

MÉMOIRE DE RECHERCHE

Pour l'obtention du  
DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES COMPLÉMENTAIRES  
DE RÉANIMATION MÉDICALE

Année 2015 - 2016

Présenté par :

**Lionel KERHUEL**

**Evaluation auprès des soignants d'un livret d'accueil en réanimation  
pour l'enfant visiteur**

Sous la direction de :

**Dr Elodie BRUNEL**

**Inter Région Sud-Ouest**

Université Toulouse III – Paul Sabatier

Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse



## VALIDATION DE LA MAQUETTE DU DESC

- Enseignement pratique

Service	Hôpital	Semestre	Nombre de gardes
<b>Internat</b>			
Réanimation polyvalente	CHG Rodez	Mai 2010	-
Réanimation polyvalente	CHU Rangueil (Toulouse)	Novembre 2010	22
Réanimation neurochirurgicale	CHU Purpan (Toulouse)	Mai 2012	10
Réanimation médicale	CHU St Louis (Paris)	Novembre 2012	27
Réanimation polyvalente	CHU Purpan (Toulouse)	Mai 2013	25
Réanimation polyvalente	CHU Rangueil (Toulouse)	Novembre 2014	12
<b>Post-internat</b>			
Réanimation médicale	CHU St Louis (Paris)	Novembre 2016 (2 ans)	-

- Enseignement théorique

Séminaire	Présentation orale
Réanimation et pathologies infectieuses	Corticoïdes et pneumopathie communautaire grave
Réanimation cardiovasculaire	L'ECMO : principes et indications en réanimation
Réanimation métabolique, nutrition et pathologie digestive	Délai d'instauration de l'épuration extra-rénale dans l'insuffisance rénale chronique
Réanimation pédiatrique et obstétricale	-
Réanimation respiratoire	Ventilation en décubitus ventral : méthodes, indications et résultats dans le SDRA
Urgences et réanimation	Risques du transport intra-hospitalier
Réanimation et neurologie	Décision médicale en réanimation : démarche éthique
Réanimation et hémato-cancérologie	Critères d'admission en réanimation des patients d'onco-hématologie

## REMERCIEMENTS

Je remercie le Docteur Elodie Brunel pour sa confiance sans faille, ses enseignements, ses encouragements et sa disponibilité de chaque instant. Je lui adresse tout particulièrement ma reconnaissance de m’ avoir associé depuis le début à ce projet.

Je remercie toute l’équipe de travail du projet « ELAREV », infirmières et aide-soignant(e)s, pour leur aide précieuse, leur disponibilité et leur soutien : Isabelle, Elodie, Audrey, Carole, Gisèle, Salim.

Je remercie Cloé Paty d’ avoir accepté de se joindre au projet et d’ avoir pu apporter toutes ses compétences à l’ illustration du livret.

Je remercie les Docteurs Agnès Suc et Michel Vignes pour leurs précieux conseils durant la conception du livret et leur relecture.

Je remercie les responsables du pôle Anesthésie Réanimation du CHU de Toulouse pour leur aide financière et leurs conseils avisés lors de la conception du livret.

\*

\* \*

Je remercie l’ ensemble des enseignants du DESC, en particulier le Pr Michèle Genestal et le Dr Stein Silva, pour la qualité de leur formation théorique et de leur accompagnement pédagogique.

\*

\* \*

Je remercie chaleureusement mes collègues et amis du DESC, Pierre, Stéphanie, Fanny, Marie, Agathe, Clément, Lucille, Philippe, Laetitia et Clémence, pour leur présence et leur bonne humeur durant les sessions de DESC et leur aide pour la préparation de nos présentations orales.

## RÉSUMÉ

### **Use of a children information booklet to support young relatives visiting a critically ill adult: impact on ICU practices**

#### **Introduction**

According to the 2009 SFAR/SRLF guidelines for improving hospital conditions in ICU, the admission of children who wish to visit a critically ill relative "should be facilitated and supervised" by ICU staff members. Yet, the difficulties faced by caregivers in this challenging setting potentially induce restrictions in children visits. The objective of this work was to evaluate the impact on ICU staff practices of a specifically designed children information booklet.

#### **Material and Methods**

The booklet was designed by a multidisciplinary team (nurses, intensivists, psychiatrists, cartoonist) and included both child-centered explanations (5 to 12 years old), and advices for accompanying adults. During the study period, booklets were provided freely to patients' relatives and ICU staff members as a practical tool to help accompanying children who were likely to visit a patient. We used a prospective before-after study design with a questionnaire at baseline and 1 year post-intervention to assess the impact of the booklet on practices in ICU staff members (nurses, auxiliary nurses and physicians). The participants were split into an intervention centre (booklet available) and a control centre (booklet not available). Both centres were general ICUs and were part of a same university hospital. These ICUs were comparable regarding the nurse-to-patient ratio, the number of visiting hours and the admission policy for family visits. Primary endpoints were the proportion of participants who supported visiting children over the three months prior to the questionnaire, and the Moral Distress Scale Revised (MDS-R) to evaluate the emotional experience of staff members in this setting.

#### **Results**

Fifty-seven booklets were distributed in the intervention ICU (8% of admitted patients). During the study period (07/2014 to 07/2015), 93 children were likely to visit their relative. A total of 195 staff members participated in the study (75% of ICU staff). They were nurses, auxiliary nurses and physicians in 56%, 27% and 14% of cases respectively. Participants were equally recruited at the intervention ICU (87 participants, 74% of ICU staff) and the control ICU (108 participants, 76% of ICU staff). In the intervention ICU, the proportion of staff members who supported at least one visiting child over the three months prior to the questionnaire increased from 41% before the intervention to 69% after the intervention ( $p < 0.001$ ), whereas it was not significantly different in the control ICU (38% vs 39%,  $p = 0.97$ ). A multivariate analysis confirmed that the use of the booklet was an independent factor for increasing the rate of caregivers who supported visiting children (OR=4.0, 95%CI=[2.0;7.9],  $p < 0.001$ ). No significant effect of occupation (OR=0.9,  $p = 0.89$ ), age (OR=1.7,  $p = 0.15$ ) and years of experience in critical care (OR=0.7,  $p = 0.34$ ) emerged from this analysis. In the intervention ICU, the proportion of participants who disagreed with child visits decreased from 35% to 14% ( $p = 0.002$ ), whereas it remained stable in the control ICU (30% vs 34%,  $p = 0.51$ ). In the intervention ICU, the proportion of participants who claimed that the admission policy for child visits had to be improved decreased from 94% to 76% ( $p = 0.001$ ), whereas it remained stable in the control ICU (91% vs 91%,  $p = 0.94$ ). There were no significant differences in MDS-R before and after the intervention both in the intervention ICU (21 [12;30] vs 20 [9;30],  $p = 0.44$ ) and the control ICU (18 [10;29] vs 21 [8;33],  $p = 0.13$ ).

#### **Conclusion**

We reported a substantial increase in visiting children admission in ICU when a specifically designed children information booklet was available. Despite the fact that no emotional effect was identified, the implementation of booklets seemed useful to standardize practices regarding child visits policy among staff members. Further work would be necessary to assess the utility of the booklet regarding children experience during their visit in the ICU.

## **MOTS-CLÉS**

Child needs

Communication

Critical care

Booklet, Brochure, Pamphlet, Leaflet

Hospital visiting

Visiting policies

## **ABRÉVIATIONS**

AS : Aide-Soignant(e)

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

LAT : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques

PH : Praticien Hospitalier

SAPS : Simplified Acute Physiology Score

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

USI : Unité de Soins Intensifs

VI : Ventilation Invasive

VNI : Ventilation Non Invasive

## **DÉCLARATION D'INTÉRÊTS ET DE FINANCEMENTS**

- Je ne déclare pas de conflit d'intérêt en lien avec cette étude.

- La conception et l'impression du livret d'accueil ont été financées intégralement par le pôle Anesthésie-Réanimation du CHU de Toulouse.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>7</b>
1.1 L'ENFANT VISITEUR EN REANIMATION	8
1.2 LE LIVRET D'ACCUEIL EN REANIMATION	10
1.3 TRAVAIL PRELIMINAIRE AU CHU DE TOULOUSE	10
1.4 HYPOTHESE DE RECHERCHE ET OBJECTIF DE L'ETUDE	12
<b>2. MATERIEL ET METHODES</b>	<b>13</b>
2.1 CONCEPTION DU LIVRET D'ACCUEIL	13
2.2 SCHEMA EXPERIMENTAL	14
2.3 QUESTIONNAIRE	15
2.4 ANALYSE STATISTIQUE	15
<b>3. RESULTATS</b>	<b>17</b>
3.1 CARACTERISTIQUES DES CENTRES PARTICIPANTS	17
3.2 DIFFUSION DES LIVRETS	18
3.3 EVALUATION DU VECU ET DES PRATIQUES DES SOIGNANTS	20
<b>4. DISCUSSION</b>	<b>22</b>
<b>5. PERSPECTIVES</b>	<b>26</b>
<b>6. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>27</b>
<b>7. ANNEXES</b>	<b>29</b>

## 1. INTRODUCTION

---

L'accompagnement des proches d'un patient hospitalisé en réanimation est une exigence éthique communément admise par les équipes médicales et infirmières. L'accueil, l'information et la participation de la famille aux décisions font partie des bonnes pratiques de réanimation, et s'inscrivent dans le concept du "*family centered care*". La présence des proches auprès du malade, même inconscient, n'est plus discutée. Ce constat repose sur une littérature récente et abondante : évaluation des besoins et de la satisfaction des familles, analyse de la qualité de la communication, utilisation de supports écrits (livret d'accueil, livre de bord), élargissement des horaires de visite, évaluation de l'anxiété et de la dépression chez les proches (1–3). Sur le plan juridique, la législation française impose la personne de confiance et les membres de la famille proche comme des interlocuteurs incontournables lors d'une décision de poursuite ou de limitation d'un traitement en réanimation.

La conférence de consensus "Mieux vivre la réanimation" de 2009 (4), rédigée conjointement par la Société Française d'Anesthésie et Réanimation (SFAR) et la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), retient comme conclusions que :

- "La restriction de l'accès des proches est décrite comme un inconfort par le patient, est une source d'anxiété, de delirium et d'état de stress post-traumatique".
- "Sous réserve des nécessités de soins et de la volonté du patient, il faut que la présence des proches soit rendue possible sans restriction d'horaires".
- "La présence des enfants du patient doit être facilitée et encadrée".

Cette dernière affirmation peut sembler une évidence. Pourtant, la pratique clinique montre que l'accueil et l'accompagnement d'un enfant dont un proche est hospitalisé en réanimation reste un sujet délicat pour les parents et le personnel soignant. Beaucoup d'interrogations persistent : quels critères pour identifier les enfants pouvant tirer bénéfice de la visite ? Quelle limite d'âge fixer ? Comment adapter les explications à chaque âge ? Quels outils aideraient le personnel soignant à accompagner l'enfant ?

L'objectif de cette section est de résumer quelques données de la littérature apportant des éléments de réponse.

## 1.1 L'enfant visiteur en réanimation

Contrairement à une idée reçue, il n'existe pas d'interdiction légale à l'entrée des enfants visiteurs à l'hôpital. La règle d'autoriser uniquement les visites aux mineurs de plus de 15 ans n'est que traditionnelle. Le Code de Santé Publique stipule que "le droit aux visites fait l'objet de dispositions fixées par le directeur de l'hôpital, en concertation avec les responsables d'unité" (5). Au CHU de Toulouse, le règlement intérieur précise simplement d'"éviter d'amener des enfants en bas âge" (6).

Les études antérieures ayant évalué la place des enfants visiteurs en réanimation sont peu nombreuses et basées majoritairement sur des méthodologies qualitatives (Tableau 1). En France, plusieurs travaux monocentriques non publiés ont été présentés en congrès (7–10).

Etude	Méthodologie	Catégorie de participants	Nombre de participants	Type de service
Blot <i>et al</i>	Etude avant/après	Enfants	52	Réanimation oncologique
Clarke <i>et al</i>	Entretiens	Infirmières	12	Réanimation polyvalente
Clarke <i>et al</i>	Revue de littérature	-	-	-
Kean <i>et al</i>	Entretiens	Familles	9	Réanimation polyvalente
Knutsson <i>et al</i>	Questionnaire	Infirmières	56	Réanimations polyvalentes
Knutsson <i>et al</i>	Questionnaire	Parents	30	Réanimations polyvalentes
Petit <i>et al</i>	Avis d'expert	-	-	Réanimation néonatale
Raillard <i>et al</i>	Avis d'expert	-	-	Réanimation néonatale
Vint <i>et al</i>	Questionnaire	Infirmières	67	Réanimations polyvalentes

**Tableau 1.** Etudes ayant évalué la place ou le vécu des enfants visiteurs en réanimation (11–19).

Dans un travail récent (16), Knutsson *et al* ont interrogé 30 parents ayant accompagné leur enfant en réanimation. L'âge moyen des enfants était de 8 ans, l'initiative de la visite venait des parents dans 60% des cas, et de l'enfant dans 30% des cas. Les réactions lors de la visite étaient variables d'un enfant à l'autre, et difficilement prévisibles : effroi, timidité, indifférence, surprise, joie, curiosité ou tristesse. Les auteurs ont analysé que le choix des parents de faire venir ou non leur enfant dépendait de leur capacité à confronter l'enfant à l'environnement de la réanimation ; ils ont



constaté que les parents sous-estimaient souvent les capacités des enfants face à une crise, et, submergés par leurs propres émotions, interdisaient parfois une visite avec les meilleures intentions. Les auteurs ont aussi relevé que la venue d'un enfant visiteur était une source d'encouragement pour les proches et pour le malade, en apportant une distraction, un espoir, ou un sentiment de "normalité". De plus, les sentiments de peur, d'abandon, de séparation ou de culpabilité, souvent ressentis par l'enfant durant l'hospitalisation de son parent, diminuaient lorsque l'enfant avait la possibilité de lui rendre visite.

En partant du constat que les visites des enfants étaient parfois découragées par le personnel, Clarke *et al* (12,13) ont interrogé plusieurs infirmières de réanimation afin de comprendre leurs motivations. Ils ont montré que des différences existaient entre les règles officielles de visite et celles fixées par les infirmières. Ces dernières limitaient l'entrée des enfants par manque de temps, par manque de soutien de la hiérarchie, ou parce que les enfants risqueraient d'être "incontrôlables" ou "choqués" par l'environnement de la réanimation. L'interdit de visite était aussi identifié comme un mécanisme de défense, afin de limiter leur implication dans l'accompagnement de l'enfant. Les auteurs ont conclu qu'il existait d'une part un manque de formation infirmière, et d'autre part qu'il était, à juste titre, difficile pour ces dernières d'assumer la totalité de la prise en charge de l'enfant visiteur.

Dans un avis d'expert (17), Petit *et al* ont analysé le vécu de la visite de nouveau-nés en réanimation néonatale par leur fratrie. Les auteurs ont constaté que les frères et soeurs restaient souvent dans l'ignorance de la situation et restaient peu informés. Ils exprimaient souvent un sentiment d'abandon, amplifié par le changement de logement ou d'équilibre familial. L'auteur relevait l'importance de permettre aux enfants de mettre des images sur ce qu'ils ont entendu, et de pouvoir partager leurs émotions. Aucune limite d'âge n'était recommandée pour une visite en réanimation : selon l'avis des auteurs, tous les enfants qui le demandent devraient pouvoir visiter un proche en réanimation.

Enfin, dans une étude basée sur un questionnaire (19), Vint *et al* ont étudié les pratiques de 67 services de réanimation de Grande Bretagne. Seuls 11% de ces services possédaient un protocole d'accueil des enfants, 7% disposaient d'aides documentaires pour les infirmières, et 2% avaient une formation dédiée au personnel pour l'accueil des enfants.

## 1.2 Le livret d'accueil en réanimation

Deux études notables ont démontré l'utilité d'un livret accueil destiné aux proches adultes d'un malade admis en réanimation. En 2002, Azoulay *et al* ont publié un essai randomisé chez 175 familles de patients hospitalisés en réanimation, et ont montré une meilleure compréhension des informations reçues lorsqu'un livret d'accueil du service était transmis durant l'entretien initial avec l'équipe soignante (20). En 2007, dans une étude randomisée incluant 126 patients et 22 centres, Lautrette *et al* ont montré qu'un protocole d'entretien d'annonce du décès complété d'un livret d'accompagnement du deuil améliorait les symptômes de stress et de dépression chez les familles de patients en fin de vie en réanimation (21). Ces deux études ont démontré que des stratégies de communication "active" associées à des livrets d'information amélioraient le vécu et la satisfaction des familles.

A ce jour, il n'existe aucune publication s'intéressant au développement et à l'évaluation d'un livret d'accueil destiné à l'enfant visiteur en réanimation. Citons néanmoins le travail de l'équipe de la réanimation d'Argenteuil, présenté en congrès en 2014 (9), formalisant une procédure d'accueil des enfants visiteurs. Les auteurs ont développé un album illustré présentant le service et disponible en salle d'attente ; l'album était utilisé par les soignants pour accompagner l'enfant avant et pendant sa visite dans le service.

## 1.3 Travail préliminaire au CHU de Toulouse

Dans ce contexte, une enquête a été réalisée en 2014 dans les deux services de réanimation polyvalente du CHU de Toulouse, afin de connaître la position des soignants concernant les visites des enfants en réanimation, ainsi que leur expérience antérieure et leurs besoins dans ce domaine. Un questionnaire a été diffusé à tous les médecins, kinésithérapeutes, infirmier(e)s (IDE), aide-soignant(e)s (AS) et étudiants en santé du service. Le taux de participation était de 73% (N=201). Les données démographiques sont présentées dans l'Annexe 1.

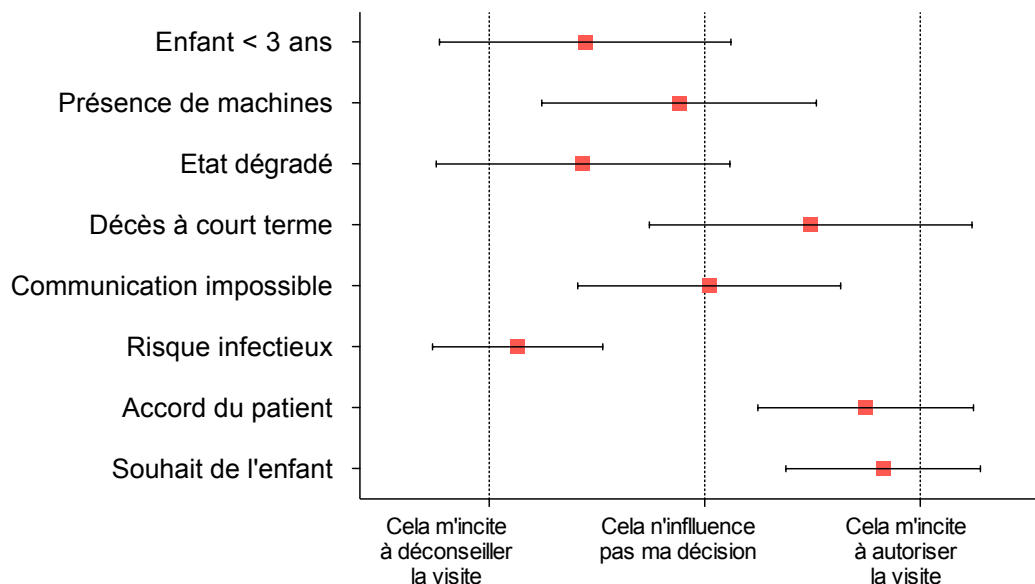
L'analyse des réponses a montré que :

- 89% des participants considéraient que l'accueil et l'accompagnement d'un enfant en réanimation faisaient partie de son rôle dans le service ; le taux était significativement plus faible chez les AS (76%) comparativement aux IDE (95%) et aux médecins (89%) ( $p=0,007$ ),

- 67% des participants ne se sentaient pas suffisamment formés pour accompagner un enfant visiteur en réanimation ; ce taux était significativement plus élevé lorsque le participant avait moins de 5 ans d'expérience en réanimation (79%) comparativement aux participants de plus de 5 ans d'expérience (48%) ( $p < 0,001$ ),
- 82% des participants considéraient que la décision de laisser rentrer un enfant en réanimation était variable d'un soignant à l'autre,
- 93% des participants trouvaient que les pratiques d'accueil des enfants en réanimation devaient être améliorées.

Enfin, seuls 40% des participants avaient déjà accompagné un enfant visiteur. Ce dernier résultat était intéressant puisqu'il montrait que la venue d'un enfant visiteur en réanimation restait un événement peu fréquent au CHU de Toulouse.

L'enquête a également permis d'identifier des facteurs influençant le choix du soignant à autoriser ou non la visite de l'enfant (Figure 1). Un enfant en bas âge, un état "dégradé" du patient ainsi qu'un risque de transmission d'agent infectieux étaient des freins à l'entrée de l'enfant en réanimation ; de façon intéressante, un décès attendu à court terme était un argument pour autoriser une "dernière" visite à l'enfant, et un état inconscient du patient n'était pas une barrière à l'entrée de l'enfant.



**Figure 1.** Facteurs influençant l'autorisation de visite d'un enfant en réanimation (N=201).

L'enquête a également permis de recueillir les commentaires libres des soignants concernant l'accueil des enfants visiteurs, résumés dans l'Annexe 2.

## 1.4 Hypothèse de recherche et objectif de l'étude

Comme les données antérieures de la littérature et les résultats de l'enquête au CHU de Toulouse l'ont montré, les difficultés rencontrées par les parents et le personnel accompagnant les enfants visiteurs sont réelles, et leur souhait de disposer d'outils pour les aider dans cette démarche est clairement exprimé.

Dans ce contexte, une équipe multidisciplinaire du CHU (IDE, AS, médecins réanimateurs, psychiatres, dessinatrice) s'est formée en 2014 (Annexe 3) afin de concevoir, imprimer et diffuser un livret d'accueil en réanimation adapté aux enfants, sur le modèle des livrets d'accueil pour adultes déjà existants. L'hypothèse du groupe de travail était que la mise à disposition de ce livret apporterait une aide utile aux accompagnants pour préparer la visite de l'enfant et améliorerait le vécu des soignants lors de l'accompagnement de l'enfant.

L'opportunité a donc été saisie de réaliser dans le même temps une étude auprès du personnel des réanimations du CHU de Toulouse afin d'évaluer l'impact du livret sur les pratiques et le vécu des soignants accompagnant l'enfant visiteur.

## 2. MATÉRIEL ET MÉTHODES

---

Afin de répondre à la question de recherche, nous avons mis en place une étude prospective quasi-expérimentale (avant-après) avec groupe contrôle. Les pratiques et le vécu des soignants ont été évalués par un questionnaire individuel. Ce dernier était rempli de façon anonyme par chaque participant. L'ensemble du projet a été validé par le Comité d'Éthique de la Recherche du CHU de Toulouse (n°43-0514).

### 2.1 Conception du livret d'accueil

La conception du livret s'est déroulée de janvier 2014 à mai 2014. Dans un premier temps, le groupe de travail s'est réuni à plusieurs reprises afin d'établir les lignes directrices du livret. Il a été convenu de cibler en priorité les enfants de 5 à 12 ans, en insérant suffisamment d'illustrations pour que les enfants de moins de 5 ans puissent également y trouver un intérêt. Le livret a été divisé en trois sections (Annexe 4) :

- une première section décrivant le service de réanimation (le personnel, la chambre de réanimation) et abordant les questions fréquemment posées par les familles (la douleur, le coma, l'alimentation artificielle, les infections,...),
- une deuxième section détaillant le déroulement de la visite dans le service (les horaires de visite, l'accueil par les soignants, la présence au lit du patient, la possibilité de laisser un message ou un dessin),
- une annexe destinée aux adultes, contenant un glossaire et de conseils pratiques pour accompagner l'enfant durant l'hospitalisation de son parent.

Une première version a été relue et corrigée par deux pédopsychiatres. Une dessinatrice a illustré le livret en s'inspirant de photos du service transmises par les soignants du groupe de travail. La version finale a été validée par le service *Communication* et le service *Hygiène* de l'hôpital. Les 24 pages du livret ont été éditées en format A5 et en couleur.

Afin d'évaluer la qualité du livret, celui-ci a été distribué initialement à un échantillon de 16 familles ayant un proche hospitalisé en réanimation et ayant accepté de répondre à un questionnaire par voie postale. Cent pour cent des participants ont considéré le livret "adapté" ou "tout à fait adapté" aux enfants, et 100% des participants ont considéré l'annexe pour les adultes "utile" ou "très

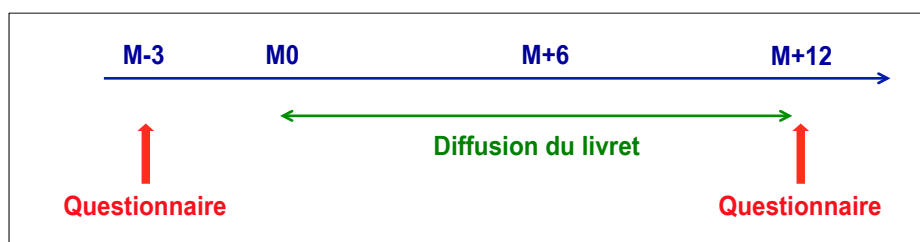
utile“ (Tableau 2). Douze participants (75%) ont accompagné l’enfant dans le service et 8 (67%) d’entre eux ont utilisé le livret durant la visite. Aucun n’a déclaré que la visite a été une source d’angoisse pour l’enfant. Le score de satisfaction moyen de l’accueil de l’enfant dans le service était de 9,2 sur une échelle de 0 (non satisfait de la visite) à 10 (très satisfait de la visite).

Pour aider l’enfant à communiquer et à poser des questions	69%
Pour préparer la visite de l’enfant à l’hôpital	56%
Pour trouver des explications adaptées à l’enfant	50%
Pour diminuer l’inquiétude et l’anxiété de l’enfant	44%
Pour mieux comprendre le fonctionnement du service	38%

**Tableau 2.** Réponses des adultes accompagnants à la question “En quoi le livret a-t-il été utile ?“ (N=16).

## 2.2 Schéma expérimental

Une méthodologie quasi-expérimentale a été utilisée pour évaluer l’impact de la diffusion du livret d’accueil sur les soignants de la réanimation polyvalente de Purpan à Toulouse (Figure 2). Un questionnaire initial a été distribué en main propre à tout le personnel (IDE, AS, agents d’accueil, kinésithérapeutes, diététicien(ne)s, internes, médecins seniors) d’ancienneté supérieure à 3 mois dans le service. Puis les livrets d’accueil ont été mis à la disposition des soignants pendant 12 mois. Durant cette période, chaque soignant avait la possibilité de donner un livret d’accueil au référent adulte (parent, grand-parent, famille proche,...) d’un ou plusieurs enfants ayant un membre familial proche hospitalisé dans le service. Aucune règle particulière n’était fixée pour la diffusion du livret ; il a néanmoins été conseillé aux soignants de donner le livret le plus tôt possible après l’admission du patient, idéalement lors du premier entretien avec la famille, lorsque l’équipe prenait connaissance de l’existence d’enfants dans l’entourage proche du patient. Une affiche au format A3 présentant le livret était placée en salle d’attente des familles afin que les proches des patients aient la possibilité de demander spontanément un exemplaire du livret aux soignants. Un questionnaire final, identique au questionnaire initial, a été diffusé aux soignants à la fin de la période de 12 mois.



**Figure 2.** Schéma expérimental de l'étude.

Le groupe contrôle était la réanimation polyvalente de Rangueil à Toulouse. Les mêmes questionnaires ont été distribués à tout le personnel du service sur la même période. Le livret n'était pas disponible dans le service ; aucune consigne n'a été donnée aux soignants concernant l'accueil des familles dans cette unité sur la période d'étude.

### 2.3 Questionnaire

Le questionnaire comportait un recueil anonyme de données épidémiologiques (âge, sexe, profession, ancienneté dans le service), et une série de questions ouvertes et fermées sur les pratiques de chaque soignant lors de l'accompagnement des enfants visiteurs. Le vécu du soignant était mesuré par le "Moral Distress Scale – Revised" (Annexe 6), un score validé et utilisé dans plusieurs études antérieures pour évaluer l'intensité des émotions ressenties (stress, angoisse, insatisfaction) par le soignant lors de situations courantes de réanimation (22–24). Ce score a été adapté au cas de l'enfant visiteur en réanimation.

Les critères de jugement principaux étaient :

- la proportion de participants ayant déclaré avoir accompagné au moins 1 enfant visiteur sur les trois derniers mois,
- le score MDS-R.

### 2.4 Analyse statistique

Les données quantitatives sont présentées avec leurs moyennes et écart-types, ou leurs médianes et intervalles interquartiles. Les données qualitatives sont présentées avec leurs effectifs et

pourcentages associés. Les données manquantes ont été prises en compte pour le calcul des pourcentages. Les comparaisons de groupes ont été réalisées avec un test du Chi<sup>2</sup> ou un test exact de Fisher pour les comparaisons d'effectifs, et un test de Mann Whitney ou de Kruskal-Wallis pour les comparaisons des données quantitatives. Le seuil de significativité était fixé à 0,05. Une analyse multivariée a été réalisée afin de prendre en compte l'effet de l'âge, du niveau d'expérience en réanimation et de la profession des participants sur l'analyse du critère de jugement principal ; un modèle de régression logistique a été utilisé (sélection par le maximum de vraisemblance). L'analyse statistique a été faite avec le logiciel XLSTAT (Version 2014.3.03), et la présentation des données a été réalisée avec le logiciel Prism version 5.0 (GraphPad Software, Inc, 2007).

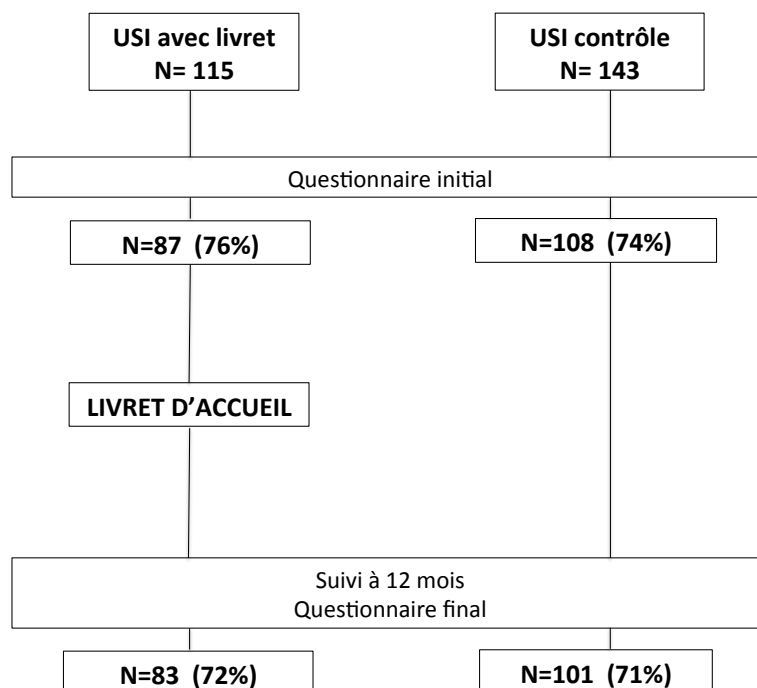


### 3. RÉSULTATS

---

#### 3.1 Caractéristiques des centres participants

L'étude a été réalisée de juin 2014 à mai 2015. Sur la période d'étude, 87 (76%) soignants de l'unité de soins intensifs (USI) avec livret et 108 (74%) soignants de l'USI contrôle ont répondu au questionnaire initial. Les taux de participation au questionnaire final étaient comparables aux taux de réponse au questionnaire initial (Figure 3).



**Figure 3.** Diagramme de flux de l'étude.

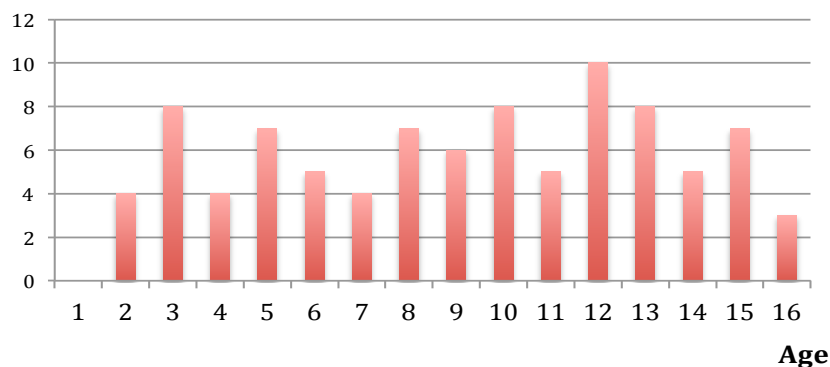
*USI : Unité de Soins Intensifs.*

Les deux USI étaient comparables en termes de politique d'admission, de nombre de patients par médecin, de nombre de patients par IDE et d'horaires de visite (Annexe 7). Aucun protocole écrit d'accueil des enfants visiteurs n'était disponible dans les deux unités. Les patients de l'USI contrôle présentaient des défaillances d'organe plus sévères, un taux de mortalité plus élevé et une durée de séjour médiane de deux jours plus longs que les patients de l'USI avec livret. Les soignants de l'USI contrôle déclaraient un nombre d'années d'expérience en USI plus faible que les soignants de l'USI

avec livret. Les participants aux questionnaires étaient IDE, AS et médecins dans 52%, 27% et 13% des cas, respectivement.

### 3.2 Diffusion des livrets

Sur la période d'étude, 57 livrets ont été distribués aux familles dans l'USI avec livret, ce qui concernait 8% des patients hospitalisés dans le service sur 12 mois, et 93 enfants susceptibles de venir rendre visite à un proche dans le service. L'âge des enfants est détaillé sur la Figure 4. Les patients, majoritairement de sexe masculin, étaient un parent de l'enfant dans 64% des cas et un grand-parent dans 29% des cas. Ces patients étaient admis pour une décompensation de maladie chronique dans 49% des cas et étaient inconscients ou sous assistance ventilatoire pour 42% et 79% d'entre eux, respectivement. Le taux de décès dans le service était de 23% (Tableau 3).



**Figure 4.** Distribution (effectifs) de l'âge des enfants destinataires du livret (N=93).

Le livret était donné par un soignant au cours d'un entretien avec l'adulte accompagnant dans un délai médian de 3 jours suivant l'admission du patient en réanimation. Le livret était majoritairement proposé par l'IDE en charge du patient. L'adulte accompagnant était demandeur du livret dans 20% des cas. Un médecin était présent durant l'entretien dans 35% des cas. L'enfant était présent dès l'entretien dans 22% des cas (Tableau 3).

<b>N=57</b>	<b>N (%) ou Médiane (IQR)</b>
<b>Caractéristiques des patients</b>	
Age	48 ans [36;63]
Sexe masculin	36 (63%)
SAPS 2	35 [25;49]
Maladie chronique évolutive	28 (49%)
Défaillance aiguë	29 (51%)
<u>Diagnostic principal</u>	
Médical	33 (58%)
Chirurgical urgent	21 (37%)
Chirurgical programmé	3 (5%)
Patient inconscient	24 (42%)
Assistance ventilatoire (VI ou VNI)	45 (79%)
Isolement septique	6 (11%)
Prise en charge curative	52 (91%)
LAT	5 (9%)
Durée de séjour	11 jours [5;19]
Décès en USI	13 (23%)
<b>Caractéristiques de l'entretien avec les proches</b>	
Délai depuis l'admission	3 jours [2;6]
<u>Personnel présent à l'entretien</u>	
IDE	40 (73%)
AS	12 (22%)
Médecin	19 (35%)
<u>Initiative du livret</u>	
Proposé par un(e) IDE	29 (54%)
Proposé par un(e) AS	7 (13%)
Proposé par un médecin	8 (15%)
Demandé par l'adulte référent	10 (19%)
Age de l'enfant	9 ans [5;12]
<u>Lien avec le patient</u>	
Parent	36 (64%)
Grand-parent	16 (29%)
Autre	4 (7%)
Enfant présent à l'entretien	12 (22%)

**Tableau 3.** Caractéristiques des patients et entretiens avec les proches.

*AS : Aide-soignant(e). IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat. LAT : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques.*

*SAPS : Simplified Acute Physiology Score. USI : Unité de Soins Intensifs. VNI : Ventilation Non Invasive. VI : Ventilation Invasive.*

### 3.3 Evaluation du vécu et des pratiques des soignants

Les critères de jugements principaux sont présentés dans le Tableau 4. La proportion de soignants ayant déclaré avoir accompagné au moins un enfant visiteur sur les trois derniers mois est passée de 41% à 69% dans l'USI avec livret à la fin de la période de 12 mois ( $p < 0,001$ ), alors que cette proportion est restée comparable dans l'USI contrôle sur la même période (38% contre 39%,  $p = 0,97$ ). Le score MDS-R est resté comparable entre les deux unités, avant et après la période de diffusion du livret.

	Avant livret	Après livret	p
Réponse positive à : "Sur les 3 derniers mois, avez-vous accompagné au moins 1 enfant visiteur ?"			
<b>USI avec livret</b>	35 (41%)	57 (69%)	<b>&lt; 0,001</b>
<b>USI contrôle</b>	41 (38%)	39 (39%)	0,97
Moral Distress Scale - Revised			
<b>USI avec livret</b>	21 [12;30]	20 [9;30]	0,44
<b>USI contrôle</b>	18 [10;29]	21 [8;33]	0,13

**Tableau 4.** Critères de jugement principaux.

*USI : Unité de Soins Intensifs.*

Les critères de jugement secondaires sont présentés dans le Tableau 5. La proportion de participants déclarant que l'accueil des enfants visiteurs était source de conflits entre soignants est passée de 35% à 14% dans l'USI avec livret ( $p = 0,002$ ) et restait comparable dans l'USI contrôle (30% contre 34%,  $p = 0,51$ ). De même, le taux de soignants considérant que l'accueil des enfants dans le service devait être amélioré est passé de 94% à 76% à la fin de la période de diffusion du livret ( $p = 0,001$ ), alors que le taux est resté identique dans l'USI contrôle (91%).

De façon intéressante, on constatait une diminution significative de la proportion de soignants ayant interdit l'accès à un enfant visiteur dans l'USI avec livret (23% contre 11%,  $p = 0,03$ ) comme dans l'USI contrôle (38% contre 15%,  $p < 0,001$ ).

	Avant livret	Après livret	p
“Sur les 3 derniers mois, combien d’enfants visiteurs avez-vous accompagnés ?”			
<b>USI avec livret</b>	0 [0;2]	1 [0;3]	<b>&lt; 0,001</b>
<b>USI contrôle</b>	0 [0;1]	0 [0;1]	0,44
Réponse positive à : “Sur les 3 derniers mois, avez-vous interdit l’entrée à un enfant visiteur ?”			
<b>USI avec livret</b>	20 (23%)	9 (11%)	<b>0,03</b>
<b>USI contrôle</b>	40 (38%)	15 (15%)	<b>&lt; 0,001</b>
“La procédure d’accueil des enfants est source de désaccords entre soignants.”			
<b>USI avec livret</b>	29 (35%)	11 (14%)	<b>0,002</b>
<b>USI contrôle</b>	30 (30%)	32 (34%)	0,51
“L’accueil des enfants doit être amélioré.”			
<b>USI avec livret</b>	79 (94%)	61 (76%)	<b>0,001</b>
<b>USI contrôle</b>	94 (91%)	87 (91%)	0,94

**Tableau 5.** Critères de jugement secondaires.

La profession des participants et leurs années d’expérience en réanimation étaient différentes entre les deux USI (Annexe 7), et devenaient donc des facteurs de confusion potentiels. Une analyse multivariée a été réalisée (Tableau 6), confirmant que l’utilisation du livret d’accueil était un facteur de risque indépendant que le soignant déclare avoir accompagné au moins un enfant visiteur sur les trois derniers mois (OR=4,0, p<0,001).

Variables	Analyse univariée		Analyse multivariée		
	OR	IC 95%	OR	IC 95%	p
<b>Age &gt; 30 ans</b>	1,3	0,7 - 2,5	1,7	0,8 - 3,8	0,15
<b>Expérience en USI &gt; 5 ans</b>	1,0	0,6 - 1,9	0,7	0,3 - 1,5	0,34
<b>Profession paramédicale</b>	0,7	0,3 - 1,5	0,9	0,4 - 2,3	0,89
<b>Utilisation du livret</b>	3,8	2,0 - 7,3	4,0	2,0 - 7,9	<b>&lt;0,001</b>

**Tableau 6.** Facteurs de risque quel le soignant ait déclaré avoir accompagné au moins 1 enfant visiteur sur les 3 derniers mois : analyse multivariée.

Variables explicatives : âge, années d’expérience en réanimation, profession (paramédicale : AS ou IDE), utilisation du livret dans le service. Odd ratios (OR) bruts et ajustés.

AS : Aide-soignant(e). IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d’Etat. USI : Unité de Soins Intensifs.

## 4. DISCUSSION

---

Dans ce travail, nous avons évalué de façon comparative l'impact chez les soignants de réanimation de la mise à disposition d'un livret d'accueil pour l'enfant visiteur. En 2014, l'analyse des pratiques au CHU avait montré que les soignants de réanimation exprimaient de réelles difficultés à accompagner les enfants et étaient demandeurs d'outils pratiques pour les aider. La venue d'un enfant visiteur était alors rare, bien que plus de 90 enfants étaient susceptibles de visiter un proche chaque année (8% des patients hospitalisés en réanimation). Les principaux résultats de l'étude ont montré que la diffusion du livret d'accueil pendant 12 mois a favorisé l'entrée des enfants visiteurs dans le service et était un facteur d'homogénéisation des pratiques et de satisfaction des soignants.

Dans un premier temps, la conception du livret d'accueil par notre équipe multidisciplinaire nous a permis de mettre en lumière les spécificités propres à la communication avec l'enfant. Le choix d'alterner entre des contenus simples (la présentation du service, la description d'une chambre de réanimation, le déroulement de la visite) et des sujets plus complexes (le coma, les infections, le deuil,...), et un contenu illustratif riche, nous assuraient que chaque catégorie d'âge obtienne des éléments de réponse adaptés. Le regard du pédopsychiatre a été indispensable pour corriger certaines tournures de phrases et enrichir la section des "Conseils aux parents". Cette section annexe a pu être consultée par les soignants du service durant la période de diffusion du livret, afin de se familiariser avec l'accompagnement de l'enfant visiteur.

Cinquante-sept livrets ont été distribués durant la période d'étude, au cours d'entretiens avec les familles. Les patients concernés, parent de l'enfant dans près de deux cas sur trois, étaient plus jeunes que la moyenne du service. Il est intéressant de constater que ces patients étaient souvent sous assistance ventilatoire et inconscients le jour de l'entretien, et séjournaient en réanimation plus longtemps que la moyenne du service. Il est possible que les soignants aient proposé le livret plus volontiers aux familles d'un patient dont la durée du séjour ou la gravité de la maladie retentissait sur le vécu de l'enfant au domicile. L'entretien avec la famille et la transmission du livret reposaient majoritairement sur l'IDE. L'affiche présentant le livret et placée en salle d'attente des familles a été utile puisque le livret était d'emblée demandé par un proche dans un cas sur cinq. Enfin, l'âge des enfants s'étendait de 2 à 16 ans, soit une cible plus large que celle initialement fixée. Il est possible

que les soignants aient jugé qu'un bénéfice du livret pouvait être attendu aussi chez les adolescents. A titre d'exemple, un adulte ayant participé à l'évaluation de la qualité du livret a rapporté, dans un commentaire libre, que les explications du livret étaient utiles non seulement pour les enfants, mais "aussi pour les adultes".

Après 12 mois de diffusion du livret d'accueil, la proportion de soignants ayant déclaré avoir accompagné au moins un enfant visiteur sur les trois derniers mois a significativement augmenté dans l'USI avec livret. Nous avons émis l'hypothèse que cette augmentation considérable (de 41% à 69%) est secondaire à la diffusion du livret d'accueil, et reflète une augmentation du nombre d'enfants visiteurs sur 12 mois. Dans l'USI contrôle, la proportion est restée comparable sur la même période d'étude, ce qui permet d'affirmer que l'augmentation constatée dans l'USI avec livret n'est pas expliquée par un "effet de maturation", c'est-à-dire par une modification des pratiques des soignants au cours du temps du fait de facteurs extérieurs (recommandations d'experts, intérêt grandissant pour le *family centered care*,...). Nous n'avons pas constaté de différence significative des scores MDS-R avant et après la période de diffusion du livret, et entre les deux USI. Les médianes des scores MDS-R initiaux étaient de 21 dans l'USI avec livret et de 18 dans l'USI contrôle (pour un score variant de 0 à 160) ; ces faibles scores s'expliquaient par la faible fréquence de venue d'enfants visiteurs (Annexe 6). Pour conclure à un bénéfice du livret sur le vécu des soignants, il aurait fallu montrer une diminution significative d'un score d'emblée minimal, ce qui était statistiquement très peu probable. Nous en avons conclu que le choix du MDS-R était une erreur méthodologique, et qu'il ne permettait pas d'évaluer de façon fiable les émotions des soignants dans ce contexte. Bien qu'il n'ait pas été possible de conclure sur cette composante "émotionnelle", les critères de jugement secondaires ont apporté des éléments complémentaires pour analyser le vécu des soignants. Dans l'USI avec livret, seul 1 soignant sur 10 déclarait à la fin de l'étude que l'accueil des enfants était encore une source de désaccords entre soignants, alors que le ratio initial était de 1 sur 3, ce qui atteste que le livret a été un facteur d'homogénéisation des pratiques. De même, alors que la quasi-totalité des soignants considéraient, au début de l'étude, que les pratiques d'accueil de l'enfant visiteur devaient être améliorées, la proportion diminuait à 76% à la fin de la période de 12 mois. Le livret a donc été un facteur de satisfaction et d'amélioration des pratiques, mais celles-ci restent encore à améliorer pour 3 soignants sur 4. Du point de vue des soignants de l'USI avec livret, le livret est donc "utile mais insuffisant" pour accompagner les enfants visiteurs. Enfin, à la fin de la période de 12 mois, 11% des soignants déconseillaient l'entrée d'un enfant visiteur dans l'USI avec livret, contre 23% initialement. De façon intéressante, la même diminution était constatée dans l'USI contrôle. Nous avons émis l'hypothèse que cette tendance reflétait une amélioration spontanée des

pratiques soignantes (“effet de maturation“). Ainsi, bien que le nombre d’enfants visiteurs n’ait pas augmenté dans le groupe contrôle sur les 12 mois de l’étude, les soignants ont mis progressivement moins de freins à leur entrée. Cette tendance est positive et en accord avec les recommandations SFAR/SRLF “Mieux vivre la réanimation“.

Notre étude présente plusieurs limites notables. Tout d’abord, comme tout travail reposant sur un questionnaire, elle peut être affectée par des biais de mémoire et de déclaration. En particulier, l’évaluation du nombre d’enfants visiteurs était subjective, et reposait sur les souvenirs des soignants des trois derniers mois. Nous avons considéré que cette méthode d’évaluation était acceptable car l’accompagnement d’un enfant visiteur est un événement rare et marquant pour les soignants, ce qui limite le biais de mémoire. Un comptage objectif de l’entrée de chaque enfant visiteur sur un an aurait été préférable, mais le risque de ne pas comptabiliser les enfants se présentant en dehors des horaires de présence du personnel d’accueil aurait été trop élevé. Ensuite, un soignant sur quatre n’a pas participé à l’étude. Il est possible que, pour une partie d’entre eux, le motif fût un désintérêt pour le livret ou un désaccord avec l’entrée des enfants visiteurs ; dans ce cas, la satisfaction des soignants serait en partie surestimée dans notre étude. Mais les taux de participation aux questionnaires étant comparables, la comparaison avant-après des réponses reste fiable. Enfin l’analyse des caractéristiques des USI a montré que les deux groupes de participants n’étaient pas comparables en termes d’âge, d’années d’expériences et de profession, mais une analyse multivariée a permis de corriger ces facteurs de confusion.

La force de ce travail repose sur plusieurs éléments méthodologiques. L’obtention d’un taux de participation de plus de 70% (sur un total de 258 soignants) était notable pour une étude basée sur un questionnaire et a permis de considérer la population d’étude représentative des soignants de réanimation. La durée de l’étude (12 mois) était adaptée pour espérer mettre en évidence une modification significative des pratiques et du vécu des soignants. Enfin, une étude randomisée était d’emblée impossible car la diffusion du livret ne pouvait pas être limitée à une partie des soignants. En effet, le vécu des soignants et les changements de pratiques dans le domaine de l’éthique en réanimation reposent sur des interactions quotidiennes informelles, des échanges d’expériences, des réunions collégiales où les décisions personnalisées prennent le pas sur les protocoles de service ; ces facteurs rendaient difficile la séparation de soignants d’une même USI en deux groupes distincts. La méthodologie quasi-expérimentale avec groupe contrôle était la stratégie alternative la plus adaptée dans ce contexte, avec un niveau de preuve suffisant pour apporter des réponses à la question de recherche.



En conclusion, en plus d'homogénéiser les pratiques de service et de sensibiliser les soignants aux spécificités propres à l'enfant visiteur, le livret d'accueil a eu un impact direct sur le nombre d'entrées des enfants en réanimation. Cet outil simple et consensuel a permis, en 12 mois, de dynamiser les pratiques dans le sens de celles préconisées par la conférence de consensus "Mieux vivre la réanimation" de 2009. Comme le commentait un soignant dans le questionnaire final, le livret a "fait évoluer la visite des enfants d'un proche en réanimation, alors qu'il y a quelques années c'était inconcevable".

A la fin de l'étude, trois soignants sur quatre considéraient que l'accueil des enfants visiteurs était encore à améliorer. Le livret seul est donc insuffisant, et d'autres pistes d'amélioration seraient à envisager au CHU de Toulouse :

- une formation des soignants à l'accueil des familles au cours de sessions formalisées,
- une plus grande disponibilité des soignants à l'accueil des familles, par exemple avec un personnel dédié, tous les jours de la semaine y compris les weekends,
- la création d'un poste de psychologue pour les deux USI polyvalentes afin d'apporter un meilleur accompagnement des situations familiales les plus difficiles.

Enfin, ce travail ouvre une nouvelle piste de recherche clinique : bien que l'évaluation de l'impact du livret sur les soignants soit maintenant connue, il manque encore l'évaluation spécifique du vécu des enfants lors de leur visite. Ce volet est indispensable pour apporter une conclusion finale à l'évaluation du livret d'accueil, et pour apporter des données supplémentaires à un domaine de l'éthique en réanimation encore peu exploré à ce jour.

## 5. PERSPECTIVES

---

Suite aux résultats encourageants de ce travail, le livret d'accueil pour l'enfant visiteur a été imprimé à plus large échelle fin 2015. Il est actuellement disponible dans plusieurs USI du CHU de Toulouse : réanimation polyvalente de Purpan, réanimation polyvalente de Rangueil, réanimation de l'Oncopôle, réanimation neurochirurgicale de Purpan et réanimation cardiovasculaire de Rangueil.

Le CHU de Brest et les CHG de Rodez et de Castres ont commandé une série de livrets d'accueil afin que celui-ci soit disponible dans leurs USI en 2016.

Ce travail a fait l'objet d'une présentation en session orale au congrès "Réanimation" de 2016 à Paris (8).

## 6. BIBLIOGRAPHIE

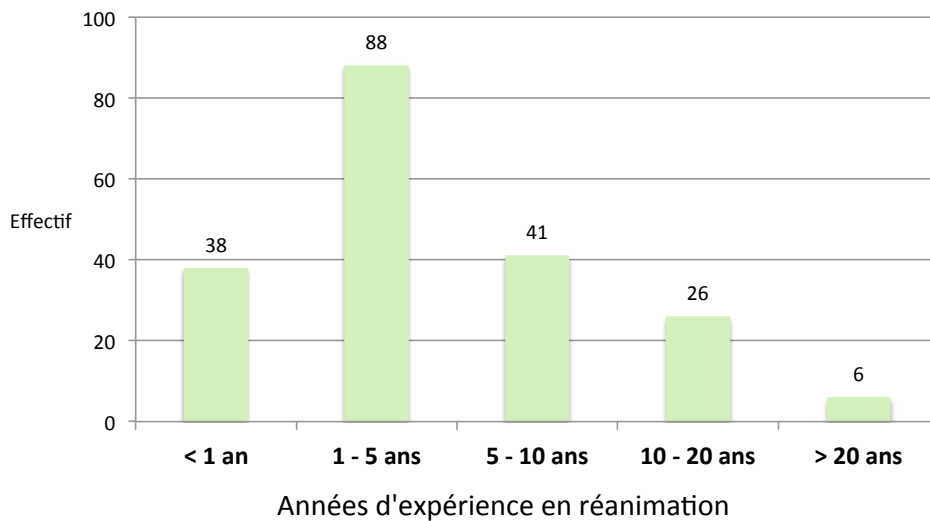
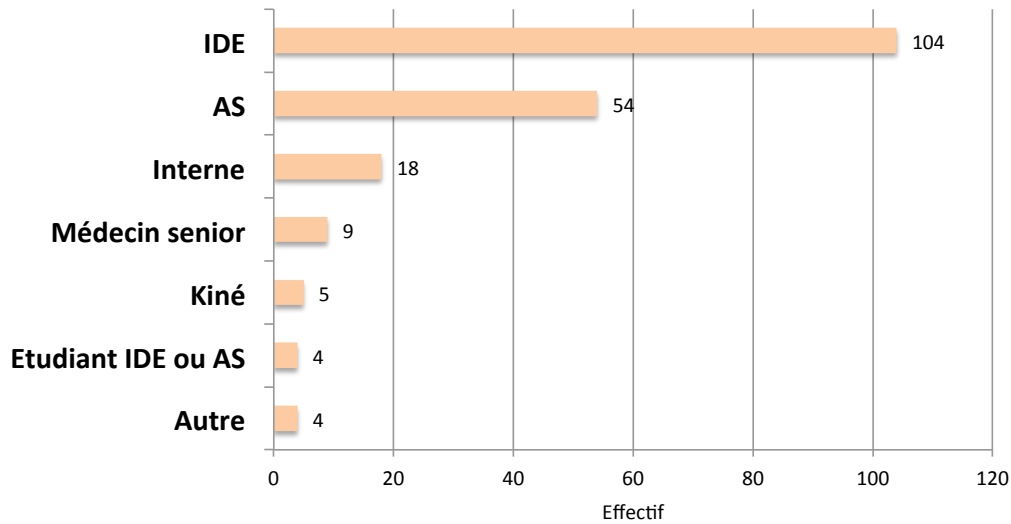
---

1. Vinatier I. Le bien-être du patient en réanimation — Comment l’améliorer ? *Réanimation*. 2010 Dec 21;20(S2):662–8.
2. Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Paratitici C, Misset B. Comment organiser la communication ? *Réanimation*. 2010 May;19(3):265–72.
3. Durand-Gasselín J. Quelle place pour les familles en réanimation ? *Réanimation*. 2010 May;19(3):258–64.
4. SFAR, SRLF. Mieux vivre la Réanimation - 6e Conférence de Consensus commune. 2009.
5. Legifrance.gouv.fr. Article R 1112-47 du Code de santé publique [Internet]. 2003. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000412528>
6. Livret d’accueil du patient hospitalisé, CHU de Toulouse [Internet]. 2013. Available from: <http://www.chu-toulouse.fr/livret-d-accueil-du-patient>
7. Argain A. Evaluation auprès des accompagnants d’un livret d’accueil pour l’enfant visiteur en réanimation. Congrès SRLF. 2016;SOI024.
8. Kerhuel L, Haubertin C, Exbrayat I, Rozières E, Argain A, Suc A, et al. Use of a children information booklet to support young relatives visiting a critically ill adult: impact on ICU practices. Congrès SRLF. 2016;O47.
9. Declercq J. Évaluation de la visite des enfants en réanimation adulte. Congrès SRLF. 2014;FC121.
10. Soufir L. Enquête sur le sentiment des soignants concernant l’accueil des enfants en réanimation chirurgicale adulte. Congrès SRLF. 2014;FC122.
11. Blot F, Foubert A, Kervarrec C, Laversa N, Lemens C, Minet M, et al. Can children visit their relatives in an adult ICU?. *Bull Cancer*. 2007 Jul;94(7):727–33.
12. Clarke CM. Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses’ perspective. *J Adv Nurs*. 2000 Feb;31(2):330–8.
13. Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *J Adv Nurs*. 2001 Apr;34(1):61–8.
14. Kean S. Children and young people visiting an adult intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2010 Apr;66(4):868–77.
15. Knutsson SEM, Otterberg CL, Bergbom IL. Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004 Oct;20(5):264–74.

16. Knutsson SE, Bergbom IL. Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2007 Feb;16(2):362–71.
17. Petit E, Manceau P, Bonfils C, Ducros E, Fanayar S, Gneno A-L, et al. Le petit enfant visiteur — Le regard de la psychologue et de l'équipe paramédicale sur l'entrée du petit enfant visiteur en réanimation pédiatrique. L'expérience du CHU de Lyon. *Réanimation*. 2010 Dec 28;20(S2):669–71.
18. Raillard C. Le petit enfant visiteur — Impact de la visite. *Réanimation*. 2010 Dec 21;20(S2):672–672.
19. Vint PE. An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. *Intensive Crit Care Nurs*. 2005 Jun;21(3):149–59.
20. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Feb 15;165(4):438–42.
21. 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 Feb 1;356(5):469–78.
22. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2005;14(6):523–30.
23. Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. 2001;33(2):250–6.
24. Browning AM. Moral distress and psychological empowerment in critical care nurses caring for adults at end of life. *Am J Crit Care*. 2013;22(2):143–51.

## 7. ANNEXES

---



**Annexe 1.** Professions et années d'expérience en réanimation des participants à l'enquête de pratiques réalisée en 2014 dans les deux services de réanimation polyvalente du CHU de Toulouse (N=201).

Sexe féminin : n=152 (76%).

*IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'état. AS : Aide-soignant(e).*

“Je pense que **l'avis de l'enfant** prime après le risque infectieux et l'état dégradé du patient. Pour moi un enfant doit garder une **belle image** de la personne“.

“**Très peu d'enfants** rendent visite à leur proche dans le service. Il n'y a **pas assez d'entretiens** préalables avec les enfants, **pas de psychologue** pour accompagner un enfant avant une visite, pas de suivi“.

“**Besoin de temps** pour accompagner l'enfant par une personne volontaire et détachée à ce moment.“

“Une **formation** sur l'accompagnement de l'enfant et de la famille serait nécessaire pour tous, et pas à la demande de chacun.“

“Je ne me suis **quasi-jamais retrouvé confronté** à ce sujet. Il me semble que les familles font elles-mêmes "tampon" et donc nous soumettent rarement la question.“

A ce jour je pense que la place d'un enfant visiteur en réa doit être traité au cas par cas, avec un **psychologue** et une **formation** pour le personnel.

“Un enfant ne peut pas être correctement préparé à affronter la maladie, la mort et les soins apportés en réanimation. C'est de l'ordre d'un **choc psychologique**. A éviter.“

“C'est toujours le médecin d'astreinte qui prend la décision alors que **tout le personnel** devrait s'impliquer.“

“Il nous manque beaucoup de moyens sur l'accompagnement du visiteur en général car l'accompagnement de la famille dépend de la **disponibilité** (médecin ou infirmier).“

“La demande doit **émaner de l'enfant**. Il faut chaque fois lui permettre de rencontrer (avant toute visite) un médecin qui pourra lui expliquer l'état dans lequel se trouve le parent. S'assurer à la fin de l'entretien qu'il est **toujours d'accord** pour cette visite.“

“Un **outil pédagogique** type **plaquette/support papier** serait sûrement très utile pour nous aider.“

“Je n'ai **jamais eu à accueillir** d'enfants en réanimation depuis ma prise de poste en mars 2012. Je ne me sens **pas assez formée** pour accompagner un enfant en visite réa, cela me stresse et j'ai **peur** de donner de mauvais conseils.“

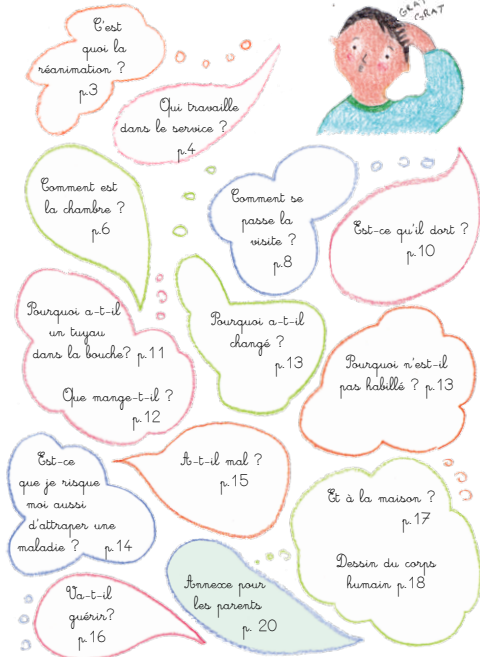
**Annexe 2.** Commentaires libres des participants à l'enquête de pratiques réalisée en 2014 dans les deux services de réanimation polyvalente du CHU de Toulouse : analyse lexicale.

Audrey ARGAIN	IDE Réanimation Purpan
Elodie BRUNEL	PH Réanimation Purpan
Isabelle EXBRAYAT	IDE Réanimation Purpan
Carole HAUBERTIN	Cadre IDE Réanimation Purpan
Lionel KERHUEL	Interne Anesthésie-Réanimation
Cloé PATY	Dessinatrice
Elodie ROZIERES	IDE Réanimation Purpan
Agnès SUC	PH Psychiatrie Hôpital des Enfants
Michel VIGNES	PH Psychiatrie Hôpital la Grave

**Annexe 3.** Equipe de travail du groupe “ELAREV“ (Évaluation d’un Livret d’Accueil en Réanimation pour l’Enfant Visiteur).

*PH : Praticien Hospitalier. IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d’Etat.*

## Je viens voir un parent en réanimation



Bonjour, je m'appelle Célia, je suis infirmière en réanimation. Tu viens voir un parent dans le service. Ça peut être ton papa, ta maman, un frère, une soeur, un grand-parent...

Et toi, qui viens-tu voir ? .....

Tu trouveras dans ce livret quelques réponses aux questions que tu te poses peut-être au sujet de la réanimation. Si tu en as besoin, tu pourras aussi poser tes questions à mes collègues, ils seront à ton écoute.



### C'est quoi la réanimation ?

La réanimation ou « Réa », c'est le service dans l'hôpital où on va en urgence quand on ne peut pas faire autrement. On y soigne des personnes qui ont des maladies graves, voire très graves.

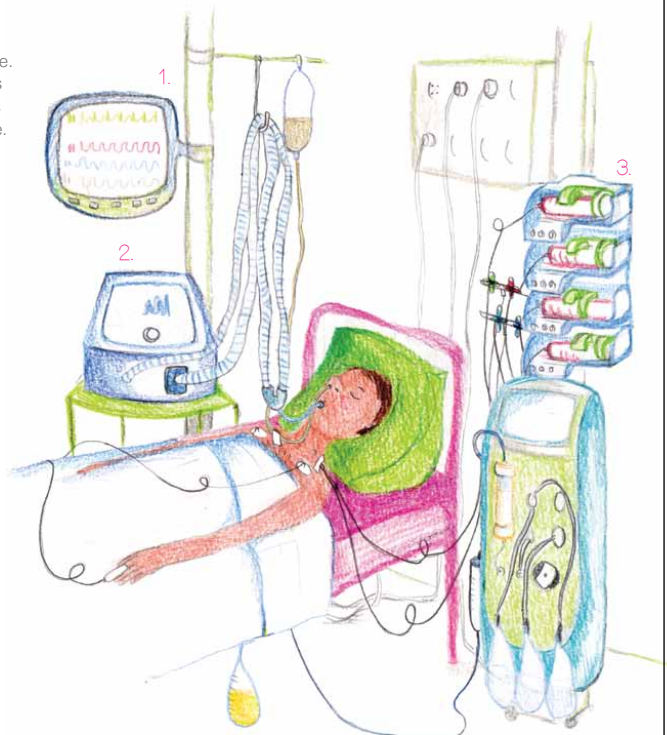


3

### Comment est la chambre ?

Tu verras vraiment beaucoup d'appareils dans la chambre. Certains peuvent sonner : ce sont les alarmes. Les unes sont là pour nous informer d'un changement, les autres pour faire venir un soignant rapidement dans la chambre.

1. **Scope :**  
c'est l'écran de surveillance où sont affichés le rythme du cœur, de la respiration, le taux d'oxygène dans le sang, la pression artérielle et la température.
2. **Respirateur :**  
c'est l'appareil qui aide à respirer.
3. **Pousse-seringue :**  
c'est l'appareil qui permet de délivrer les médicaments petit à petit. Il y en a souvent plusieurs.



Le rôle de tous les appareils est expliqué page 20.

7



## Comment va se passer ma visite ?

Ton parent va rester en réanimation plus ou moins longtemps. On te proposera de venir le voir, mais c'est toi qui décides. Une fois à l'hôpital, tu pourras encore changer d'avis et rester dans la salle d'attente avec un adulte.



Bonjour nous venons voir un parent



bonjour !

Souvent, il y a un interphone pour entrer dans le service de réanimation. Il faut sonner et se présenter, ensuite quelqu'un viendra t'accueillir.

Si tu veux entrer dans la chambre, tu seras accompagné de quelqu'un de ta famille. Les soignants seront là pour répondre à tes questions.



Bienvenue dans le service



Tu pourras lui parler, lui faire écouter de la musique, lui prendre la main ou lui faire un bisou, c'est toi qui décides.



Si tu le souhaites, tu pourras accrocher des photos ou tes dessins près de lui ou dans son « journal de bord »\* que tu trouveras dans la chambre.

\* Le rôle du journal de bord est expliqué page 20.

8

9

## Glossaire pour les parents

### Le respirateur

C'est un appareil qui fait respirer artificiellement. Il est utilisé pour maintenir une respiration régulière lorsqu'on est inconscient, ou lorsqu'une maladie fragilise les poumons. Le respirateur apporte la quantité d'oxygène nécessaire pour chacun. Les tuyaux du respirateur sont reliés à la sonde d'intubation. Cette sonde est un tuyau souple introduit dans les voies respiratoires pour faire arriver l'oxygène jusqu'aux poumons.



### La perfusion

Les besoins en eau pour la journée sont calculés tous les matins par le médecin. La perfusion permet également de faire passer dans le sang les médicaments prescrits par le médecin (antidouleurs, antibiotiques, transfusion,...).

### La dialyse

C'est un appareil qui filtre le sang afin d'éliminer les produits toxiques qui peuvent s'accumuler dans l'organisme. La dialyse est utilisée pour remplacer le travail des reins lorsque ceux-ci sont fragilisés par la maladie. C'est pour cela que l'appareil est également appelé « rein artificiel ».



### La nutrition artificielle

Elle permet d'apporter de la nourriture en quantité suffisante, lorsqu'on ne peut pas s'alimenter tout seul. Les nutriments (sucres, protéines, acides gras) sont apportés dans l'estomac par un petit tuyau souple passant par le nez ou la bouche (la « sonde gastrique »). Ils peuvent aussi être apportés directement dans le sang par la perfusion.

### Le journal de bord

Les soignants et la famille peuvent y retranscrire ce qui se passe dans la vie du patient lorsqu'il n'est pas éveillé. À son réveil, il pourra le lire afin de l'aider à reconstruire son histoire.



### Le scope

C'est un écran qui affiche plusieurs paramètres comme le rythme du cœur, le rythme de la respiration, la tension, la température. Cet écran, présent dans chaque chambre, est également reporté sur un scope central en salle de soin, afin que tous les soignants puissent le consulter même lorsqu'ils ne sont pas dans la chambre.



### Le coma

C'est un état dans lequel une personne perd conscience. Le corps est immobile, relâché, et la personne ne ressent plus tout ce qui se passe autour d'elle. Si une personne est dans un coma profond, on ne peut pas communiquer avec elle. Mais cela n'empêche pas de lui rendre visite, de lui parler ou de lui tenir la main. Le coma peut être la conséquence d'une maladie qui touche le cerveau, comme par exemple une infection, un accident vasculaire, ou un produit toxique. Le médecin peut aussi décider de placer une personne dans un « coma artificiel » en utilisant un médicament d'anesthésie, le temps de traiter la maladie.

Le coma est différent du sommeil car on ne peut pas se réveiller tout seul : il faut attendre que la maladie du cerveau guérisse ou que le médicament d'anesthésie soit arrêté.

### La douleur

La douleur est une conséquence possible de la maladie et des traitements. Sa durée et son intensité sont très variables selon les personnes et le type de maladie. Les médecins et les soignants surveillent régulièrement les signes de douleur. Si une douleur survient, des médicaments antidouleurs suffisamment forts sont donnés. Même chez une personne inconsciente, l'évaluation et le traitement de la douleur sont systématiques.



### Les infections

Il arrive que le malade développe des infections pendant l'hospitalisation (par exemple, une infection aux poumons). Ces infections ne sont pas contagieuses et ne sont pas un obstacle pour rendre visite à une personne en réanimation. Certains microbes nécessitent néanmoins des précautions particulières, ce sont les Bactéries Résistantes. Ces microbes ne sont pas dangereux pour les visiteurs mais peuvent poser problème aux autres patients. Pour cette raison, il est parfois demandé de porter une blouse en tissu et des gants avant d'entrer dans une chambre, afin d'éviter que ces microbes ne se déplacent dans le service.

20

21

“Notre expérience a été très douloureuse mais très **soutenue et encadrée** par un personnel très professionnel. Je tiens à féliciter l'ensemble de l'équipe qui a entouré par ses soins notre fille et notre famille. La seule chose à regretter c'est que l'accompagnement mis en place pendant le séjour en réanimation **n'ait pas suivi** dans les autres services (je pense notamment à un kiné et un psychologue qui pourraient assurer un suivi car la période d'inconscience de notre proche reste un moment **traumatisant et marquant**)“.

“Livret très intéressant, dispositif et accueil de qualité, qui aurait été d'un grand secours pour **calmer l'anxiété de l'enfant** si le coma du papa avait duré d'avantage“.

“Très bonne équipe attentive et disponible. Le livre est une très bonne idée pour **préparer** les gens qui ne sont pas du milieu médical, les enfants et les adolescents“.

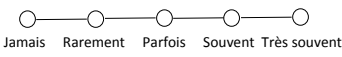
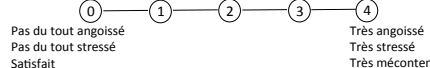
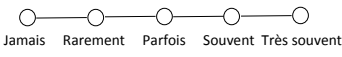
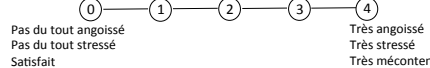
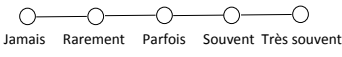
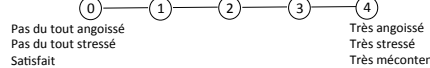
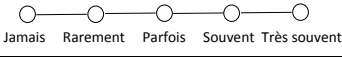
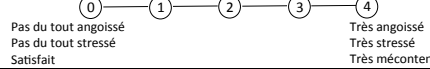
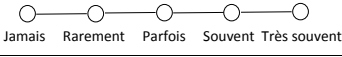
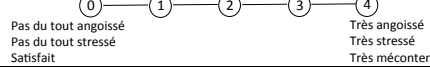
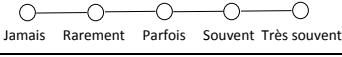
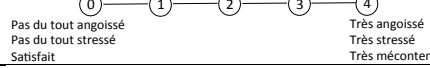
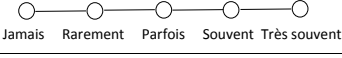
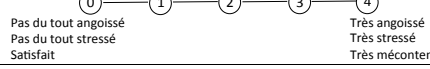

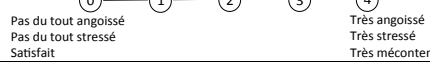



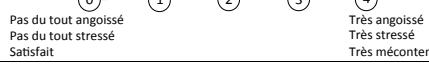
“**Dédramatiser la visite** est important pour l'enfant et le parent : les enfants et leur père hospitalisé ont pu bien échanger dans un **climat serein**. Nos remerciements au personnel pour leur attention et l'accompagnement des enfants“.

“J'ai trouvé très **agréable et rassurant** d'avoir ce livret lors de l'hospitalisation de mon époux ; la seule remarque serait sur le délai : on nous a proposé le livret au 4e jour de l'hospitalisation, je pense qu'on peut le proposer **dès le 1er jour**, cela évite d'avoir l'information au compte-goutte. Merci encore pour votre accueil et votre écoute, le passage en réa ne reste pas une expérience traumatisante pour mes enfants“.

“L'enfant a consulté le livret plusieurs fois, parfois seul, faisant des comparaisons avec la situation qu'il vivait. Il a été à la fois **rassuré** de savoir où était son grand père mais **surpris et angoissé** par l'incapacité de communiquer. Concernant le livret nous avons "sauté" le module sur la mort ; on sait qu'il y a le risque mais pour l'enfant on n'a voulu lui montrer que le côté soins pour laisser **l'espoir** et ne pas **aggraver l'angoisse** (de toute la famille d'ailleurs). C'est une façon de **se protéger**, de refuser que cela arrive tout en sachant qu'effectivement c'est possible. Nous sommes admiratifs de votre travail et savons ce que nous vous devons“.

“Je n'ai au final pas amené mon enfant voir sa mamie. En revanche le livret m'a beaucoup aidé pour **lui parler** et pour moi à **mieux comprendre** grâce au glossaire. Ma préconisation serait d'ailleurs de le "réaménager" pour le remettre à toute personne accueillant un proche dans votre service. Extrêmement utile pour l'adulte aussi“.

**Annexe 5.** Commentaires libres des familles ayant utilisé le livret pour accompagner un enfant visiteur et ayant accepté de répondre au questionnaire postal (N=16) : analyse lexicale.

	FRÉQUENCE	ÉMOTION
Je dois m'occuper de la visite d'un enfant alors que je ne me sens pas compétent.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
J'accompagne un enfant dans le service, et la visite ne se passe pas bien (crise d'angoisse, pleurs de l'enfant,...).	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Ma charge de travail m'empêche de prendre le temps d'accueillir convenablement un enfant visiteur.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Je dois respecter les consignes d'autorisation (ou d'interdiction) de visite d'un enfant, venant de mes supérieurs, alors que je ne suis pas d'accord.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Je vois des collègues ne pas accueillir convenablement un enfant visiteur.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Lors du changement d'équipe, mon collègue ne me transmet pas les informations concernant la visite prochaine d'un enfant.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
La famille me demande des conseils pour préparer la visite d'un enfant, et je ne sais pas quoi répondre.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Je vois mon patient triste car l'enfant lui manque.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
On annonce une mauvaise nouvelle à la famille, et l'enfant est présent à l'entretien.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 
Je pense que le personnel de mon service ne s'intéresse pas suffisamment à la place de l'enfant visiteur en réanimation dans nos pratiques de soin.	Cela m'arrive : 	Lorsque cela m'arrive, cela me rend (ou me rendrait) : 

**Annexe 6.** Score “Moral Distress Scale – Revised“ (MDS-R) adapté à l'évaluation du vécu des soignants concernant la visite des enfants visiteurs en réanimation.

	USI avec livret	USI contrôle
<b>Caractéristiques des services</b>		
Politique d'admission	USI polyvalente	USI polyvalente
Nombre de médecins	8	10
Rapport Patients / IDE	2,5	2,5
Heures de visite par jour	8	8
Protocole d'accueil des enfants visiteurs	Non	Non
Formations à l'accueil des enfants visiteurs	Non	Non
<b>Caractéristiques des patients</b>	N=642	N=716
Age	61 [44;71]	63 [51;73]
Sexe masculin	423 (66%)	492 (69%)
IGS II	40 [27;55]	50 [34;66]
Durée de séjour	4 [2;10]	6 [2;13]
Décès	123 (19%)	208 (29%)

**A**

	USI avec livret	USI contrôle	p
<b>Caractéristiques des participants</b>	<b>N=87</b>	<b>N=108</b>	
Sexe féminin	69 (80%)	79 (73%)	0,40
Profession			0,12
IDE	48 (55%)	52 (49%)	
AS	17 (20%)	35 (33%)	
Médecin	16 (18%)	11 (10%)	
Autres	6 (7%)	9 (8%)	
Expérience en USI (années)			0,03
1-5	48 (56%)	74 (69%)	
5-10	18 (21%)	23 (22%)	
>10	20 (23%)	10 (9%)	

**B**

**Annexe 7.** Comparabilité initiale des deux groupes de l'étude. N(%) ou médiane (IQR).

**A :** Caractéristiques des services et des patients (année 2014).

**B :** Caractéristiques des participants.

AS : Aide-soignant(e). IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat. IGS : Indice de Gravité Simplifié. USI : Unité de Soins Intensifs.