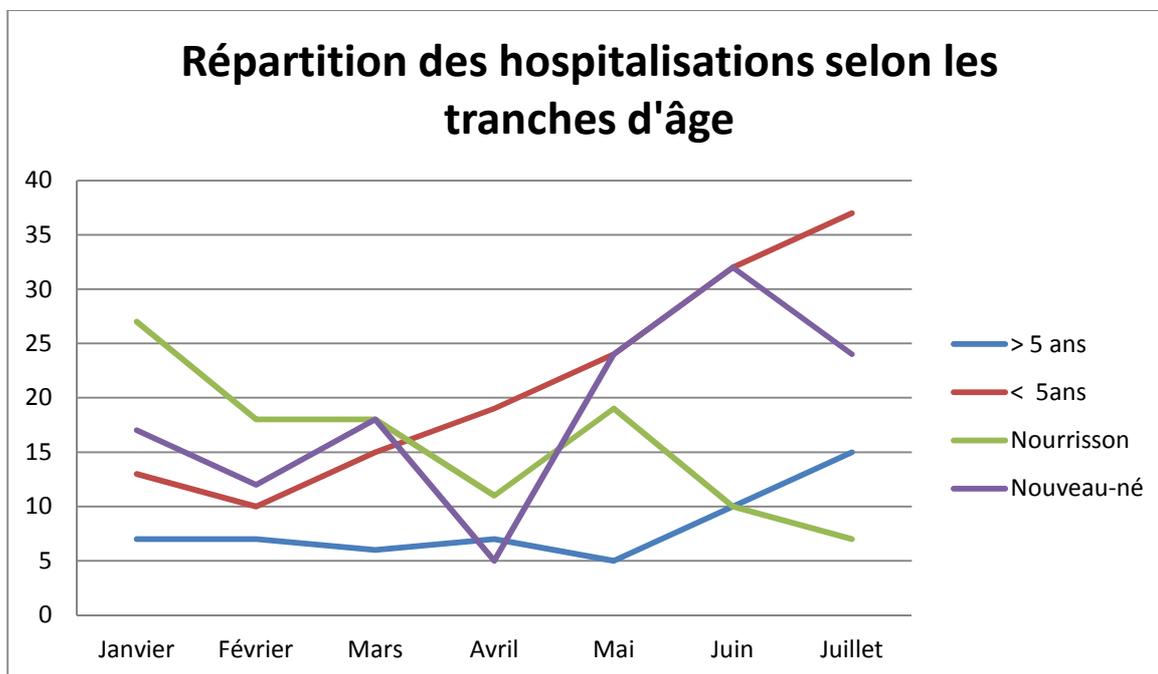


Fig25 : Evolution des hospitalisations selon les tranches d'âges de Janvier à Juillet 2012

c- Pathologies traceuses:

**Tableau II : Les pathologies traceuses
au service de réanimation pédiatrique durant l'année 2011**

Pathologie	Nombre d'enfants
Détresse respiratoire	24
Pathologie neurologique	49
Nouveau né chirurgical	31
Chirurgie viscérale	47
Pathologie cardiaque	38
Traumatologie	94
Etat de choc	18
Envenimations	34
Déshydratation sévère	27
Hémato-cancérologie	16
Intoxications	26
Pathologie rénale	14
Pathologie hépatique	10
Grands brûlés	38
Post op chirurgie cardiaque	15
Choc septique	27
Diabète	18
Autres	60

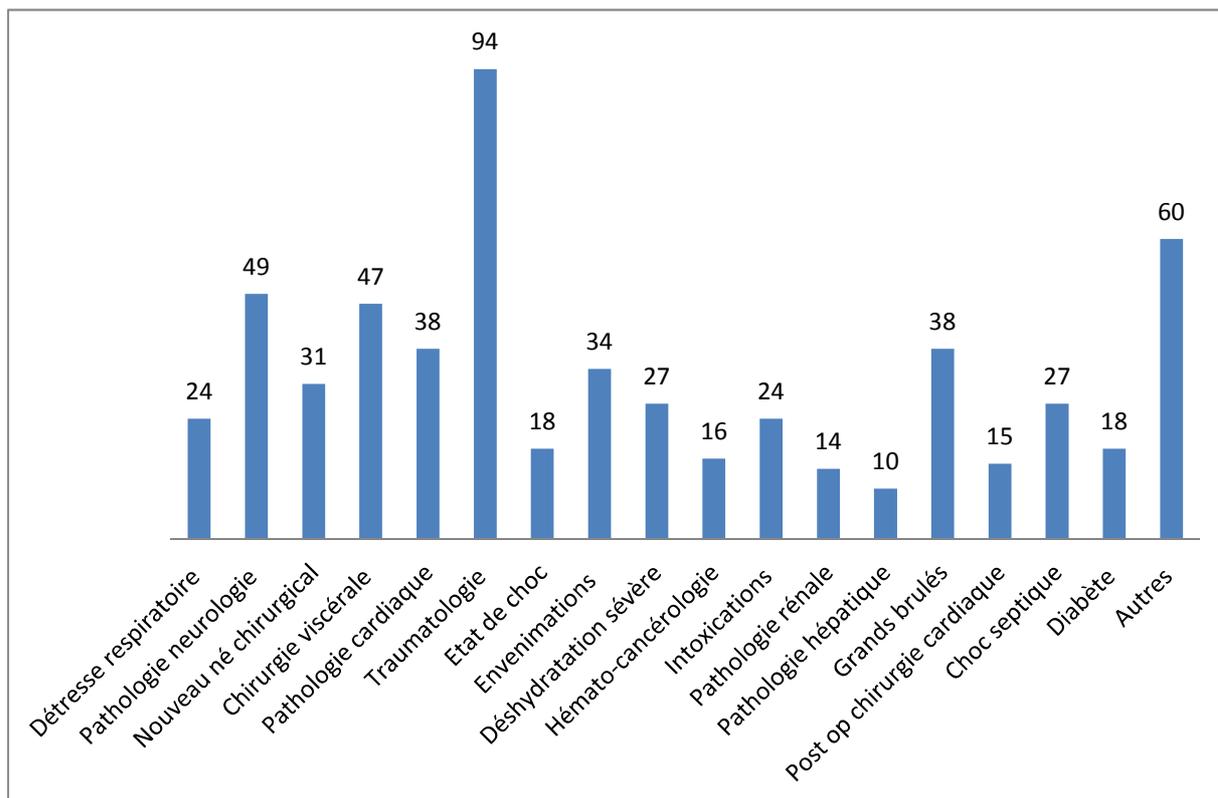


Fig 26 : Les pathologies traceuses au service de réanimation pédiatrique durant l'année 2011

d- Indicateurs de productivité :

Tableau III : Evolution du taux d'occupation moyen et de la durée moyenne de séjour durant la première moitié de l'année 2012.

Mois	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet
TOM (%)	68	59	58	40	59	60	55
DMS (j)	3	3	4	4	4	3	3

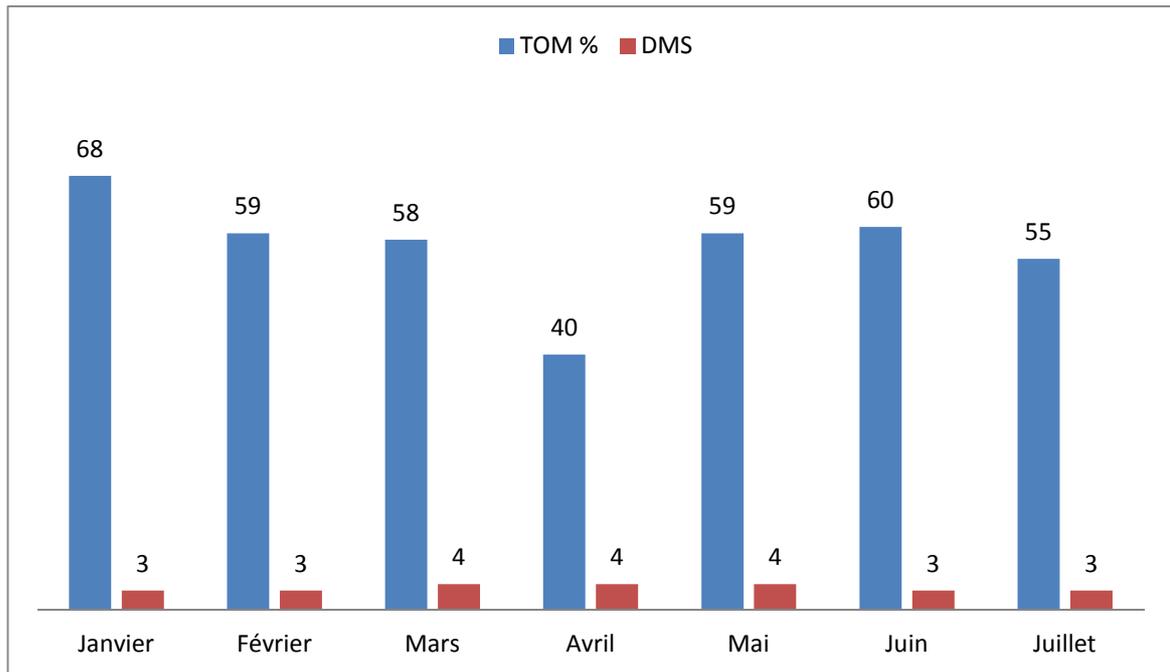


Fig 27 : Evolution du taux d'occupation moyen et de la durée moyenne de séjour durant la première moitié de l'année 2012.

2.3. Pourquoi le service de réanimation pédiatrique ?

Depuis sa création, le service de réanimation pédiatrique du CHU Mohammed VI de Marrakech s'est tracé comme objectif une mission à trois piliers : les soins, l'enseignement et la recherche. L'objectif de soin se veut d'être adapté aux besoins des malades et de leurs familles. Actuellement, la satisfaction des familles est un objectif qui s'intègre dans l'amélioration globale de la qualité des soins dans un service de réanimation. La décision de ce travail au sein du service de réanimation pédiatrique a émané d'une volonté générale d'évaluation des pratiques et d'amélioration des soins, quand on sait que c'est le seul service de réanimation pédiatrique du secteur public dans tout le sud du Maroc.

II. LA DEMARCHE COMMUNICATIVE EN MILIEU MEDICAL

1. Définitions :

Le terme « communication » est étymologiquement dérivé du latin « communicare », ce qui veut dire mettre en commun, de « communis » c'est-à-dire: commun. Selon le dictionnaire Larousse, la communication est l'action de communiquer, de transmettre des informations ou des connaissances à quelqu'un ou, s'il y a échange, de les mettre en commun. Le mot communication désigne aussi le contenu de ce qui est communiqué (ex : avoir une communication urgente à faire) ou le fait d'être en relation avec quelqu'un (ex : couper une communication).

En sociologie et en linguistique, la communication est l'ensemble des phénomènes qui peuvent intervenir lorsqu'un individu transmet une information à un ou plusieurs autres individus à l'aide du langage articulé ou d'autres codes (ton de la voix, gestuelle, regard, respiration...).

En milieu médical, la communication est un élément clé en pratique clinique et fait partie des quatre composantes essentielles de la compétence clinique qui regroupent : les connaissances, l'examen clinique, les techniques de communication et la résolution des problèmes. Une bonne communication n'est pas facultative, elle aide à poursuivre des consultations plus efficaces, adéquates, pertinentes, et satisfaisantes, tant pour le patient que le soignant. Elle favorise une approche négociée des problèmes entre soignant et patient et permet de faire le lien entre une médecine basée sur les preuves (EBM) et une médecine centrée sur l'individu. Il s'agit d'un fondement du soin puisqu'elle augmente la satisfaction des patients et des médecins et influence l'obtention de résultats thérapeutiques.

2. Cadre historique et législatif :

a- Cadre historique :

Le dialogue entre le médecin et le patient a toujours existé. Trois mille ans avant J.C. le médecin à la fois prêtre, sorcier, exorciste, est celui qui connaît les secrets de l'eau et de l'huile

permettant la communication avec les dieux, pour donner une réponse aux souffrances et aux angoisses du patient.

Deux mille ans avant J.C, « le code de Hammourabi » du nom du fondateur de l'empire babylonien donne de nombreux renseignements sur les rapports du médecin avec son patient et sur des mesures d'hygiène. En effet, les pratiques rituelles de magie religieuse étaient instituées pour faire accepter aux profanes les données scientifiques de l'époque.

Hippocrate (460 – 346 avant J.C.) considéré comme le père de la médecine, enseignait, à l'école de Cos, la médecine en la libérant de la tutelle sacerdotale, en la séparant de la philosophie, privilégiant l'étude de l'être humain dans sa globalité à la différence de l'école de Cnide qui l'étudiait par organes. Selon lui, l'art médical doit être utile pour celui qui est soigné et non pour celui qui soigne. Faut-il à cet égard citer quelques passages de son œuvre : « le meilleur médecin me paraît être celui qui sait connaître d'avance, pénétrant et exposant, au préalable, près des malades le présent, le passé, l'avenir de leurs maladies, expliquant ce qu'ils omettent, il gagnera leur confiance, ils n'hésiteront pas à se remettre à ses soins » [4]. L'art médical se compose à ce titre de trois termes, la maladie, le malade, le médecin. Le médecin est le serviteur de l'art, le malade doit s'opposer à la maladie avec le médecin.

Au 5ème siècle, un Romain Alexandre de Tralles rédige « Les douze livres de la médecine » se servant « de préférence de mots ordinaires et bien clairs afin que les termes de l'ouvrage soient faciles à comprendre même pour le premier venu ».

Au moyen-âge la, communication a disparu. Le médecin prononce de grands-mots à moitié barbare, grecs ou Latins, et prescrit avec gravité les médicaments qui seront préparés par l'Apothicaire.

La médecine arabe connaît son apogée pendant l'ère de l'islam. La nécessité d'information et de communication chez les médecins musulmans -qu'ils soient arabes ou perses- est traduite d'abord par le grand mouvement de traduction des traités de médecine antique. Ce mouvement connaît son maximum au temps du kalif Abbasside Al Maamoun. Ibn al kaim Aljawzia a cité dans son traité connu « La médecine prophétique » les différents atouts du bon médecin dont fait partie l'approche non médicamenteuse du malade et la capacité à

soulager la souffrance en rendant compte des aspects spirituels de la maladie et de la guérison [5].

D'autre part, Al Razi, grand nom de la médecine arabo-musulmane et médecin-chef du bimaristan de Bagdad, est un créateur de la médecine clinique centré sur le malade. Il rapporte dans son livre « La médecine spirituelle » les différents aspects psychologiques pouvant générer la peur de la mort pour conclure aux moyens les plus adaptés de l'annonce du décès. Il dit : « De plus, se chagriner de dont il est inévitable que cela se produise est superflu. Or la mort est de ces choses dont il est inévitable qu'elle se produise. Se chagriner parce qu'on en a peur est donc superflu, et chercher à s'en distraire et à l'oublier est un gain et un bénéfice. A cause de cela, nous nous sommes mis sous ce rapport à envier les animaux, puisqu'ils possèdent parfaitement par nature cette situation dont nous ne disposons, nous, que par une ruse, en donnant congé et à la représentation intellectuelle. » [6].

Le 19ème siècle est le triomphe de la clinique, identification de la maladie, anatomopathologie des lésions, étiologie, traitement, mais le malade est objet sans être sujet ce qui a troublé Freud en stage chez le professeur Charcot à la Salpêtrière, et a réorienté ses intérêts pour la psychanalyse.

Au 20ème siècle, après une longue histoire de paternalisme médical, préservant le malade de l'information et de la vérité, et négligeant parfois la demande de consentement, c'est avec le tournant du procès de Nuremberg [7] – faisant suite aux exactions des nazis dans la recherche biomédicale– que s'est fait la prise de conscience de réintégrer la personne dans la relation médecin-malade, c'est-à-dire, d'un point de vue éthique et juridique, d'intégrer l'information et le consentement dans la pratique médicale de recherche et de soins. La fulgurante avancée de la recherche médicale et des progrès thérapeutiques dans la seconde moitié du 20ème siècle, s'accompagne d'une modification d'attitude vis-à-vis des patients, faisant passer ces derniers de « patients passifs » vers des acteurs actifs dans la gestion de leur santé [8]. Les patients devenus citoyens usagers du service public ont souhaité être de plus en plus informés, ont pris conscience des nouveaux enjeux de la médecine les concernant directement : nécessité de comprendre les avantages et les inconvénients des choix

thérapeutiques, le droit à accéder au progrès en terme de prévention, de dépistage et de soins, la possibilité de participer à la recherche clinique, moteur essentiel du progrès mais aussi source de risques et de nouvelles incertitudes. Aujourd'hui le Code de déontologie a intégré ces évolutions dans les articles 35 et 36 qui précisent l'obligation d'informer le patient de façon claire et loyale et d'obtenir son consentement [9].

En ce 21^{ème} siècle, et du fait des nouvelles technologies de l'information et de la communication, la place d'Internet dans l'information médicale au patient représente une problématique, d'autant plus que le contrôle systématique et continu de la qualité de l'information médicale délivrée par les sites de santé est irréaliste. En effet, Internet a profondément modifié l'approche de l'information médicale en permettant aux patients un accès simple, rapide et anonyme à des données jusque-là réservées aux professionnels de santé. Sur Internet, la santé est l'un des domaines scientifiques les plus riches en informations et représente plus de 36 % des bases de données d'informations scientifiques. À titre d'exemple, le nombre de références Medline est passé de 2,7 millions en 1975 à 10 millions en 2001[10].

Dans ce sens, la Haute Autorité de santé a rédigé une recommandation destinée aux patients internautes avec pour objectifs de les aider à chercher une information de santé sur Internet [11].

b- Cadre législatif

L'ordre des médecins en France créé par l'ordonnance du 26 septembre 1945, a édité un code de déontologie le 28 juin 1947 où l'on retrouvait les notions de respect de la personne, du secret médical, et de la nécessité de l'information du patient. Ce code a été révisé en 1995, en 2006 en renforçant les droits du patient. Le médecin a parfois de la difficulté à communiquer avec le patient car celui-ci possède de nombreuses informations recueillies sur des sites internet, au contenu général, peu vérifiable.

Force est de constater que la problématique de l'information médicale est devenue complexe. Cette complexité est imputable à divers facteurs à la fois juridiques, jurisprudentiels et doctrinaux qui rendent la tâche du médecin de plus en plus contraignante. C'est dans cette

perspective que le sujet de l'information médicale reste un sujet d'actualité, sujet qui nécessite de cerner les contours.

En effet, de par cette complexité, le médecin est appelé à s'adapter non seulement aux nouveaux aspects scientifiques et à leurs évolutions, mais aussi aux nouvelles exigences que connaît la société. Il faut souligner à cet effet qu'en quelques décennies, nous sommes passés d'une conception éthique et paternaliste de la médecine hippocratique, basée sur l'art médical protecteur du patient à un naturel partage des responsabilités avec pour principes, la science médicale et le droit à sa personne reconnu au malade.

Sans trahir le serment d'Hippocrate, ce partage suit l'évolution des sociétés. Il n'en reste pas moins qu'il est nécessaire d'en définir les règles. Ce rôle revient au législateur, au travers des arrêtés administratifs, des arrêtés du Conseil d'Etat et de la Cour de Cassation. Cerner la problématique de l'information médicale dans ce monde en perpétuelle évolution, c'est se pencher sur l'analyse de certains éléments importants qui restent le fil conducteur notamment, les aspects juridiques liés à l'information médicale et les limites particulières du devoir d'information.

Les référentiels quant à l'obligation d'information sont multiples. Les principales données françaises sont comme suite :

b. 1. Le code de la santé publique :

Le décret n°74-27 du 14 Janvier 1974, relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers souligne l'obligation d'information: " les médecins doivent donner aux malades... les informations sur leur état qui leur seront accessibles; dans la mesure du possible les traitements et soins qui sont proposés doivent aussi faire l'objet d'une information ". La réforme hospitalière de 1991, article 710-2 du Code de santé publique, précise que dans le respect des règles déontologiques, les praticiens assurent l'information des personnes soignées. Cette exigence est retrouvée dans le nouveau Code de la Santé Publique [12]

b. 2. Le code de déontologie médicale

La nouvelle version du code de déontologie médicale (Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995) a mis l'accent sur les droits des patients à l'information. L'article 35 pose que " le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée " [9].

b.3. La charte du patient hospitalisé (circulaire ministérielle du 6 mai 1995)

Au titre 3, il est stipulé que les établissements de santé doivent veiller à ce que l'information du patient soit assurée, les médecins et le personnel paramédical y participant " chacun dans son domaine de compétence ".

L'arrêt Mercier de la Cour de Cassation du 20 mai 1936 a fondé le caractère contractuel de la responsabilité médicale et l'obligation de moyens dans le secteur hospitalier privé et en médecine libérale. De même, l'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 a fondé le devoir d'information du patient par son médecin. L'arrêt Hédreul de la Cour de cassation du 25 février 1997 précise que "le recueil du consentement éclairé est la condition même du droit conféré au médecin d'agir sur la personne humaine". Mais c'est surtout l'inversion de la charge de preuve –qui appartient désormais au médecin– qui marque d'une pierre blanche l'évolution du droit médical. Ces jurisprudences ont généré une politique défensive de la communauté médicale, plutôt que de renforcer les effets positifs d'une sensibilisation déjà manifeste à l'information des patients.

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a rendu en 1998 un avis sur "Le consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche". [13]

De même, L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a élaboré en 2000 des recommandations de bonnes pratiques, sur le thème du contenu et de la forme de l'information. [14]

b.4. Les textes concernant l'information apportée par les paramédicaux:

L'information apportée par les infirmiers (ères) est souhaitable, inévitable, et dans le prolongement de celle donnée par le médecin. Le personnel paramédical participe à l'information

dans les domaines respectifs de compétence et dans le respect des propres règles professionnelles. Ainsi, les modalités d'exercice de la profession d'infirmier(ère) recommandent une information adaptée, intelligible et loyale avant les soins (décret 93-345 du 15/03/93), ainsi qu'à la demande de la famille (décret 93-221 du 16/02/93).

b.5. Législation concernant le principe et contenu de l'information

Malgré l'actualité judiciaire pouvant laisser croire que l'objet de l'information médicale est essentiellement focalisé sur les risques encourus, c'est bien d'une information globale dont les textes réglementaires traitent.

Dans l'article 35 du code de déontologie, l'obligation d'informer revient de manière générale à celui qui " examine, soigne ou conseille " le patient. A l'hôpital, cette obligation revient aux praticiens de l'établissement. Selon l'article 64 du code de déontologie : "lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade (...) chacun assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade".

Plus avant, un arrêt de la Cour de Cassation du 14 octobre 1997 conforte un principe jurisprudentiel. Il précise que " le devoir d'information pèse aussi bien sur le médecin prescripteur que sur celui qui réalise la prescription ". L'information doit être " simple, accessible, intelligible et loyale " précise la Charte du patient hospitalisé [15]. L'avis du CCNE renforce encore ce caractère de visibilité et d'intelligibilité de l'information qui doit être "répétée, et celui qui la donne doit s'assurer qu'elle a été comprise ".

Le contenu de cette information est dicté par l'article 35 et 36 du code de déontologie : « l'information doit tenir compte de la personnalité du patient, et être comprise ; elle doit porter sur l'état du patient, les soins, les investigations que le médecin lui propose, et les alternatives thérapeutiques ... Par ailleurs, le patient doit être informé des conséquences d'un refus des soins ».

La charte du patient hospitalisé précise aussi que le patient doit être " préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner ". Plus récemment, et

successivement, trois arrêts de la Cour de cassation posent le principe que le patient doit être informé des risques graves des investigations ou des soins proposés. Les risques graves sont définis comme de nature à avoir des conséquences mortelles, invalidantes ou même esthétiquement graves compte tenu de leurs répercussions psychologiques ou sociales. Le troisième arrêt va plus loin, précisant que le médecin " n'est pas dispensé de cette obligation d'informer des risques par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement ». La jurisprudence du Conseil d'état a rejoint celle de la cour de cassation à l'occasion de deux arrêts du 5 janvier 2000.

c- Au Maroc :

Au Maroc, la relation médecin malade est le plus souvent de type paternaliste, le médecin imposant au malade, parfois sans explication, la conduite diagnostique et thérapeutique qu'il considère la meilleure. Les mots "prescription" et "ordonnance" traduisent parfaitement ce pouvoir du médecin tout puissant. Si, dans d'autres pays, la loi reconnaît aux patients le droit d'être clairement et totalement informés et celui d'accepter ou de refuser les examens ou les traitements qui leur sont proposés, au Maroc les textes de loi n'ont pas été modifiés et l'article 31 du code de déontologie marocain [16] dicte que : « *Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection: mais il doit l'être généralement à la famille. Le malade peut interdire cette révélation ou désigner les tiers auxquels elle doit être faite* ». L'approche médicale est encore le plus souvent centrée sur la maladie, aux dépens de la relation humaine.

3. La nécessité d'information en milieu médical :

3.1 En général :

Différents travaux ont souligné l'impact d'une communication efficace sur la satisfaction des patients et des médecins ainsi que sur les résultats thérapeutiques [17]. Ainsi, il est établi que le nomadisme médical est souvent lié à une défaillance de la communication, les patients n'ayant pas trouvé l'écoute suffisante ou la réponse à leurs attentes. D'autre part, on sait que la

plupart des poursuites pour fautes professionnelles sont liées à des erreurs de communication et non à des problèmes de compétence médicale. Plusieurs études montrent que les médecins interrompent leurs patients au bout de 18 secondes en moyenne et que, dans près de la moitié des consultations [18], ils ne les interrogent pas sur leurs principales préoccupations et n'arrivent donc pas à répondre à leurs besoins. La médecine est un art difficile, il s'agit d'écouter patiemment, avec humilité, de conduire un entretien et non plus un interrogatoire, d'informer en remplaçant le jargon médical par un langage intelligible pour tous. L'information doit se faire en termes mesurés sans aller au-delà de ce que le malade veut savoir ou peut entendre. Pour les analphabètes, l'information peut se faire sous forme de schémas ou dessins. Au cours de l'examen médical, le médecin doit prendre soin d'expliquer au patient ce qu'il fait, pourquoi il le fait, ce qu'il observe et doit encourager le patient à poser toutes les questions.

a- Importance du choix des mots :

Il est intéressant d'attirer l'attention des médecins sur l'importance du choix des mots qu'ils utilisent car ceux-ci ont un grand pouvoir. Ainsi la formulation d'un diagnostic peut avoir des conséquences fâcheuses, certains mots prononcés peuvent anéantir, alors que d'autres seront porteurs d'espoir et d'encouragement, motivant le patient à être pleinement acteur dans sa prise en charge thérapeutique. Les mots sont comme des fenêtres ouvertes sur un espoir possible ou comme des scalpels particulièrement traumatisants. D'autre part, les mots n'ont pas la même signification pour chacun, ce qui est entendu et compris par une personne dépend de son histoire et de sa culture. Le sens donné aux mots « son état est grave », « son état est stable », « il reste inconscient », peut engendrer des angoisses différentes.

b- Le langage non verbal du médecin

Lorsque deux individus communiquent, il est maintenant connu que le langage des mots ne représente que 10% de la communication, le ton, le rythme de la voix et l'intonation représente 30% alors que l'expression corporelle (attitude et mouvements) en représente 60%. Ce qu'on appelle le langage non verbal représente donc 90% de la communication. Chacun des gestes, des expressions, des mimiques du médecin sont importantes et sont sujets à

interprétation par le malade. Sa façon de sourire, de serrer la main, de regarder envoie des signaux positifs ou négatifs. Le langage non verbal signe l'authenticité des propos, il est directement lié à ce qu'on pense et à ce qu'on ressent. La responsabilité du médecin dans la relation médecin- malade est donc verbale, mais aussi gestuelle et comportementale.

De toute façon, l'information doit être répétée et le médecin doit vérifier qu'elle a été bien comprise car comme le dit Bernard Werber dans l'Encyclopédie du savoir relatif et absolu : "Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous entendez, ce que vous comprenez... il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même...".

3.2 En milieu de réanimation :

La réanimation est définie selon le dictionnaire Larousse comme un ensemble de moyens mis en œuvre soit pour pallier la défaillance aiguë d'une ou de plusieurs fonctions vitales, dans l'attente de la guérison, soit pour surveiller des malades menacés de telles défaillances du fait d'une maladie, d'un traumatisme ou d'une intervention chirurgicale.

Compte tenu de la prise en charge vitale qu'elle impose, la réanimation nécessite donc dans son fonctionnement des exigences bien précises à la fois d'ordre organisationnel et technique que sont:

- Des locaux spécialement aménagés
- Du matériel spécialisé
- La proximité d'un plateau technique important
- Une permanence médicale 24h/24h
- Une permanence paramédicale 24h/24h

L'appareillage spécifique à la réanimation a deux buts bien spécifiques: la surveillance des paramètres vitaux et le maintien et/ou la suppléance des fonctions vitales. Communément les patients de réanimation sont donc reliés à divers appareillages, le schéma type étant le suivant :

- L'appareil de monitoring ou scope qui surveille de façon continue les fonctions cardiaques, hémodynamiques et ventilatoires du patient.
- Le respirateur qui par le biais de l'intubation permettent la suppléance de la fonction respiratoire
- Les seringues auto-pousseuses
- Les dispositifs invasifs
- Les cathéters spécifiques de types artériels ou Swann-Ganz
- Un défibrillateur cardiaque
- Des perfusions et des alarmes

Dans ce lieu de haute technicité, où l'urgence vitale occupe le plus grand espace, on pourra croire qu'il est plus souvent question de traiter, de maintenir, de ramener à la vie –par l'étymologie même du terme réanimer– que de « prendre soin ». La réanimation est de ce fait un « monde anxiogène ».

En réanimation, l'application des textes réglementaires concernant le devoir d'information est particulièrement difficile quand le patient n'a plus la capacité à consentir pour lui-même. Au regard du droit, même inconscient ou incompétent, le patient reste juridiquement apte à défendre ses droits et à communiquer ses choix. La compétence est la capacité du patient à consentir pour lui-même. En réanimation, le patient est souvent incapable de décider pour lui-même. Il s'agit d'une incapacité transitoire à consentir.

La famille doit donc recevoir une information complète sur le diagnostic, le pronostic et les traitements [19,20]. La prise en charge spécifique des familles («family centered-care») a fait l'objet ces dernières années d'une attention particulière par les équipes soignantes de réanimation. Il s'agit d'une obligation morale, déontologique et légale inscrite dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui en a fixé les modalités.

L'information des familles de patients en réanimation est basée sur les principes éthiques et déontologiques, et s'appuie sur les résultats de nombreuses études d'évaluation. Elle est un moyen de répondre aux attentes des familles [20], d'améliorer la communication entre les

membres des familles et les soignants [21], de faciliter, lorsqu'elle est nécessaire, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs [22], d'éviter les traitements inutiles [23] et de diminuer les conflits entre familles et équipes soignantes [24,25]. Ainsi l'information permet-elle aux membres des familles d'être plus forts face au traumatisme que représente l'hospitalisation d'un être proche en réanimation et de leur permettre l'accès à leur rôle de mandataire et d'acteur de soin, s'ils le souhaitent [26 ,27]. Bien qu'elle soit nécessaire pour tout patient de réanimation, cette information est également importante pour les familles des patients en fin de vie, [28].

3.3 Particularités de la réanimation pédiatrique

La réanimation pédiatrique reçoit les enfants pour une prise en charge intensive pour des états graves du fait d'une affection aiguë ou de la décompensation d'une affection chronique. En effet, la prise en charge de ces malades nécessite le recours à la haute technologie, par l'utilisation d'un appareillage perfectionné, afin de suppléer aux défaillances « multi-viscérales ». De même, elle requiert la compétence d'une équipe médicale et paramédicale formée à cette spécialité. Cette phase aiguë responsable d'une hospitalisation singulière de l'être cher pour toute famille, peut aller de quelques heures à quelques jours. Et dans tous les tableaux graves, l'évolution est rarement d'une progression positive constante. Et selon le cas, cette variation de l'état de santé peut perdurer pendant des jours voire des semaines. Pendant cette période difficile, l'équipe soignante va devoir aussi s'occuper de l'entourage proche du malade, que l'on nomme communément famille.

Le milieu pédiatrique a de particulier l'élargissement du caractère théorique de la relation médecin-malade en une relation triangulaire médecin-enfant-parents. De ce fait, le contact avec les parents est inéluctable, la prise en compte des choix de ces derniers est impérative pour respecter le principe d'autonomie. Les professionnels cherchent à améliorer la relation avec la famille, condition primordiale pour atténuer les effets de la « séparation déchirante » entre les parents et l'enfant admis en réanimation pédiatrique.

L'information en réanimation pédiatrique présente certaines particularités [29] :

- Difficulté de l'information des proches vu le contexte affectif qui accompagne le séjour de l'enfant en réanimation
- Obligation d'information des parents qui exercent l'autorité parentale et doivent donner leur consentement pour les gestes thérapeutiques
- Information de l'enfant dès qu'il est en mesure de recevoir une information adaptée par sa délicatesse et sa simplicité [30]

Au Maroc, peu d'études se sont intéressées à mesurer la satisfaction des familles de patients hospitalisés en réanimation [31 ,32]. Notre travail est le premier réalisé en milieu de réanimation pédiatrique au Maroc.

4. L'information en réanimation pédiatrique

La réanimation pédiatrique a longtemps été considérée comme un lieu stressant et chargé d'émotion. Dès 1972, Hay et Oken [33] décrivent une unité de soins intensifs pédiatriques comme « un ensemble massif de stimulus avec une atmosphère semblable à celle de la tension de guerre. »

L'hospitalisation en réanimation pédiatrique se fait toujours dans un contexte d'urgence. Pour la famille, cette situation génère beaucoup de stress puisque l'enfant se trouve dans un état critique avec un risque vital majeur, hospitalisé dans un milieu inconnu, agressif de par l'activité qui y règne, le bruit dépendant d'alarmes, de « bips », de sonneries dont seuls les professionnels connaissent le degré d'urgence. Cette notion implique l'idée de changement d'état, de crise avec une rupture de la stabilité. Cette situation touche profondément les parents puisqu'elle renvoie au sens de la vie. La famille ne possède donc aucun repère.

4.1 Les parents :

Selon le maxi dictionnaire, les parents sont définis comme « un groupe de personnes qui sont de la même famille, ou une personne avec laquelle il existe un lien de parenté». Quoiqu'on sous entende souvent par ce terme « le père et la mère ». En fait, les liens de parenté

déterminent l'affection et la responsabilité mutuelle comme étant l'objet de cette union et dépasse l'idée des relations fondées sur la simple notion des liens du sang, du mariage ou de l'adoption.

Etre parents c'est avoir des devoirs et des responsabilités multiples de subvenir aux besoins de ses enfants. Etre présent auprès d'eux et pourvoir à leurs besoins financiers, éducatifs et affectifs. L'admission de l'enfant en réanimation pédiatrique représente un traumatisme pour ses parents due à la crainte de la douleur, du handicap et de la mort. En effet, l'enfant hospitalisé fait partie d'une famille, qui se retrouve confrontée brutalement à une situation aiguë et critique. Et par conséquent, l'approche globale de l'enfant comporte la prise en compte de l'effet de sa maladie sur les membres de sa famille.

La soudaineté et l'intensité de cet événement familial malheureux, génèrent un état psychologique, tel qu'il peut évoluer vers « un état de crise », lié selon W. Bozett [34] à une «incapacité à résoudre ce nouveau problème», une impuissance vis-à-vis de la situation, mais aussi, à une angoisse du devenir à court terme puisqu'il s'agit souvent d'une question de vie ou de mort de l'être cher. Cet état de choc entraîne une vulnérabilité.

Les réactions peuvent varier énormément et se manifester par de l'anxiété extrême, de la colère, de la dénégation ou de l'incrédulité. Tous les projets familiaux d'avenir sont remis en question et les rôles de chacun sont bouleversés, on peut parler de déstabilisation pour certaines familles. Dans ce contexte, l'augmentation du stress peut soit exacerber les conflits au sein du système familial, soit au contraire, accroître le soutien mutuel et la coopération. De toute façon, la famille va devoir modifier son comportement afin de s'adapter plus ou moins efficacement. La prise en charge globale de l'enfant hospitalisé en réanimation pédiatrique passe obligatoirement par la prise en charge de ses parents.

Plusieurs études américaines se sont intéressées à étudier le besoins des parents de patients hospitalisés en réanimation pédiatriques. L'enquête qualitative et descriptive menée par JW. Kasper [35] a permis de prioriser les besoins des parents d'enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique et ceci à l'aide d'un entretien semi-structuré. Les résultats ont montré que la majorité des parents exprimaient des besoins d'ordre psychologique. La volonté de rester

avec leur enfant et de recevoir fréquemment une information exacte et loyale sur son état de santé. Selon les études descriptives, les besoins des familles de patients hospitalisés en réanimation ont été divisés en cinq volets : le besoin d'être rassuré, le besoin de rester auprès de son enfant, le besoin de recevoir une information claire sur son état de santé, le besoin d'une qualité relationnelle avec l'équipe soignante et le besoin d'un support psychologique qui diminuerait leur anxiété [36].

4.2 L'équipe soignante :

Le terme général de « soignant » signifie : « Professionnel de santé qui dispense des soins en fonction du diplôme qui l'y habilite ». Il signifie également : Toute personne qui en fonction des diplômes, donne des soins sur prescription ou conseil médical ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolue [37].

Prendre soin se définit comme une attention portée à l'autre en vue de lui venir en aide. Prendre soin doit être perçu comme un concept de valeur c'est-à-dire ce à quoi on accorde de l'importance, c'est ce qui représente quelque chose d'important à nos yeux.

« Prendre soin apparaît comme un concept motivant car désirable pour tous ceux qui veulent sincèrement mais aussi patiemment, le promouvoir dans sa dimension profondément et généreusement humaine » [38].

Selon le dictionnaire Larousse, le terme « soigner » se définit comme : « Agir pour soi-même ou pour autrui afin d'entretenir la vie, de maintenir, restaurer et promouvoir la santé. Pour les professionnels de santé, soigner c'est offrir, à une personne ou à un groupe, un service qui puisse compléter ou suppléer sa propre action ».

La spécificité de l'infirmier en réanimation pédiatrique lui permet, grâce à ses connaissances en pathologie et psychologie de l'enfant, d'assurer une optimisation de la qualité des soins tout en répondant aux besoins spécifiques des parents. La nécessité d'une présence médicale 24 heures sur 24 rend obligatoire le travail d'équipe et multiplie le nombre de personnes susceptibles de fournir des informations. La succession des interlocuteurs augmente

le risque de distorsion de l'information. Cela justifie une communication interne verbale ou écrite sur le niveau d'information donné aux proches et leurs réactions.

La première information doit être donnée par un médecin senior, de préférence en présence de l'infirmière en charge du patient. La qualité et la sérénité de ce premier entretien est essentielle. Il est également souhaitable que le médecin accompagne le ou les visiteurs au chevet du malade. Des informations quotidiennes doivent pouvoir être fournies par l'ensemble du personnel médical et infirmier. Une organisation permettant des entretiens formalisés avec les proches, sur rendez-vous avec un médecin senior et dans un local dédié, est fort intéressante.

Il est important que chaque membre de l'équipe puisse à tout moment se reporter à un document indiquant quelles ont été les informations fournies et à qui. Il peut s'agir d'une retranscription au jour le jour dans le dossier médical et celui de soins infirmiers, ou d'une fiche spécifique à cette fonction. Dans tous les cas, il est souhaitable de conserver une trace écrite des informations majeures et/ou des prises de décision. Il est aussi recommandé, lorsqu'une situation de conflit ou d'incompréhension se déclare, de noter l'identité des personnes présentes et le climat de la discussion.

En cas de contestation, celui qui a un devoir particulier d'information (ici le médecin) doit apporter la preuve qu'il s'est acquitté de cette obligation. Une attention particulière est donc nécessaire pour s'assurer du respect de ces principes. Ceci est un argument supplémentaire pour garder, d'une manière ou d'une autre, une trace écrite de l'information fournie.

En revanche, il faut rappeler que, sauf quelques cas particuliers –études à caractère génétique, recherche biomédicale, assistance médicale à la procréation, interruption volontaire de grossesse, prélèvement d'organe sur donneur vivant– il n'y a généralement pas lieu de demander une signature au patient ou à ses proches témoignant de l'information reçue [14].

Plusieurs facteurs influencent la qualité de la communication avec les familles. En particulier le vécu des soignants en réanimation. Le burn-out est caractérisé par un état d'épuisement physico-psychique du personnel soignant. C'est par une approche en extériorité que le syndrome d'épuisement professionnel s'est précisé. Maslach et Jackson en créant un outil d'évaluation, le M.B.I. (Maslach Burnout Inventory) [39], ont permis d'isoler une des

caractéristiques fondamentales du syndrome d'épuisement professionnel. Elles ont défini ce syndrome selon trois critères : L'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre, la perte du sens de l'accomplissement de soi au travail.

Le second critère est la pierre de touche du syndrome d'épuisement professionnel des soignants. En positionnant la relation à l'autre au centre du Burn Out, il se trouve limité, certes, aux professions dites d'aide mais acquiert aussi toute sa spécificité. Le Burn out prend tout son intérêt quand on le considère comme un des aspects de la pathologie de la relation d'aide. Quand la relation d'aide ou la relation thérapeutique "tombe malade", la symptomatologie est celle d'un burn out.

Les études épidémiologiques et d'évaluation réalisées avec des outils méthodologiques fiables montrent que 25 à 40 % des soignants sont épuisés [40]. Ceci donne au syndrome d'épuisement professionnel des soignants des allures d'épidémie à forte contagiosité sinon d'endémie et justifie que toutes les instances de santé s'intéressent au problème.

En réanimation pédiatrique, l'enquête nationale menée avec le groupe Réanimation et Psychologie a révélé des taux de 41,3 % de population pédiatrique soignante atteinte d'épuisement professionnel [41].

Les facteurs de risque corrélés à l'épuisement professionnel ouvrent autant de chapitres permettant une réflexion sur les manières de diminuer l'impact du travail sur les soignants. Il apparaît dans toutes les études que les caractéristiques personnelles ont peu d'influence sur la sensibilité à l'épuisement professionnel. Comme on pouvait s'y attendre, plus les soignants sont jeunes, plus ils sont à risque de fatigue au travail.

D'autres facteurs peuvent influencer la qualité de la communication entre les membres de l'équipe soignante et les familles de patients. La fatigue au travail serait à l'origine de la baisse des capacités à effectuer ses tâches physiques et mentales. Les soignants en réanimation sont plus amenés à développer ce phénomène progressif et cumulatif favorisé par les rythmes de travail excessifs, et la perturbation du cycle biologique par le travail nocturne [41].

4.3 L'accueil en réanimation pédiatrique:

L'accueil et l'accompagnement des familles est l'affaire de tous. Elle concerne donc tous les membres de l'équipe soignante en réanimation: médecins, infirmières, auxiliaires, et psychologues...

Bien sûr, chaque professionnel, du fait de sa spécialité, a un rôle particulier à jouer auprès des parents. Par exemple, le médecin peut répondre aux questions concernant l'aspect médical. Les infirmiers peuvent expliquer les différents types de soins. Le psychologue, de par son écoute spécifique, offre aux membres de familles un espace et un temps de paroles pour qu'ils puissent exprimer leurs ressentis, inquiétudes...

Il est important de définir un cadre physique et relationnel à cet accueil : ce cadre est très important pour permettre aux équipes et aux familles de s'appuyer sur des repères précis mais suffisamment souples pour être adaptés au cas par cas. Ce cadre doit être à la fois souple et agréable, avec :

- Une périodicité et une fréquence des visites adaptée à la demande des parents
- Un accueil idéalement par un binôme psychologue-soignant
- Le choix du type d'accueil (accueil individuel ou accueil en groupe)
- Un lieu adapté à l'accueil

4.4 Annonce de décès :

On sait que les deux tiers des décès aujourd'hui se produisent en milieu hospitalier. La douleur des proches ne peut être comprise et on ne peut tenter de la soulager qu'en restant dans les limites de l'humanité qui fait de toute rencontre un moment unique où il ne peut en aucun cas être question de technique.

Il n'y a pas de méthode ni de protocole pour annoncer à des parents qu'ils viennent de perdre un proche.

L'annonce du décès de l'enfant doit se faire dans une approche relationnelle comme le rappelle le Code de déontologie, la prise en charge du décès passe par la reconnaissance et le respect du sujet décédé et de sa famille. En matière de communication, dans le cadre précis de

l'annonce d'un décès, chacun de nous a été témoin de bons et de mauvais exemples... sans être toujours à même de différencier les uns des autres. Il n'existe pas de manière d'annoncer un décès qui ne soit pas douloureuse pour les familles, mais il est possible de mettre en place une approche assez stéréotypée permettant d'éviter de majorer le traumatisme émotionnel de chacun, médecin compris. Tout le monde n'a pas le détachement bienveillant et empathique de pouvoir assumer toujours, quelles que soient les circonstances, l'annonce aux proches d'un décès. Il convient de mettre en place une authentique stratégie de communication qui avec l'entraînement permet d'appliquer un véritable précepte [42-43]. Il n'existe, bien sûr, aucune formule infaillible ou systématiquement praticable. Les règles de conduite générale sont dictées par le bon sens. Les difficultés sont essentiellement liées à l'aspect critique de la situation, mais aussi à l'impossibilité de différer l'entretien qui, de plus, doit s'inscrire dans un temps très limité. C'est également sans tarder qu'il faut s'adresser aux proches, tout particulièrement s'ils semblent nourrir du ressentiment à l'égard des secouristes ou de l'équipe médicale [43].

Les soignants pourront alors développer des mécanismes de défense : mensonge, esquive, évitement, dérision, fausse réassurance, rationalisation, fuite en avant [44]. Les familles, de leur part, vont suivre cinq étapes pour l'acceptation de la mauvaise nouvelle :

- 1- Le déni : « Ce n'est pas possible, pas lui »
- 2- Colère et révolte : « Vous ne vous êtes pas bien occupé de lui »
- 3- Marchandage-culpabilité : « Si j'avais su... »
- 4- Dépression -lassitude : « Pourquoi vivre ? »
- 5- Acceptation-Maturation : « Que faire du temps qui reste »

L'annonce d'un décès ne s'improvise pas, il peut être le summum de la pénibilité. L'approche relationnelle de l'entourage nécessite la compréhension des mécanismes psychologiques mis en jeu dans le deuil. Elle requiert un apprentissage individuel et de la préparation, les médecins ne bénéficiant à cet égard d'aucune formation dans le cursus de formation classique. La communication devrait être verbale et non-verbale. Dans cette communication, l'écoute est fondamentale. Des préceptes éthiques essentiels doivent impérativement être respectés.

4.5 Formation médicale en matière de communication

« La médecine est un art dont la magie et la capacité créative sont depuis longtemps reconnus comme résidant dans les aspects interpersonnels de la relation patient-médecin » [45].

Tout au long de la formation médicale d'un médecin, l'accent est mis principalement sur l'acquisition d'une connaissance scientifique approfondie et l'excellente maîtrise des aspects techniques de la médecine et ceci dans le but de fournir un diagnostic précis. Toutefois, les compétences de communication sont rarement enseignées, voire non considérées durant toute la formation médicale. En effet, de nombreuses études ont montré que les médecins ne sont pas toujours de bons communicateurs [46], une conclusion commune est que les médecins ont souvent tendance à être autoritaire, voire condescendant vis-à-vis des patients. Ce comportement, accepté autrefois en raison du grand respect accordé aux médecins ne l'est plus de nos jours. Les patients et leurs familles ont le droit d'être des partenaires dans leur prise en charge et de recevoir une explication claire quant au diagnostic et au traitement.

Comme l'a signalé la littérature de cancérologie, ni le temps qui passe ni l'expérience ne permettent de corriger une communication médicale inadaptée [47]. De même, une étude récente n'a pas retrouvé de différence quant à l'efficacité de l'information délivrée en réanimation par les médecins seniors et les internes [48]. Il est certainement urgent de combler le vide en matière de formation des équipes soignantes. Plus de moyens devraient être donc alloués aux besoins de formation des médecins dans le domaine de la communication avec les familles. Des programmes d'enseignement des outils de communication devraient être mis en place, tant pour les médecins réanimateurs (seniors et internes) que pour les infirmières. Ils auraient pour objectif d'aider les soignants à rencontrer patients et proches en appréciant au cas par cas leur situation familiale, sociale et financière, en respectant leurs préférences et leurs valeurs, en repérant les symptômes d'anxiété et de dépression dans leurs attitudes et en identifiant les obstacles potentiels à l'information et à l'implication des familles. Ces programmes pourraient aussi encourager les soignants à proposer des réunions d'information aux proches, dans le respect de leurs attentes, plutôt que d'attendre leurs questions.

Les équipes de réanimation pédiatrique devront avoir des programmes d'enseignement intégrés et spécialisés vu la particularité de leurs tâches. Il est encourageant de constater que certaines questions abordées dans la déclaration de consensus de Toronto publié en 1991 [49], sur la communication médecin-patient ont déjà commencé à changer les consciences.

III. Information médicale et place des parents en réanimation pédiatrique, états des lieux :

1. Opinion des parents :

De nos jours, l'exercice médical est envahit par de nouveaux concepts scientifiques. L'enjeu est l'amélioration de la qualité qui doit apporter une réponse aux exigences légitimes des usagers du système de santé en termes de sécurité, de qualité et d'efficacité. Dans ce sens, l'accréditation des services médicaux dont la réanimation fait partie, s'appuie sur un référentiel normatif définissant des exigences en matière de système de qualité et de compétences scientifiques, techniques et même relationnelles. Ainsi, l'évaluation des pratiques professionnelles est rendue obligatoire pour les médecins. Elle consiste en l'analyse de la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode élaborée ou validée par la Haute Autorité de Santé et inclut la mise en œuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques [50].

Notre étude a montré que l'accueil était perçu comme « très satisfaisant » par la majorité des parents interrogés (48%), contrairement aux soignants qui souhaitent l'améliorer. En effet, quatre-vingts pourcent des parents interrogés déclarent trouver une personne à l'accueil du service de réanimation pédiatrique. Quarante-six pourcent trouvent que les gens qui les reçoivent sont accueillants. Plusieurs enquêtes de satisfaction faites en milieu de réanimation notent une satisfaction exprimée par les familles. N. Soumagne et al. ont relevé des taux de satisfaction élevés quant aux indicateurs de structures et d'organisation dans un service de

réanimation chirurgicale et médicale [51]. La satisfaction des familles ne doit pas faire omettre de considérer le biais de notoriété, puisque notre questionnaire a été administré par un interviewer. D'autre part, la volonté d'amélioration de la qualité de l'accueil exprimé par les soignants rend compte d'une prise de conscience chez cette équipe à majorité jeune. En réanimation pédiatrique, l'accueil des malades se fait de manière variable dans une salle à côté du service ou plus souvent en face de la porte du service où sont aménagés deux fauteuils. Malgré ceci, seulement trente neuf pour cent des interrogés trouvent que le lieu aménagé à l'attente n'est pas confortable. Des études réalisées confirment que l'architecture du service de réanimation peut être un obstacle au respect de l'intimité [17]. Dans l'enquête de Heyland et al. [28] le niveau le plus élevé d'insatisfaction des familles concerne « l'atmosphère » dans la salle d'attente. Dans celle d'Azoulay et al.[19], plus de la moitié des familles n'est pas satisfaite des conditions de confort de la salle d'attente.

L'information des familles ne se limite pas à la transmission de données relatives à l'état de santé du malade. Il s'agit d'une démarche communicative où les deux pôles se reconnaissent et se comprennent. Quatre vingt six pourcent disent avoir reçu de l'information quant à l'état de santé de leur enfant et soixante et onze pourcent seulement ont compris cette information. Cette différence effroyable entre l'information donnée et ce qui a été compris s'explique par un blocage du procédé communicatif à l'une de ses étapes :

L'« émetteur » qui est le soignant peut donner une information incomplète ou incohérente interférant avec le processus de compréhension final. Le « canal de communication » qui est la langue utilisée –et qui constitue le deuxième chaînon du processus d'information– peut subir des modifications. L'exemple typique c'est l'utilisation de termes techniques médicaux pour donner une idée sur l'état de santé du malade. Ceci peut être assez frustrant pour les familles surtout en milieu de réanimation pédiatrique. Dans notre étude, Cinquante trois pourcent déclarent qu'il a été utilisé des termes techniques incompréhensibles lors de la divulgation de l'information. Le « récepteur » représenté par les parents est le troisième chaînon pouvant être touché. Il est alors soit absent soit encore sous les émotions de l'admission en

réanimation. D'autre part, 84% et 79% ne reconnaissent pas respectivement le médecin et l'IDE en charge de leur enfant. Ceci est dû au système de garde qui règne dans les services de réanimation. Par ailleurs, 64% des familles souhaiteraient que l'information leur soit délivrée par une seule personne. Des programmes d'enseignement des outils de communication devraient être mis en place, tant pour les médecins réanimateurs que pour les infirmiers.

Les données récentes de la littérature supportent l'accessibilité des services de réanimation en continu 24 heures sur 24 [1]. La restriction des visites en durée et en nombre de visiteurs est encore largement appliquée dans le monde alors que rien dans la littérature ne justifie cette politique. Plusieurs enquêtes de satisfaction plaident en faveur d'une libéralisation des visites et soulignent leur effet bénéfique à la fois sur les familles et sur les soignants. Les familles voient leur stress et anxiété diminuer et sont ainsi plus réceptifs à l'information [51]. D'autre part, la présence des familles favorise la communication avec les soignants, les encourage à participer à l'éducation thérapeutique, et améliore la relation soignant-famille de patient [20,21].

Une majorité de soixante quatorze pourcent des parents interrogés pense que les conditions de visites sont satisfaisantes. En effet, en réanimation pédiatrique, les parents sont autorisés à accéder au box de leur enfant même en dehors des horaires de visites et ce, un par un. D'autre part, sur ce point, notre enquête présente un biais de sélection puisque le recrutement des parents, se faisait à la sortie des malades de la réanimation. Dans la majorité des cas, il s'agissait de malades transférés en services de pédiatries et donc accompagnés de leurs mamans, ce qui explique que 91% des interrogés sont des femmes. D'autre part, 72% déclarent être dérangés par la limitation des horaires de visites et 88% souhaiterait pouvoir visiter leurs enfants 24H sur24. Dans l'étude de Roger [52], 46% des proches souhaitent une ouverture 24 h/24. Cependant, 67 % souhaitent un élargissement des horaires de visite que ce soit le matin, le midi et/ou le soir. Il semblerait que plus qu'une ouverture 24 h/24, les proches souhaitent surtout un élargissement des horaires de visites selon leurs possibilités.

Parmi les parents interrogés, 54% ont déjà été empêchés de voir leur enfant alors qu'ils en avaient envie, les raisons invoquées par les soignants étaient d'abord le risque d'infection nosocomiale dans 51% des cas, puis l'administration des soins dans 37% des cas puis que les horaires de visites se soient écoulés dans 12% des cas.

Les visites ont un coût lié notamment aux trajets réalisés pour les familles habitant loin, au parking à proximité de l'hôpital, voire éventuellement à un séjour hôtelier ou à la nécessité d'un arrêt de travail. Dans notre étude, 84% souhaiterait pouvoir avoir une pièce de détente proche où ils pourraient passer la nuit.

Quant à la participation des parents aux soins apportés à leurs enfants. 54% souhaitent participer aux soins administrés à leur enfant, 32% seulement ont déjà assisté à des soins donnés à leur enfant et 60% croient qu'il pourrait apporter un plus aux soins administrés à leur enfant. Par contre dans l'étude de Roger [52], 6 % des parents seulement souhaitaient assister aux soins, 48 % et 39 % des proches souhaitant sortir de la chambre pour ne pas assister aux soins et être prévenus des horaires de soins pour éviter de venir à ce moment de la journée.

2. Opinion des soignants :

Le service de réanimation pédiatrique étant une nouvelle structure qui fait partie de l'unité Mère et Enfant du CHU Mohammed VI de Marrakech, comprend une jeune équipe soignante avec un âge moyen de 25 ans et un ratio infirmier patient de 1/5 au moment de l'étude. Parmi eux, 11,8% pense qu'assurer un accueil de qualité en réanimation pédiatrique n'est pas obligatoire et 5,9% du personnel disent qu'ils ne sont pas obligés de répondre aux demandes d'information exprimées par les parents, alors que 100% des soignants ont exprimé leur souhait d'améliorer l'information donnée aux parents des malades. Ceci rend compte d'une bonne prise de conscience de la part de cette jeune équipe par rapport à l'intérêt de la démarche communicative vis à vis des familles en réanimation malgré la charge de travail. D'autre part, 64,7% et 59% parmi eux pensent respectivement que l'information doit être donnée par la même personne et que l'information doit être donnée dans une pièce dédiée à ceci.

D'autre part, la majorité de l'équipe déclare se présenter aux familles de patients avant de les aborder. Par contre il reste que 20% des médecins et 25% des infirmiers ne le font pas. Ceci devra d'ores et déjà faire partie des mœurs et nous estimons qu'une telle enquête aura certainement un impact sur les pratiques.

Parmi les soignants, 82,4% ne gardent pas de traces écrites concernant l'information donnée. Dans ce sens, la loi demande au médecin de pouvoir justifier l'information donnée [9]. Ceci doit inciter à garder une trace écrite de l'information sur les points clés (décision d'intervention...) et/ou à effectuer cette information en présence d'un tiers. Certaines structures se dotent d'un classeur où toutes les informations fournies aux proches sont rassemblées. Dans d'autres, les informations données sont transcrites dans le dossier du patient.

Concernant les visites, 60% des médecins et 91,6% des infirmiers pensent que la restriction des visites en réanimation pédiatrique est légitime. Tous les médecins et 58,3% des infirmiers sont plutôt d'accord avec la visite à travers les vitres. 88,2% ne sont pas d'accord avec l'élargissement des plages horaires des visites et 100% ont manifesté leur désaccord avec l'élargissement des visites 24 heures sur 24. Les raisons invoquées par rapport à la limitation des visites sont d'abord le risque d'infection nosocomiale, ensuite les soins invasifs et l'administration du traitement en dernier. De plus, 82,4% des soignants déclarent qu'ils sont dérangés par la présence des parents lors des visites. Ailleurs, les opinions divergent. Les soignants justifient la restriction des visites en évoquant des effets stressants pour le malade, la peur de voir les soignants monopolisés par des demandes permanentes des familles, la présence des visiteurs dans les couloirs, l'interruption ou le report des soins. C'est aussi dans le but louable de protéger les familles du stress et de l'épuisement, pour ne pas exposer les soignants au stress lors de soins en présence des familles, et pour préserver la qualité des soins [42,43]. Cependant, aucun argument scientifique ne soutient le fait que les visites soient délétères pour les malades, les visiteurs ou les soignants. Il n'existe aucune étude qui montre des effets négatifs sur la qualité des soins. Ces idées ne sont soutenues que par des enquêtes d'opinions. Les idées évoluent, les soignants reconnaissent un effet bénéfique des visites pour le malade et la famille [53]. Cependant, une enquête multicentrique auprès d'infirmiers flamands, montre que

s'ils admettent un effet positif à un large accès des visiteurs, 75 % d'entre eux ne souhaitent pas voir leur service libéraliser les visites [54]. Néanmoins, les règles strictes de limitation des visites sont souvent transgressées par les infirmiers eux-mêmes, en fonction des circonstances [55].

3. Quelles places pour les familles en réanimation pédiatrique ?

Quant à la place des familles en réanimation, 100% des médecins et 83,3% des infirmiers ne sont pas d'accord pour que les parents assistent aux soins administrés à leurs enfants. Dans une étude comme celle de Melissa A. [56] la majorité des parents et des soignants sont d'accord sur la participation parentale aux soins apportés à l'enfant. L'étude de Karen. S [57] a montré que la présence parentale diminue significativement l'anxiété parentale liée aux soins et que leur présence est également bénéfique pour l'enfant. Dans notre étude, 66,7% des infirmiers pensent que la présence des parents lors des soins n'influence pas positivement l'évolution de l'état de l'enfant.

De plus, notre étude montre que 52,9% des soignants ne sont pas d'accord avec l'aménagement d'une salle réservée aux parents de malades.

Nous avons constaté un affrontement entre l'opinion des soignants et des familles quant à la notion d'open-réa. Des études faites dans ces sens permettent d'observer que parents et médecin sont d'accord avec la présence parentale en réanimation pédiatrique, et que celle-ci diminuait la confusion et l'anticipation anxieuse des parents [21]. Chez nous, cet affrontement nous pousse à poser des questions. Sommes-nous encore insuffisamment matures pour pouvoir intégrer ce concept anglo-saxon? Les niveaux socio-économique et éducatif, sont-ils les seuls obstacles ? S'agit-il d'une anxiété de jugement de la part des équipes soignantes ?

IV. PERSPECTIVES :

1. Programme d'aide aux familles :

Les familles des patients hospitalisés en réanimation pédiatrique ont des besoins auxquels peuvent répondre les soignants. Ils réclament l'attention des soignants car elles sont en souffrance [58–21]. Molter a répertorié les besoins des familles de malades hospitalisés en réanimation [59] :

- avoir un sentiment d'espoir
- avoir le sentiment que le personnel hospitalier s'occupe du patient
- avoir une salle d'attente à disposition
- être appelé chez soi si l'état clinique évolue
- être informé du pronostic
- avoir des réponses franches et sincères aux questions
- connaître les éléments du pronostic de leur proche
- être informé quotidiennement
- recevoir des informations claires et compréhensibles
- être autorisé à voir le malade souvent.

L'information des familles en France fait l'objet de recommandations par les sociétés savantes depuis 2001 [60–61]. Ces textes préconisent une politique globale et active d'information apportée par « une équipe structurée et visible » s'appuyant sur des documents écrits. L'organisation d'une communication régulière entre les acteurs de santé et l'utilisation d'une salle réservée à l'information sont recommandées.

Pour favoriser les rencontres avec les familles, de multiples moyens sont proposés. Ils s'intègrent de façon globale dans des programmes d'assurance qualité centrés sur la satisfaction des familles. Ils sont appliqués en Amérique du Nord [62]. Ces programmes comportent de multiples procédures interdisciplinaires pour favoriser la communication entre les médecins et les familles : organiser des espaces de temps suffisants, utiliser des supports écrits pour aider

les familles à mieux comprendre les entretiens, inclure la rencontre des familles dans la checklist quotidienne des médecins, impliquer les infirmières dans ces rencontres, développer les formations des médecins pour qu'ils utilisent les techniques qui favorisent la communication. La mise en place de ces stratégies globales est associée à une augmentation du nombre d'entretiens et à une homogénéisation des pratiques [63]. La mesure de la satisfaction des familles est aujourd'hui retenue dans la littérature comme un des indicateurs de qualité en réanimation au même titre que les procédures de soins directs aux patients. L'évaluation globale de la qualité des soins en réanimation doit comporter la mesure de la satisfaction des familles [64].

Dans notre contexte, il existe un manque important en soutien psychologique apporté aux familles de patients hospitalisés dans les services de réanimation en général. Or, l'hospitalisation d'un patient en réanimation constitue souvent pour les membres de sa famille un contexte de stress aigu [65–66]. Le soutien psychologique reste difficile à entrevoir, manque de précision et de données factuelles. L'annonce d'une mauvaise nouvelle doit faire l'objet d'un entretien structuré [67–68]. Rassurer les familles sur la disponibilité de l'équipe médicale et paramédicale, et surtout, donner la possibilité d'un entretien avec un psychologue du service. Tout cela devrait permettre d'optimiser notre soutien psychologique [69–70]. Par ailleurs, la nécessité d'une aide, tant psychologique qu'éventuellement matérielle, est également persistante. En effet, l'hospitalisation d'un patient en réanimation implique pour les proches un investissement de temps et des dépenses qui peuvent être importants et prolongés.

Dans une étude récente, une évaluation de l'aspect financier des visites a été réalisée [71]. Les visites ont en effet un coût. Des programmes d'aide aux familles pourraient être développés, comme le programme d'assistance aux familles des patients de réanimation mis au point par la fondation Chest et la fondation Elli Lilly aux Etats-Unis [72].

2. L'« Open Rea »:

Selon les données de la littérature, les malades souhaitent recevoir des visites en réanimation : un tiers des patients désire des visites illimitées, un tiers ne souhaite avoir des visites qu'une fois par jour et pour un tiers les visites devraient se terminer à 20 heures [73]. Ces souhaits se répartissent de la même façon pour des malades hospitalisés en réanimation ou en soins intensifs. Les familles souhaitent pouvoir accéder librement au malade hospitalisé en réanimation. Elles désirent que les horaires de visite ne soient pas bornés, que la durée des visites soit libre et que le nombre de visiteurs ne soit pas limité [74]. Ces désirs sont retrouvés dans les besoins des familles recensés par Molter [59]. Toutes les enquêtes de satisfaction plaident en faveur d'une libéralisation des visites en soulignant les effets bénéfiques pour :

- le patient : en améliorant sa satisfaction, les visites ont des effets psychologiques favorables par une réduction du stress. Une étude prospective randomisée alternant des périodes « ouvertes » et « fermées » de deux mois chez des patients en soins intensifs cardiologiques a mis en évidence une diminution significative des complications cardiovasculaires graves et une réduction des scores d'anxiété chez les malades dans les « périodes ouvertes » [2]. Ces périodes s'accompagnent d'une augmentation de la contamination bactérienne des surfaces et de l'air mais sont sans incidence sur la fréquence des infections nosocomiales.

- Les familles : en diminuant le stress et l'anxiété et en améliorant leur information [75].

- Les soignants : une amélioration de la satisfaction au travail étant observée, attribuée à une plus grande reconnaissance de la part des familles. De plus, la présence des familles favorise la communication avec le patient, participe à l'éducation thérapeutique et améliore la relation entre les familles et les soignants [62].

Les éditoriaux sont des appels vibrants à l'ouverture des services de réanimation, les auteurs stigmatisent la politique restrictive des visites qui est une entrave à la communication et qui participe à la déshumanisation des services [76]. Malgré cela, dans le monde entier, une

politique restrictive des plages horaires, du temps de visite et du nombre de visiteurs est encore largement appliquée [53–54].

En France, en 2001, 95 % des services n'offrent pas plus de deux périodes de visite dans la journée [77]. Ces périodes sont en moyenne de trois heures par jour et le nombre de visiteurs est limité majoritairement à deux par visite. La « famille très proche » est la seule admise dans 60 % des unités. Ces dernières années, il existe une tendance à la libéralisation dans l'application des restrictions en durée et en nombre de visiteurs. Spontanément, 30 % des services déclarent adapter ces visites en fonction des circonstances. Les enfants visiteurs sont admis dans la moitié des services sans aucune limitation d'âge [78]. La majorité des services en France comme en Italie impose une procédure d'habillage pour les visiteurs avec comme argumentaire la prévention de la transmission d'infections entre les visiteurs et les malades [77]. Il n'existe aucun argument scientifique qui justifie ces pratiques et elles ne sont pas recommandées comme mesures permettant la prévention des infections. Elles sont le symbole de la politique restrictive des visites et elles ont un coût.

3. Projet d'un livret d'accueil pour les familles

L'accueil des parents en service de réanimation est une obligation. En accueillant la famille dans de bonnes conditions, on crée un climat de confiance nécessaire au bon déroulement de l'hospitalisation.

Le mot « réanimation » en lui-même est une source d'anxiété pour les familles. Ce service a une connotation de risque vital pour la plupart des gens. Ils effectuent sûrement le calcul suivant : dans un service de réanimation, le personnel réanime des patients qui sont inanimés (sans vie), autrement dit, ils luttent contre la mort.

Le commun des mortels entre dans ce service comme s'il pénétrait dans une maison hantée. Les bruits, le mobilier, les appareils, les odeurs et les choses qui y habitent font peur. Même le personnel, avec ses termes techniques et ses tenues, engendre une certaine crainte.

Tous les établissements de santé sont préoccupés par l'accréditation, mais il est rare de trouver des procédures d'accueil dans les services. A l'heure actuelle, il faut une réelle motivation de la part de tous les professionnels soignants, pour faire évoluer la conception du soin et depuis l'accueil.

Plusieurs objectifs s'inscrivent dans l'amélioration de la qualité de l'accueil des familles de patients en réanimation pédiatrique, parmi eux :

- Dédramatiser l'environnement du service de réanimation
- Faciliter la rencontre parents-soignants
- Permettre au personnel quelque soit leur expérience d'accueillir les familles.

L'élaboration d'un livret d'accueil est une étape nécessaire pour répondre à ces objectifs. Ce livret comportera toutes les informations appropriées lors de la visite au service. Il expliquera de manière générale le fonctionnement dans le service de réanimation pédiatrique, donnera une idée sur le matériel : « tuyauterie » en texte et en image. En parallèle, il est nécessaire que le soignant soit là pour expliquer le fonctionnement du service et répondre aux éventuelles questions. En effet, il est important de concilier l'information orale et écrite, l'une ou l'autre n'étant pas suffisante seule. Répondre au besoin des familles est gratifiant pour les membres de l'équipe soignante qu'ils soient médecins ou infirmiers, ce qui les valorise personnellement et professionnellement.

Tout comme les livrets qui ont été déjà évalués, ce livret se veut simple et sommaire [79].

Il comprendra :

- Les coordonnées du service,
- L'organigramme,
- Les différents numéros de téléphone du service ;
- Les horaires de visite,
- Les motifs de l'isolement,
- Les coordonnées et le nom du médecin responsable du patient

- Une photo d'un patient en réanimation avec une légende détaillant quelques éléments techniques
- Un lexique des principaux termes techniques (détaillant de façon très simple et très explicite 12 termes courants utilisés en réanimation : intubation, extubation, ventilation, scope, sonde gastrique, cathéter, sédation, transport, accident iatrogène, infection nosocomiale, information et recherche).

De toute évidence, le livret d'accueil est un marqueur d'une relation élaborée entre soignants et familles. Le fait de personnaliser ce livret, en marquant à la main le nom du médecin référent avant de le remettre, entre dans le cadre d'une relation fidélinisée attendue par les familles. Ce livret constitue un effort explicatif important en tentant de familiariser les membres de la famille avec la chambre d'un patient de réanimation pédiatrique et avec les termes couramment employés dans nos services. Ce livret doit être remis personnellement aux familles plutôt que mis à disposition dans une salle d'attente, et il est nécessaire mais non suffisant pour informer.

V. RECOMMANDATIONS

1. Communication avec les familles

- Aller vers la famille
- Accorder du temps
- Salle réservée à l'information
- Contenu de l'information contextualisé dans le temps et par rapport au niveau socioculturel
- Formation du personnel à la communication

2. Une information globale orale associée à un complément écrit sous trois formes :

- Une traçabilité de l'information dans l'observation médicale
- Une traçabilité de l'information dans le cahier IDE
- Le livret d'accueil

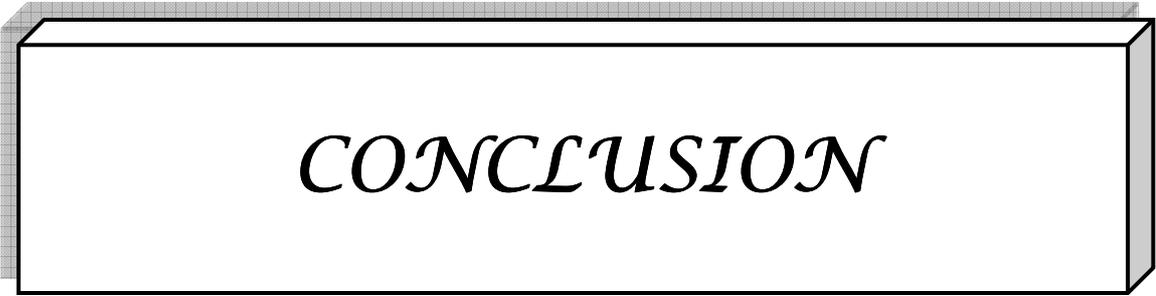
3. Une information apportée par une équipe structurée et visible :

- La reconnaissance par les familles des médecins et des IDE
- L'information apportée par un binôme médecin-IDE

4. Accessibilité du service de réanimation :

- Selon un besoin exprimé par les parents

5. Soutien psychologique des familles et du personnel.



CONCLUSION

*L*a particularité du contexte de la réanimation pédiatrique fait que la relation avec les parents est obligatoire. De nos jours, l'accréditation des services de médecine s'appuie sur un référentiel normatif de qualités et de compétences non seulement scientifiques et techniques, mais aussi relationnelles. Cette relation soignant-famille doit alors être privilégiée.

A travers notre étude, nous avons palpé un affrontement des avis entre les familles et les soignants. Les parents ont exprimé une satisfaction générale quand à l'accueil, et à l'information qui leur est donnée. En parallèle, les soignants souhaitent améliorer cette communication mais ne semblent pas avoir les moyens pour cela.

*D'*autre part, le désir des parents d'avoir un accès plus libre au service de réanimation pédiatrique et leur envie de faire partie prenante du processus de soins de l'enfant sont confrontés à une opposition notable de la part des soignants. Et ce, pour des raisons non défendues par la littérature.

*L*e vide législatif dans le contexte marocain concernant la communication médecin-malade en général et le milieu de réanimation en particulier reste alarmant.

*P*lusieurs enseignements peuvent être tirés de cette étude : la qualité de l'accueil et de l'information en réanimation pédiatrique est à améliorer. La place des parents dans le service de réanimation pédiatrique doit être réétudiée, tant concernant les horaires de visites qui restent restreints, la place des familles dans les soins apportés à l'enfant et le soutien psychologique qui reste insuffisant. Un grand travail auprès de l'équipe soignante est nécessaire afin de pouvoir intégrer la notion de véritable partenariat avec les parents des patients de la réanimation pédiatrique.



RÉSUMÉS

RESUME

L'information en réanimation pédiatrique, au-delà de son obligation juridique est une nécessité médicale et une exigence éthique. L'une des spécificités du contexte de réanimation pédiatrique est l'élargissement du caractère théorique de la relation médecin-malade vers une relation triangulaire « équipe médicale – patient et parents ». La satisfaction des familles est un objectif qui s'intègre dans l'amélioration globale de la qualité des soins dans un service de réanimation. D'autre part, dans le cadre d'une démarche de participation active des familles de patients en milieu de réanimation, les parents sont autorisés dans plusieurs structures des pays du nord, à assister et participer aux soins. Les objectifs de cette étude sont de mesurer la satisfaction du personnel soignant et des parents quant à l'information qui leur est donnée et de relever l'état des lieux quant à la place des familles dans les soins apportés à leurs enfants en réanimation pédiatrique. Nous avons mené une étude transversale descriptive mono-centrique. Deux questionnaires ont été administrés, l'un auprès du personnel médical et paramédical du service de réanimation pédiatrique, l'autre auprès des parents de patients hospitalisés. Plus de la moitié des parents estiment que l'accueil en réanimation pédiatrique est satisfaisant alors que le personnel soignant souhaite l'améliorer. 91,6% des infirmiers et 60% des médecins disent que la restriction des visites en réanimation est légitime. La majorité de l'équipe soignante exprime une réticence quand à la présence des parents lors des soins et lors des visites. Au total, il existe une volonté générale de l'équipe pour l'amélioration des pratiques. Le concept d'open-rea ne semble cependant pas être facilement accepté.

ABSTRACT

The information in pediatric intensive care unit (ICU), beyond its legal obligation is a medical necessity and an ethical requirement. One of the specific contexts of pediatric ICU is expanding the theoretical nature of the doctor-patient relationship into a triangular relationship "medical team - patient and parents." Family satisfaction is a goal that fits into the overall improvement of quality of care in an ICU. Furthermore, as part of a process of active participation of families of patients in intensive care unit, parents are allowed in several structures of the northern countries, to attend and participate in cares. The objectives of this study are to measure the satisfaction of caregivers and parents about the information given to them and to meet the current situation regarding the place of families in the care given to their children in pediatric ICU. We conducted a descriptive mono-centric. Two questionnaires were administered, one with the medical and paramedical staff of the pediatric intensive care unit, the other for parents of hospitalized patients. More than half of parents believe that placement in pediatric ICU is satisfactory when the caregiver wants to improve it. 91.6% nurses and 60% of doctors say that the restriction of visits in the ICU is legitimate. The majority of the care team when expressed reluctance to parental presence during care and during visits. In total there is a general willingness of the team for improving practices but the concept of open-area does not seem to be easily accepted yet.

ملخص

يعتبر الإعلام في وحدة العناية المركزة للأطفال، بالإضافة إلى وجوبه القانوني، ضرورة طبية و مطلباً أخلاقياً. من بين خاصيات مصلحة إنعاش الأطفال توسع الجانب النظري للعلاقة طبيب-مريض إلى علاقة ثلاثية "فريق معالج- مريض و أبوان". إن إرضاء الأسر هدف يصب في التطوير الشامل لجودة الرعاية في وحدة العناية المركزة. من جهة أخرى، و في إطار المشاركة الفعالة لأسر مرضى الإنعاش، فإن آباء وأمهات المرضى في العديد من مصالح الإنعاش بدول الشمال مسموح لهم الحضور و المشاركة في الرعاية. أهداف هذه الدراسة هي تقييم مدى رضى فريق الرعاية و آباء و أولياء المرضى حول المعلومات التي قدمت لهم و تفصي الحالة الراهنة فيما يخص مكانة الأسر في الرعاية المقدمة لأطفالهم في وحدة إنعاش الأطفال. أجرينا دراسة أفقية وصفية أحادية المركز. تم تقديم استبيانين، الأول للفريق الطبي و المساعدين الطبيين في وحدة العناية المركزة، و الآخر لأسر المرضى. أكثر من نصف الآباء و الأمهات يعتقدون أن الاستقبال في إنعاش الأطفال مرضي بينما يتمنى الفريق الطبي تحسينه. 91,6 في المئة من الممرضين و 60 في المئة من الأطباء يقولون أن الزيارة المشروطة في الإنعاش مشروعة. الغالبية العظمى من فريق الرعاية يعرب عن عدم الرغبة في وجود الوالدين في الرعاية و أثناء الزيارات. في المجموع، هناك استعداد عام لتحسين ممارسة الرعاية، غير أن مفهوم "الرعاية المركزة المفتوحة" لا يبدو سهل التقبل.

ANNEXE I

QUESTIONNAIRE DES PARENTS

Identité :

-Lien de parenté avec le malade : Père Mère Grand-père (grand-mère) Oncle (tante)
Autre :.....

-Age:.....ans.

-Genre : Homme Femme

-Statut marital : Célibataire marié divorcé veuf

-Lieu de résidence : Urbain Rural

-Distance de l'hôpital :-Temps nécessaire pour arriver :.....

-Niveau d'éducation : Coranique Primaire Secondaire Universitaire Aucun

-Profession : Fonctionnaire salarié libéral retraité sans profession

-Revenu mensuel : <1999dhs 2000-3999dhs 4000-5999dhs 6000-7999dhs
>8000dhs

-Possesseur d'une assurance maladie : oui non Si oui préciser :.....

Informations patient :

Nom :..... Age :.....

Diagnostic :.....DE :..... DS.....

L'accueil au service de réanimation pédiatrique:

1)Le plus souvent, est ce que vous trouvez quelqu'un à l'accueil ? oui non

2)Cette personne, vous reçoit-elle ? oui non

3)Les gens qui vous reçoivent sont-ils accueillants ? oui non

4)Se présentent-ils (nom et statut) à vous avant de vous aborder ? Oui non

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

5)Le lieu aménagé pour l'attente est-il confortable pour vous ? oui non

6)Jugez-vous que l'accueil en réanimation pédiatrique est satisfaisant ?

Très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant pas du tout satisfaisant

Information des familles

7)Avez-vous reçu de l'information par rapport à l'état de santé de votre enfant ?

oui non

Si oui a)Qui vous a délivré cette information ?.....

b)Est ce que cette information a été comprise? Oui non

8)Est-ce qu'il a été utilisé des termes techniques incompréhensibles pendant qu'on vous expliquait? Oui non

a)Ceci vous dérange-t-il? Oui non

9)Le motif d'hospitalisation en réanimation vous a-t-il été expliqué? oui non

10)Reconnaissez-vous le médecin en charge de votre enfant. oui non

11)Est-il facile pour vous d'identifier l'IDE en charge de votre enfant. oui non

12)Souhaitez-vous que l'information vous soit toujours délivrée par une seule personne.
Oui non

Visites et soins apportés aux patients :

13)Pensez-vous que les conditions de visites en réanimation pédiatrique sont satisfaisantes?

oui non

14)Etes-vous d'accord avec le fait de ne pouvoir voir votre enfant qu'à travers les vitres ?

Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

15)Vous a-t-on déjà empêché de voir votre enfant alors que vous en aviez envie? oui non

a)Qui est ce qui vous a empêché ?.....

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

b) Où ça (au service ou à l'accueil).....

c) Quelle était la raison qu'on vous a donnée ?.....

16) La limitation des horaires de visite en réanimation vous dérange-t-elle? Oui non

17) Si oui, comment envisagez-vous l'alternative ?

.....
.....
.....

18) Souhaiteriez-vous pouvoir visiter votre enfant 24h sur 24 ? oui non

19) Souhaiteriez-vous pouvoir avoir une pièce de détente proche de votre enfant, et où vous pouvez passer la nuit ?

Oui non

20) Avez-vous déjà assisté aux soins administrés à votre enfant. Oui non

a) Si oui, avec quelle fréquence ? toujours souvent rarement

21) Souhaiteriez-vous assister aux soins administrés à votre enfant ? oui non

22) Avez-vous déjà participé aux soins administrés à votre enfant ? oui non

23) Souhaiteriez-vous participer aux soins administrés à votre enfant ? oui non

24) Pensez-vous que vous pouvez apporter un plus aux soins administrés à votre enfant ?

oui non



ANNEXE II

QUESTIONNAIRE DES SOIGNANTS :

Identité :

1 /Genre : Homme Femme

2 /Age :

3 /Statut : Personnel médical Personnel paramédical

4 /Ancienneté en réanimation :

Information des proches :

1 /Pensez-vous qu'assurer un accueil de qualité en réanimation pédiatrique pour les familles de patients est obligatoire ? oui non

2 /A votre avis, sommes-nous obligés de répondre aux demandes d'information exprimées par les parent ? oui non

3 /A votre avis, l'information concernant l'état de santé du malade doit être donnée par :

- a) Le médecin en charge du malade
- b) L'IDE en charge du malade
- c) Les deux
- d) Un sénior

4 /Pensez- vous que pour chaque malade, l'information doit être donnée toujours par la même personne? Oui non

5 /A votre avis, les proches doivent être informés dans une pièce dédiée à ceci ? Oui non

6 /Pensez- vous qu'un livret d'informations à l'intention des parents améliorerait la qualité des messages à donner ?

Oui non

7 /Souhaitez-vous améliorer l'information donnée aux parents des malades? Oui non

8 /Vous présentez-vous à la famille des patients quand vous les abordez ? Oui non

9 /Gardez-vous une trace écrite sur le dossier concernant l'information donnée aux parents ?

Oui non

Visites et soins apportés au patient :

10/Pensez-vous que la restriction des visites en réanimation pédiatrique est légitime ? oui
non

11/Etes-vous d'accord avec la visite des patients en réanimation pédiatrique à travers les vitres :
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

12/Quelles sont les raisons qui, à votre avis empêchent la visite des proches en réanimation

a/Les administrations de traitements oui non

b/Les soins invasifs oui non

c/Le risque d'infection nosocomial oui non

d/Autres oui non à préciser :.....

13/Seriez-vous d'accord avec l'élargissement des plages horaires des visites oui non

14-a/Seriez-vous d'accord avec une ouverture des visites 24h/24 oui non

b/Sinon, pourquoi ?.....

15-a/Seriez-vous d'accord pour que les parents assistent lors des soins administrés à leur enfant ? Oui non

b/Sinon, pourquoi ?.....

16-a/Seriez-vous d'accord pour que les parents assistent lors des visites ? Oui non

b/ Sinon, pourquoi ?.....

17/Trouvez-vous utile d'expliquer aux proches le matériel et l'équipement utilisés pour les soins apportés à leur enfant ? Oui non

18-a/Seriez-vous d'accord à aménager une salle réservée aux parents de malades, où ils seront proches de leurs enfants et où, ils pourront passer la nuit.

b/Sinon,
pourquoi ?.....
.....

19/Pensez-vous que la participation des parents lors des soins influencerait positivement l'évolution de l'état du patient ? oui non

20/Avez-vous déjà empêché un parent de voir son enfant alors qu'il en avait envie oui non

21/Quelle était la
raison ?.....

a/Les administrations de traitements

b/Les soins invasifs

c/Les infections nosocomiales

d/Autres à préciser

.....

Information et place des familles de patients en réanimation pédiatrique

La présence des parents lors des soins et des visites vous dérange-t-elle oui
non

Si oui,

pourquoi ?.....

.....

.

BIBLIOGRAPHIE

1. J. Durand–Gasselín.

Quelle place pour les familles en réanimation.

Réanimation 2010; 19: 258—264

2. Fumagalli S.

Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial.

Circulation 2006;113:946—52.

3. Haut commissariat au plan.

Le Maroc des régions 2010. HCP, rapport technique de statistiques générales

4. E. Littré.

Œuvres complètes d'Hippocrate Traduction nouvelle. Tome second. J–B Baillière. Paris : 1840,

Page 37.

5. Ibn Qayyim Al Jawziyya. 1350

Attib Annabaoui. Mouassassat arisala. Beirut:1985:112–114

6. Muhammad ibn Zakaryā' Ab Bakr al– Rāz, Rémi Brague

La médecine spirituelle; Muhammad Ibn Zakariyyā al–Rāzi (Rhazès); traduction de l'arabe, introduction, notes et bibliographie par Rémi Brague. Flammarion. Paris: 2003 :186–187

7. Amiel P.

Code de Nuremberg: traductions et adaptations en français. Des cobayes et des hommes: expérimentation sur l'être humain et justice Paris : Belles Lettres, 2011. Disponible sur (<http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/NurembergTrad>) (consulté le 12/10/12)

8. MOUTEL G.

Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche : entre idéalismes et réalités clinique. Harmattan, Paris:2003 ; 27-35.

9. Code de Déontologie Médical français. Article 35.

Disponible sur (<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>) (consulté le 15/10/12)

10. M. Fitoussi.

Place d'internet dans l'information au patient, quand la source d'information dépasse le colloque singulier. Le Courrier de colo-proctologie 2002;3:14-16

11. Haute Autorité de santé.

Le patient internaute. Service qualité de l'information médicale, 2007

12. Journal officiel de la République Française.

Article L.1112-1, 15-juin-2000 Ordonnance n°2000

13. Comité Consultatif National d'Ethique.

Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, 12 Juin 1998. Avis N°058. Disponible sur : (<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis058.pdf>) (consulté le 12.06.12)

14. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris:Anaes;2000.

15. Circulaire relative aux droits des personnes hospitalisées. Charte de la personne hospitalisée.

2006;n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90

16. Code de déontologie marocain. Arrêté résidentiel relatif au Code de déontologie des médecins 1953 ; B O N° 19 juin 1953, p. 828

17. Myhren H, et al.

Satisfaction with communication in ICU patients and relatives: Comparisons with medical staffs' expectations and the relationship with psychological distress.

Patient Educ Couns 2010 ; doi:10.1016/j.pec. 2010.11.005

18. Langewitz W.

Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study.

British Medical Journal 2002 ;325 : 682 – 683.

19. Azoulay E, F Pochard.

Communication with family members of patients dying in the intensive care unit.

Curr Opin Crit Care 2003;9:545–50

20. Pochard F, M Grassin, N Le Roux, et al :

Medical secrecy or disclosure in HIV transmission: a physician's ethical conflict.

Arch Intern Med 1998;158:1716, 1719

21. Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al:

Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study.

Am J Respir Crit Care Med 2001;163:135–9

22. Way J, AL Back JR Curtis.

Withdrawing life support and resolution of conflict with families.

Bmj 2002;325:1342–5

23. Lilly CM, DL De Meo, LA Sonna, et al:

An intensive communication intervention for the critically ill.

Am J Med 2000;109:469-75

24. Rivera S, D Kim, S Garone, et al:

Motivating factors in futile clinical interventions.

Chest 2001;119:1944-7

25. Breen CM, AP Abernethy, KH Abbott, et al:

Conflict associated with decisions to limit life sustaining treatment in intensive care units.

J Gen Intern Med 2001;16:283-9

26. Fins JJ, MZ Solomon.

Communication in intensive care settings: The challenge of futility disputes.

Crit Care Med 2001;29:10-5

27. Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al:

Half the family members of ICU patients do not want to share in the decision making process: A Study in 78 French ICUs.

Crit Care Med. 2004;32:1832-8

28. Heyland DK, DJ Cook, GM Rocker, et al:

Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker.

Intensive Care Med 2003;29:75-82

29. T. Pottecher,

Informations aux patients de réanimation et à leurs proches.

Conférences d'actualisation 2001, p. 693-708.

30. Charte Européenne de l'enfant hospitalisé.

Leiden, 16 juin 1986.

31. Damghi N.

Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: a regression tree analysis.

Crit Care Med 2008;36-7:2084-91.

32- G. Soufi.

Patient satisfaction in an acute medicine department in morocco.

BMC Health Services Research 2010 ;10:14

33- Hay D, Oken D.

The psychological stress of intensive care unit nursing.

Psychosom Med 1972;34:109 -118.

34. Bozett F.W., Bahne Bahnson C., M. Wright L. et al.

Familles et maladies comportant un risque vital. MEDSI.NY:McGraw-Hill ,1991:401

35. Kasper JW, Nyamathi AM.

Parents of children in the pediatric intensive care unit: what are their needs?

Heart Lung. 1988 Sep;17(5):574-81.

36. Jane Stover Leske.

Interventions to decrease family anxiety.

Crit Care Nurse 2002;22:61-65

37. Code de santé publique français.

Article L473.

38. Hesbeen Walter

Prendre soin à l'hôpital. Inter édition Masson, Paris, 1997 :195.

39. C. Maslach, S. Jackson.

The measurement of experienced burnout.

Journal of Occupational Behaviour 1981 ; 2 :99-113

40. Canoui. P, Manrange. A

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du burn out aux réponse.

Masson. Paris, 2001 : 198. 2-294-00629-1

41. P. Canoui

Approche de la souffrance des soignants par l'analyse du concept de l'épuisement professionnel.

Considérations psychologiques et éthiques en réanimation pédiatrique.

Thèse pour le doctorat d'éthique et biologie. 1996, Université Paris V, p175

42. SCHMIDT TA, TOLLE SW.

Emergency physician's responses to family following patient death.

Ann Emerg Med 1990 ; 19 :125-8.

43. Olsen JC, Buenefe ML, Falco WD.

Death in the Emergency Departement.

Ann Emerg Med 1998;31:758-65.

44. D. Suzanne.

Réflexions sur l'annonce d'un décès et le deuil des familles en réanimation.

Le praticien en anesthésie-réanimation 2004; 5-7

45. Gregory V Doctor

Patient Communication: An Introduction for Medical Students.

Hamamatsu University School of Medicine Bulletin 2004;18:39–52.

46. L.Hall, DL. Roter, Rand CS

Communication de l'affect entre le patient et le médecin de la santé

J Soc Behav 1981; 22:18–30

47. Fallowfield L, V Jenkins, V Farewell, et al:

Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial.

Lancet 2002;359:650–6

48. Moreau D, D Goldgran–Toledano, C Alberti, et al:

Junior versus Senior Physicians for Informing

Families of Intensive Care Unit Patients.

Am J Respir Crit Care Med 2003;4:4

49. Michael Simpson, Robert Buckman, Moira Stewart, Peter Maguire, Mack Lipkin, Dennis Novack, James Till

Doctor–patient communication: The Toronto consensus Statement

BMJ 1991;303:30

50. Haute Autorité de Santé.

Évaluation des pratiques professionnelles en établissement de santé.

Service évaluation des pratiques. Paris:HAS;2007.

51. N. Soumagne.

Family satisfaction in intensive care unit: A prospective survey.

Ann Fr Anesth Réanim 2011;30 :894-8

52. C. Roger

Elargissement des plages horaires de visites dans une unité de réanimation: l'avis des proches.

Ann Fr Anesth Réanim 2010;29 :431-5

53. Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrate I, Margall MA, Asiain MC.

Intensive care nurses'beliefs and attitude towards the effect of open visiting on patients, family and nurses.

Nurs Crit Care 2006;11:33-41.

54. Berti D, Ferdinande P, Moons P.

Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy.

Intensive Care Med 2007;33:1060-5.

55. Simon SK, Phillips K, Badalamenti S, Ohlert J, Krumberger J.

Current practices regarding visitation policies in critical care units.

Am J Crit Care 1997;6:210-7.

56. Melissa A.

Parental Presence on Pediatric Intensive Care Unit Rounds.

J Pediatr 2009;155:522-8

57. Karen. S.

Family Presence During Invasive Procedures in the Pediatric Intensive Care Unit.

Arch Pediatr Adolesc Med. 1999;153:955-958

58. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al.

Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29:1893—7.

59. Molter N.

Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study.

Heart Lung 1979;8:332–9.

60. 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.

Groupe de travail de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française.

Réanimation 2001;10:571—81.

61. Roland P, Russell J, Richards KC, Sullivan SC.

Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative.

J Nurs Care Qual 2001;15:18—26.

62. Lederer MA, Goode T, Dowling J.

Origins and development. *The Critical Care Family Assistance.*

Chest 2005;128:65S–75S.

63. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ.

Improving comfort and communication in ICU: A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback.

Qual Saf Health Care 2006;15:264–71.

64. de Vos M, Graafmans W, Keesman E, Westert G, van der Voort PH.

Quality measurement at intensive care units: which indicators should we use?

J Crit Care 2007;22:267–74.

65. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Cattaneo I, Ferrand E.

Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff.

Intensive Care Med 2003;29:1498-504.

66. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, Loseth DB.

Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit.

Crit Care Med 2008;36:1722-8.

67. 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;10:582-91.

68. Société française d'anesthésie et de réanimation, Société de réanimation de langue française.

Mieux vivre la réanimation.

Ann Fr Anesth Reanim 2010; 29:321-30.

69. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al.

A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU.

N Engl J Med 2007;356:469-78.

70. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Shannon SE, Treece PD, Rubenfeld GD.

Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit.

Am J Respir Crit Care Med 2005;171:844-9.

71. Thalany M, Mugford M, Mitchell-Inwang C.

Visiting adult patients in intensive care: the importance of relatives' travel and time costs.

Intensive Crit Care Nurs 2006;22:40-8.

72. The chest foundation.

The critical care family assistance program.

Chest 2001;128:1079–894.

73. Gonzalez CE, Carroll DL, Elliott JS, Fitzgerald PA, Vallent HJ.

Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit.

Am J Crit Care 2004;13:194–8.

74. Tanner J.

Visiting time preferences of patients, visitors and staff.

Nurs Times 2005;101:38–42.

75. Berwick DM, Kotagal M.

Restricted visiting hours in ICUs. Restricted visiting hours in ICUs: time to change.

JAMA 2004;292:736–7.

76. Giannini A.

Open intensive care units: the case in favour.

Minerva Anesthesiol 2007;73:299–305.

77. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catineau J, de Tinténiac A.

Multicenter survey of visiting policies in French intensive care units.

Intensive Care Med 2002;28:1389–94.

78. Knutsson SE, Otterberg CL, Bergbom IL.

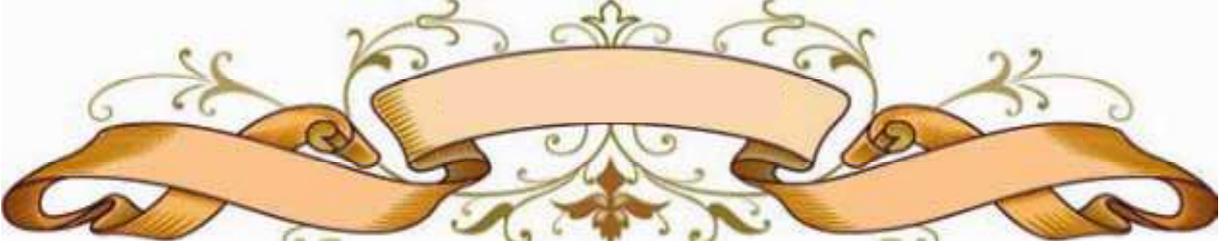
Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations.

Intensive Crit Care Nurs 2004;20:264–74.

79. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al.

Impact of a family information leaflet on the quality of the information provided to ICU patients family members.

Am J Respir Crit Care Med 2002;165:438-42.



أقسم بالله العظيم

أن أراقب الله في مهنتي

وأن أصون حياة الإنسان في كافة أطوارها في كل الظروف و الأحوال باذلاً وسعي في استنقاذها من الهلاك و المرض و الألم و القلق.

وأن أحفظ للناس كرامتهم وأستر عورتهم و أكتم سرهم.

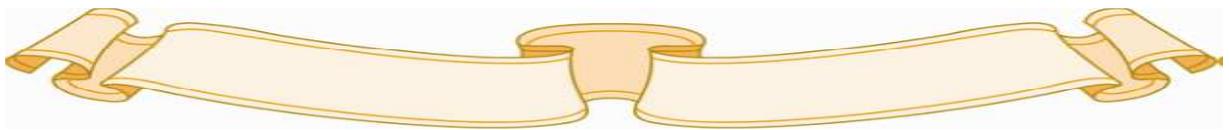
وأن أكون على الدوام من وسائل رحمة الله باذلاً رعايتي الطبية للقريب و البعيد للصالح و الطالح والصديق و العدو.

وأن أثابر على طلب العلم أسخره لنفع الإنسان.. لا لأذاه.

وأن أوقر من علمني و أعلم من يصغرنني وأكون أخوا لكل زميل في المهنة الطبية متعاونين على البر و التقوى.

وأن تكون حياتي مصداق إيماني في سري و علانيتي نقية مما يشينها تجاه الله و رسوله و المؤمنين.

والله على ما أقول شهيد.





جامعة القاهى عىاض
كلية الطب و الصيدلة
مراكش

أطروحة رقم 125

سنة 2012

إعلام و مكانة أسر مرضى مصلحة إنعاش الأطفال تحقيق لدى الأسر و طاقم الرعاية

الأطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم ...\... \...

من طرف

الآنسة **ليلى النزق**

المزداة فى 16 فبراير 1985 بمراكش
طبية داخلية بالمستشفى الجامعى محمد السادس مراكش
لنيل شهادة الدكتوراة فى الطب

الكلمات الأساسية :

إنعاش الأطفال - إعلام

رأى الآباء والأمهات - رأى الطاقم المعالج

اللجنة

الرئيس

السيد **ع. أبو السعد**

أستاذ فى طب الأطفال

المشرف

السيد **س. يونس**

أستاذ مبرز فى طب الإنعاش والتخدير

السيد **م. بوغالم**

أستاذ فى طب الإنعاش والتخدير

السيدة **ف. العسرى**

أستاذة فى الطب النفسى

السيدة **إ. أيت الصاب**

أستاذة مبرزة فى طب الأطفال

السيد **م. ع. صمكاوى**

أستاذ مبرز فى طب الإنعاش والتخدير

الحكام