

Paris, le 5 décembre 2000

DOSSIER DE PRESSE

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?

Ektas disponibles sur demande

Contacts presse :

Edith NIEL BORDENET ☎ 01 42 18 86 51

Tamara BERNARD ☎ 01 42 18 86 19

Paris, le 5 décembre 2000

Communiqué de Presse

La Fondation CNP et l'Association SPARADRAP réalisent un film pour favoriser la présence des parents lors de soins douloureux en pédiatrie

La Fondation CNP et l'Association SPARADRAP ont réalisé le film « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? » pour sensibiliser les professionnels de santé à l'intérêt de la présence des parents lors d'un soin douloureux et faire évoluer les pratiques.

Dans de nombreux services hospitaliers, la présence des parents est refusée lors des soins. Les soignants redoutent d'avoir à gérer des parents difficiles ou anxieux. Ils craignent d'être gênés, moins performants et d'avoir à rendre des comptes.

Peu de parents osent demander à rester présents et l'enfant, surtout quand il est petit, peut alors croire qu'ils l'ont abandonné, précisément au moment où il a le plus besoin d'eux. Ces séparations mal vécues peuvent alors compliquer les relations futures des familles avec les professionnels de la santé.

L'importance de la présence des parents - en particulier lors de soins douloureux - vient d'être rappelée dans le carnet « douleur » pédiatrique, conçu par le ministère de l'emploi et de la solidarité pour être remis, depuis septembre 2000, à toutes les familles d'enfants hospitalisés.

Dans ce film, des soignants qui ont décidé d'associer les parents lors des soins douloureux évoquent ce que leur a apporté ce changement de pratique, sans minimiser leurs appréhensions initiales. Plusieurs séquences illustrent l'intégration des parents lors de prélèvements sanguins, points de suture, ponctions lombaires. Elles mettent en évidence l'importance de la formation, du travail en équipe et de l'indispensable prise en charge de la douleur. Des enfants et des parents témoignent. Chaque situation est analysée et commentée par Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre.

Le film est accompagné d'un livret d'information incluant les résultats de la première étude française menée sur ce thème par le Dr Ricardo Carbajal au sein du service des urgences de l'hôpital de Poissy. Ils confirment que rien n'empêche les parents qui le souhaitent de rester auprès de leur enfant lors de gestes douloureux courants.

Le film "Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?" est réalisé par Richard HAMON. Il est diffusé, accompagné de son livret, par l'Association SPARADRAP au prix de 180 francs TTC (frais d'envoi inclus).

La Fondation CNP, qui a consacré une subvention de 340.000 francs à la réalisation de ces documents, enverra gratuitement un film et son livret à tous les IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) qui en feront la demande jusqu'au 31 mars 2001, dans la limite d'un stock de 400 cassettes.

Contacts presse :

Edith Niel-Bordenet ☎ 01 42 18 86 51

Tamara Bernard ☎ 01 42 18 86 19

SOMMAIRE

- Communiqué de presse
- Sommaire
- Un film de sensibilisation et de formation
- La première étude française sur la place des parents à l'hôpital
- Des textes officiels incitant au changement
- Les enjeux psychologiques de la présence des parents
- Dans la pratique : comment intégrer les parents ?
- Fiches partenaires

Fondation CNP
Association SPARADRAP

Annexe : livret

Un film de sensibilisation et de formation

Lorsqu'un soin douloureux est programmé, enfants et parents ne souhaitent pas être séparés. Pourtant dans la réalité, ils le sont bien souvent. De leur côté, les soignants éprouvent des difficultés à répondre à la demande des familles, ou en comprennent mal l'importance.

Le film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?* veut aider les professionnels à réfléchir sur leur pratique et faire passer un message important : il faut proposer aux parents de rester avec leur enfant lors d'un soin. Les équipes soignantes qui ont essayé ne le regrettent pas ! Le film s'appuie notamment sur les résultats d'une étude sur la présence des parents lors de soins douloureux, menée par l'équipe des urgences de l'hôpital de Poissy.

Les objectifs du film

- Sensibiliser les professionnels à l'intérêt de la présence des parents lors d'un soin douloureux, sans nier les remises en question qu'elle peut engendrer.
- Promouvoir certaines attitudes et comportements envers les parents et les enfants.
- Favoriser un meilleur dialogue et la confiance entre enfants, parents et soignants.

Résumé du film

Le film présente différents soins douloureux réalisés en présence des parents, certains très courants, comme des prélèvements sanguins, d'autres plus impressionnants comme des points de sutures, des ponctions lombaires ou un myélogramme. Les enfants soignés sont d'âges variables, allant du nouveau-né au préadolescent.

Des soignants témoignent de leur façon de faire : certains sont convaincus et expliquent pourquoi et comment ils ont changé leur pratique, un autre reste réticent à cette présence si le soin est impressionnant. Des infirmières ou médecins expliquent comment ils incitent les parents à rester ou à participer.

Des enfants et des parents expriment aussi leur point de vue. On perçoit la complicité de Charlie, 12 ans, avec son père pendant des points de suture, une maman témoigne de son éviction lors d'un soin dans un autre hôpital, une autre explique pourquoi elle préfère ne pas y assister ...

Le film est construit de façon didactique. La plupart des scènes de soins sont aussitôt suivies par une analyse et un commentaire de Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre. Cette construction permet d'enrichir la réflexion. Le spectateur regarde les scènes et se forge sa propre opinion, le commentaire du pédopsychiatre proposant un autre éclairage ou mettant l'accent sur un point important.

Un livret pédagogique d'accompagnement

Un livret accompagne le film. La réflexion et la démarche pédagogique du film sont développées et étayées par les résultats de l'étude menée à Poissy. Il propose également un script détaillé du film, pour permettre aux formateurs un repérage aisé des scènes, ainsi qu'une bibliographie. Livret format A5 (15x21) de 12 pages en 2 couleurs (document joint).

Le public concerné

Ce film est destiné à être utilisé dans le cadre de la formation initiale ou continue des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux.

Il concernera essentiellement le personnel des centres hospitaliers privés ou publics mais également des lieux de soins en ville, tels que les P.M.I ou les laboratoires d'analyse.

Les associations de parents, ou celles spécialisées sur une pathologie, régulièrement confrontées à ce problème, pourront l'utiliser auprès de leurs adhérents.

Diffusion du film

On peut se procurer ce film auprès de l'association SPARADRAP. Le film et son livret d'accompagnement sont vendus pour assurer les coûts de réédition et de diffusion et assurer leur pérennité.

Le film, avec son livret d'accompagnement, est vendu au prix de **180 F, frais d'envoi inclus**.
Le film accompagné de 25 livrets est vendu au prix de **230 F, frais d'envoi inclus**.

Association SPARADRAP

48, rue de la Plaine

75020 Paris

Tél. : 01 43 48 11 80 – Fax 01 43 48 11 50

www.sparadrap.org (commande en ligne)

Le catalogue de l'ensemble des diffusions de l'association SPARADRAP est envoyé sur simple demande.

La Fondation CNP enverra gratuitement un film accompagné de son livret à tous les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) qui lui en feront la demande jusqu'au 31 mars 2001, dans la limite de son stock de lancement de 400 cassettes.

Adresser toute demande à :

Fondation CNP – film de formation

4, place Raoul Dautry

75716 Paris Cedex 15

fondation@cnp.fr - Fax : 01 42 18 92 85

Les lieux de tournage

Le film a principalement été tourné au centre hospitalier intercommunal Poissy Saint-Germain-en-Laye, site de Poissy, dans le service des urgences, la consultation de pédiatrie, et l'hôpital de jour de pédiatrie.

Les scènes des deux ponctions lombaires et d'un myélogramme (ponction de la moelle osseuse) ont été tournées à l'hôpital de jour du service d'onco-hématologie de l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau à Paris.

Auteurs : Françoise GALLAND, Dr Ricardo CARBAJAL, Dr Didier COHEN SALMON

Producteur : Association SPARADRAP - Paris

Réalisateur : Richard HAMON

Producteur exécutif : Vivement lundi ! - Rennes

Durée : 25 minutes

Diffusion : SPARADRAP

Financement : Fondation CNP pour la santé

La première étude française sur la présence des parents lors d'un soin

De novembre 1998 à février 1999, l'équipe des urgences de l'hôpital de Poissy a réalisé la première étude française sur les conséquences et la pertinence de la présence des parents lors de gestes douloureux, sous la responsabilité du Dr Ricardo Carbajal.

Jusqu'à présent, les seules références ou études disponibles sur ce sujet étaient américaines. Les résultats de cette première étude française confirment les résultats obtenus Outre-Atlantique.

Présentation de l'étude

Les parents des enfants qui ont participé à l'étude étaient répartis de façon aléatoire en deux groupes, "parents présents" et "parents absents" (étude randomisée).

- L'étude a porté sur 248 enfants dont l'âge moyen était de 3 ans et 8 mois.

- Les gestes douloureux consistaient essentiellement en ponctions veineuses (236), sutures de plaies (11) et une réduction orthopédique de fracture.

- Ces gestes ont été réalisés dans 95 % des cas par les infirmières, 3% par des médecins seniors, et 2 % par les internes.

- Les parents qui sont restés pendant le soin n'ont pas reçu de consignes particulières quant au comportement qu'ils devaient avoir avec leur enfant pendant le geste.

- Lorsque certains parents ont réalisé qu'il était possible de rester auprès de leur enfant, ils ont refusé de participer à l'étude par peur de se retrouver dans le groupe "parents absents" suite au tirage au sort.

Les résultats

Les soignants considèrent que la présence des parents a aidé l'enfant dans 68 % des cas.

Pour le groupe des parents présents, les soignants ont jugé que cette présence était une bonne idée dans 94 % des cas.

70 % des parents pensent qu'ils doivent, ainsi que leur enfant, participer à la décision de leur présence ou de leur absence lors du soin douloureux. L'anxiété des parents était nettement supérieure lorsqu'ils n'étaient pas auprès de leurs enfants lors du geste... La satisfaction des parents présents était meilleure que celle des parents absents.

Comportement des parents pendant le geste douloureux :

S'énervé ou crie sur l'enfant 1 %

Reste figé sans rien dire 23 %

Aide à tenir son enfant 56 %

Rassure son enfant 67 %

La présence des parents a rendu les soignants "nerveux" dans seulement 8 % des cas.

Les performances des soignants lors des ponctions veineuses n'ont pas été modifiées par la présence parentale. Ils n'ont pas "consommé plus d'aiguilles" et le nombre de tentatives pour réussir le soin n'était pas supérieur.

Les enseignements de l'étude

La présence des parents ne modifie pas l'anxiété des enfants ni des soignants lors des gestes douloureux courants tels que les ponctions veineuses. Les parents qui restent auprès de leurs enfants sont nettement moins anxieux que ceux qui sont invités à sortir. Leur présence ne nuit pas à la performance technique du soignant. L'immense majorité des parents présents pensent que leur présence a aidé leur enfant. La satisfaction des parents est améliorée lorsqu'on leur permet de rester auprès de leur enfant durant les gestes douloureux.

Il n'existe donc pas de raison pour empêcher les parents, qui le souhaitent, de rester avec leur enfant lors des gestes douloureux mineurs.

Des textes officiels incitant au changement

Actuellement, il persiste de grandes différences de pratique selon les établissements de soins et les services. A l'hôpital, la mise à l'écart des parents est encore trop souvent présentée comme non négociable : "c'est interdit, c'est le règlement, c'est contraire à l'hygiène...".

Parfois les stratégies sont subtiles pour écarter les parents : ne pas s'adresser directement à eux, ne pas tenir compte ou mettre en doute des informations qu'ils donnent, fermer la porte, les envoyer faire l'admission tandis que l'on fait une prise de sang...

Pourtant, des textes officiels incitant à la présence des parents lors des soins existent :

- *"Votre présence à côté de lui et en particulier lors de soins douloureux, est un soutien pour votre enfant surtout lorsqu'il est petit. Vous pouvez le rassurer, le distraire, l'encourager, le consoler"*

Extrait du "carnet douleur pédiatrique", diffusé par le ministère de l'emploi et de la solidarité depuis septembre 2000, et qui doit être remis à toutes les familles avec le livret d'accueil de l'établissement.

- *"...Les parents doivent pouvoir assister aux soins médicaux et infirmiers s'ils le souhaitent et si, à l'expérience, leur présence ou leur comportement ne s'avère pas gênant..."*

Extrait de l'article 5 de la circulaire relative à l'hospitalisation des enfants de 1983.

Ce sont certainement les hôpitaux de jour de pédiatrie, quotidiennement confrontés aux soins douloureux, qui ont les premiers changé leur pratique. Les parents y sont bien accueillis depuis déjà de nombreuses d'années. En effet, ces familles reviennent régulièrement et les équipes ont assez vite compris l'importance de travailler en étroite collaboration avec elles.

Mais dans les lieux de soins plus ponctuels (consultations, urgences, laboratoires de ville), où les enfants ne sont pas suivis systématiquement, les soignants se sentent moins concernés. C'est pourquoi les changements y sont plus difficiles à obtenir.

Les enjeux psychologiques de la présence des parents

Les enjeux sont plus importants qu'il n'y paraît : une prise de sang, "ça ne paraît pas grand chose, mais ça peut devenir un cauchemar !".

Un soin difficile à vivre pour un enfant et ses parents peut avoir des répercussions sur le long terme et compliquer la relation future avec le monde médical. Les soignants plongés dans leur quotidien oublient parfois cet aspect, car ils ont tendance à ne voir que « l'instant T », en minimisant l'importance des pleurs et de la séparation entre l'enfant et ses parents. A l'inverse, des familles bien accueillies une première fois dans un lieu de soins y reviennent plus détendues et le travail des soignants s'en trouve facilité...

Pour les enfants : éviter une angoisse supplémentaire

Quand ses parents sont exclus, un jeune enfant peut croire qu'ils l'ont abandonné au moment où il a le plus besoin d'eux, alors qu'il a mal et qu'il ne connaît personne ! ... Une telle séparation peut être vécue comme un réel abandon. Encourager la présence des parents lors d'un soin douloureux permet d'éviter pour les enfants un stress supplémentaire inutile, voire un traumatisme.

Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre insiste sur l'importance de l'accompagnement des jeunes enfants.

"Plus les enfants sont petits, quand ils n'ont pas atteint le stade du langage, quand ils ne peuvent exprimer leur angoisse, leur horreur de l'abandon, leur douleur, leur souffrance, plus le risque de traumatisme existe. Il ne faut jamais, jamais dire, c'est un tout-petit, ce n'est pas la peine que sa mère soit là..."

Pour les parents : les conforter dans leur rôle de soutien et de porte-parole

Le désir des parents de participer à la prise en charge de l'enfant aux côtés des soignants est souvent ignoré, voire contrecarré. L'exclusion du parent a des conséquences : il se sent dépossédé de son rôle, ce qui alimente des sentiments d'impuissance ou de culpabilité face à la maladie de l'enfant. Il peut avoir l'impression qu'on lui cache quelque chose, devenir suspicieux et revendicatif.

Lors d'un soin douloureux, certains parents semblent souffrir plus que leur enfant, mais faut-il pour autant vouloir "protéger" ces parents sensibles et les empêcher de rester ? Voici la réponse de Stanislas Tomkiewicz, extraite du film :

"Absolument pas, parce que ce n'est nullement faire preuve de masochisme que de vouloir assister en souffrant aux souffrances présumées de son enfant (réalisation d'un myélogramme). Il y a un vieux mot qui s'appelait la compassion, l'empathie et cette mère était heureuse de pouvoir souffrir pour son enfant. Elle sera heureuse et fière après et il ne faut pas que le soignant ait trop pitié d'elle, elle est grande et elle saura maîtriser cela. Et je pense que du point de vue de l'évolution psychologique de cette mère, il est infiniment mieux qu'elle soit là, même si elle n'est ni courageuse, ni héroïque, même si elle a détourné le visage pour ne pas voir son gosse en train de se faire "embrocher", que si elle était derrière la porte où elle aurait imaginé une souffrance beaucoup plus grande du gamin."

Les études réalisées lors de la présence des parents au bloc opératoire montrent que, même si le parent a vécu une expérience difficile, il veut être présent la fois suivante, parce qu'il estime que le bien de son enfant passe avant tout. Le désir du parent d'aider l'enfant dans un moment difficile est très fort, quasi instinctif, il passe avant toute autre considération. Le choc est d'autant plus grand lorsque ce sentiment est nié par les équipes soignantes.

Mais tous les parents ne veulent pas rester : ceux qui sont très impressionnés par la vue du sang ou de certains soins, ou ceux qui ont entendu des propos plus ou moins exacts sur le déroulement du geste et la douleur induite. Il peut s'avérer utile de savoir ce qui les inquiète, de les informer et de les rassurer, et éventuellement de proposer des aménagements pour faciliter leur présence. Il suffit parfois de peu de chose pour aider les parents à se décider.

Attention, inviter les parents à rester ne veut pas dire les forcer. L'important est de leur laisser le choix, et de le respecter. Il ne faut pas les juger ou les culpabiliser s'ils ne se sentent pas capables d'accompagner leur enfant.

Pour les soignants : rétablir le dialogue

Les soignants qui n'ont pas l'habitude de travailler sous le regard des parents ont principalement peur d'être moins performants ou de faire des erreurs, puis d'être jugés et d'avoir à rendre des comptes. Ils ne sont jamais à l'abri d'une erreur ou d'une difficulté, c'est pourquoi ils préfèrent ne pas avoir de témoins, surtout aux urgences où la peur du diagnostic exacerbe l'inquiétude des parents.

Toutes ces craintes sont réelles et non négligeables, mais avec le temps et la pratique, la quasi-totalité de ces appréhensions s'effacent.

En fait, les soignants consacrent parfois beaucoup d'énergie à essayer de justifier cette séparation auprès de parents interloqués ou mécontents, puis à calmer des enfants inquiets pour un résultat peu satisfaisant sur le moment, et pour l'avenir... Contrairement à ce qu'ils pensent, les parents ne souhaitent pas rester pour vérifier leur travail ou juger de leurs compétences techniques (ils ne sont d'ailleurs pas toujours compétents pour le faire) mais simplement par souci d'aider au mieux leur enfant.

Intégrer les parents lors des soins demande certes du temps aux soignants, mais cet "investissement" peut permettre de désamorcer de nombreuses situations conflictuelles au quotidien et de travailler dans de meilleures conditions, avec la satisfaction de respecter les attentes et les besoins des familles. C'est aussi faire preuve de "solidarité entre soignants" : le premier qui a bien accueilli une famille facilite le travail des suivants...

Interview Evelyne Maclart, infirmière à l'Hôpital de jour de pédiatrie de l'hôpital de Poissy

"Ça m'est arrivé de regretter que les parents soient là pendant un soin douloureux quand ça se passait mal, parce que ça arrive à tout le monde que ça se passe mal. On ne sait jamais quand on fait une simple prise de sang si l'enfant va être facile à perfuser, si on ne va pas faire une erreur, c'est difficile avec le regard des parents ... mais là, il faut s'expliquer, c'est le dialogue qui va tout arranger."

Propos de Régine Piollat, infirmière aux Urgences à Poissy

Quand je suis arrivée ici, j'avais plutôt tendance à me dire, je préfère que les parents soient dehors parce que si je rate, si je n'y arrive pas, et bien, ça m'embête qu'ils soient là. Et puis, en fait, au fur et à mesure, on a établi des moyens, on a eu la crème EMLA® qui est apparue, on a eu des études dans le service prouvant, qu'en fait, la présence des parents, c'était finalement pas si mal et que ça pouvait même beaucoup nous aider. Et à partir de ce moment-là, j'ai commencé à m'habituer à avoir les parents. Alors au début, je choisisais un petit peu, je me disais, bon alors ceux-là, ça a l'air d'aller, bon alors ceux-là, ils peuvent rester, puis ceux-là, ils sont un peu plus difficiles et à ce moment-là, j'essayais de les faire sortir. Mais maintenant, je laisse venir systématiquement les parents quand je fais un soin, parce que je me sens plus à l'aise, et puis je me suis aperçue que les parents étaient très utiles auprès de l'enfant.

Commentaire de Stanislas Tomkiewicz

"Si les parents veulent rester présents on doit les accepter, quelle que soit l'apparente gravité du geste et quelle que soit la "bobine" des parents, qu'elle nous plaise ou qu'elle ne nous plaise pas d'avance"

Dans la pratique, comment intégrer les parents

Former et motiver l'équipe

La présence des parents lors des soins est rarement abordée d'une façon spécifique lors de la formation initiale ou continue des personnels de santé. Le film et son livret pourront participer à sensibiliser et motiver les équipes. Il faut arriver persuader les soignants que c'est une nouvelle habitude de travail à prendre et que, si leurs appréhensions sont réelles et légitimes, elles s'effaceront avec le temps, à la grande satisfaction de tous les intéressés. C'est toute l'équipe qui doit être sensibilisée, car une certaine cohérence est nécessaire pour avancer, ne pas se décourager devant les difficultés et arriver à convaincre tout doucement les soignants les plus réticents.

Prendre en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur et la présence des parents sont intimement liées. Il est incontestable que l'utilisation courante des moyens antalgiques existants a pour conséquence une intégration plus aisée des parents dans le processus de soin. On a moins peur de travailler sous le regard des parents lorsque l'on sait que l'on a prévu ce qu'il fallait pour que l'enfant n'ait pas mal ou ait le moins mal possible ...

Comme l'illustre le film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*, il est important de multiplier les moyens de réduire ou de supprimer la douleur :

- informations précises données aux enfants et aux parents,
- utilisation du glucose à visée antalgique chez le tout-petit,
- utilisation systématique de la crème anesthésiante,
- injection d'anesthésiques locaux (points de suture et myélogramme)
- utilisation du MEOPA (mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote),
- association de plusieurs moyens antalgiques,
- après deux tentatives de prélèvement sanguin sur un nouveau-né, expliquer les raisons de l'échec, laisser l'enfant récupérer et passer la main à une autre infirmière.

Les bonnes pratiques antalgiques doivent faire partie de la routine, c'est la condition préalable et indispensable à un bon accueil des familles.

Informé et guider les parents

Il faudrait que les soignants :

- informent les parents de façon précise sur la réalisation du geste,
- leur proposent de rester,
- les aident à se déterminer et les rassurent en cas d'appréhension,
- leur laissent une place en mettant en valeur leurs compétences,
- leur exposent clairement ce qu'ils attendent d'eux et ce qu'ils ne sont pas censés faire,
- leur donnent un rôle, sans les culpabiliser s'ils ne souhaitent pas assister au soin.

Il faudrait faire savoir aux parents qui souhaitent rester avec leur enfant que leur demande est justifiée et qu'ils doivent insister pour rester s'ils rencontrent une résistance. L'objectif serait de transformer l'actuelle "rivalité parent/soignant" encore trop souvent présente en un "partenariat parent/soignant".

Commentaire d'Evelyne Maclart, puéricultrice à l'hôpital de jour de pédiatrie de l'hôpital de Poissy : "*La plupart du temps, ça se fait spontanément. Le rôle du parent, c'est celui d'un parent normal, c'est-à-dire qu'on ne va pas s'approprier son enfant. Donc normalement, logiquement, il vient à côté de son enfant et quelques fois, on est obligé d'expliquer que c'est important psychologiquement que sa mère ou son père soit là même s'il regarde ailleurs, même si pour lui c'est difficile ...*"