

Je viens voir un parent en réanimation

Un livret pour accompagner ta visite



Je viens voir un parent en réanimation

C'est
quoi la
réanimation ?

p.3

Qui travaille
dans le service ?

p.4

Comment est
la chambre ?

p.6

Comment se
passe la
visite ?

p.8

Est-ce qu'il dort ?

p.10

Pourquoi a-t-il
un tuyau
dans la bouche ?

p.11

Pourquoi a-t-il
changé ?

p.13

Que mange-t-il ?

p.12

Pourquoi n'est-il
pas habillé ?

p.13

Est-ce
que je risque
moi aussi
d'attraper une
maladie ?

p.14

A-t-il mal ?

p.15

Et à la maison ?

p.17

Va-t-il
guérir ?

p.16

Annonce pour
les parents

p. 20

Dessin du corps
humain

p.18



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.



Qui travaille dans le service ?



Dans un service de réanimation tu verras beaucoup de personnes travailler. Tout le monde est habillé de la même façon. En principe chacun porte une étiquette sur sa tenue, avec son nom et son métier. Si ce n'est pas écrit, tu peux leur demander qui ils sont.



Tu peux croiser les hommes ou femmes de ménage, le(a) diététicien(ne), l'assistant(e) social(e), le(a) secrétaire, le(a) psychologue, les cadres de santé.



L'infirmière ou l'infirmier

s'occupe des pansements,
des médicaments et de la
surveillance.



La ou le kinésithérapeute

s'occupe d'aider à
bouger et à mieux
respirer.



L'aide-soignante ou l'aide-soignant

s'occupe de la toilette,
du confort et des repas.



Le docteur et l'interne

s'occupent d'examiner
les malades et décident
des meilleurs traitements.

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.



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.



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.





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.

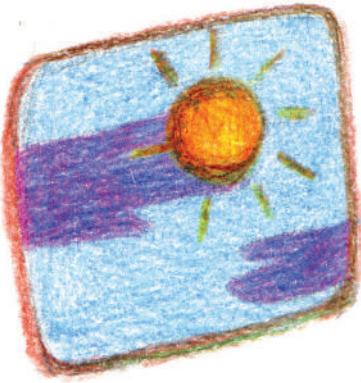
* Le rôle du journal de bord est expliqué page 20.

Est-ce qu'il dort ?

Parfois, ce sont les médicaments qui font dormir (les docteurs parlent d'anesthésie). Dans d'autres cas, c'est la maladie qui empêche de se réveiller (les docteurs parlent de coma).



Dans d'autres situations encore, il dort naturellement car il a besoin de se reposer.

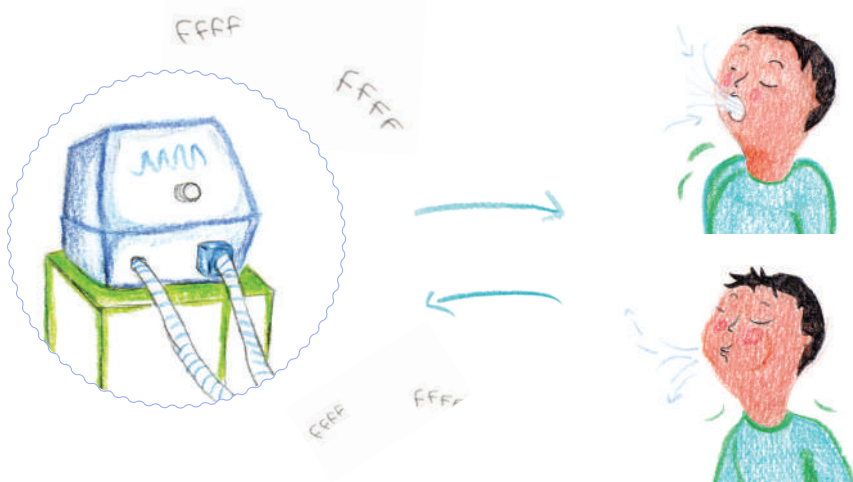


Pourquoi a-t-il un tuyau dans la bouche ?

Si ses poumons* sont fatigués, on utilise alors une machine pour l'aider à respirer. Elle s'appelle le respirateur et fait du bruit.



On met un tuyau dans la bouche, qui passe ensuite dans la trachée*, c'est pour cela qu'il ne peut pas parler.
On relie ce tuyau au respirateur.



* Dessin du corps humain page 18.

Que mange-t-il ?



Le plus souvent, il ne peut pas manger comme d'habitude ni mâcher les aliments. C'est à l'aide du tuyau qui part de son nez ou de sa bouche, qui va dans son œsophage* puis dans son estomac* qu'on lui donne un liquide qui remplace les repas.

Lorsqu'il ira mieux et que le docteur sera d'accord, il pourra petit à petit manger comme avant.



* Dessin du corps humain page 18.

Pourquoi a-t-il changé ?

Avec la maladie et les traitements, le corps et le caractère peuvent changer. En effet, tu trouveras peut-être qu'il a « grossi » ou « maigri », qu'il a l'air fatigué ou agité. Pour éviter qu'il se fasse mal sans le vouloir, on peut être obligé de maintenir ses poignets.

Lorsqu'il ira mieux,
il retrouvera petit à petit
son aspect d'avant.



Pourquoi n'est-il pas habillé dans le lit ?

En réanimation, les malades ont beaucoup d'appareils et de fils autour d'eux, il est donc plus pratique pour les infirmiers de les couvrir uniquement d'un drap et d'une chemise...

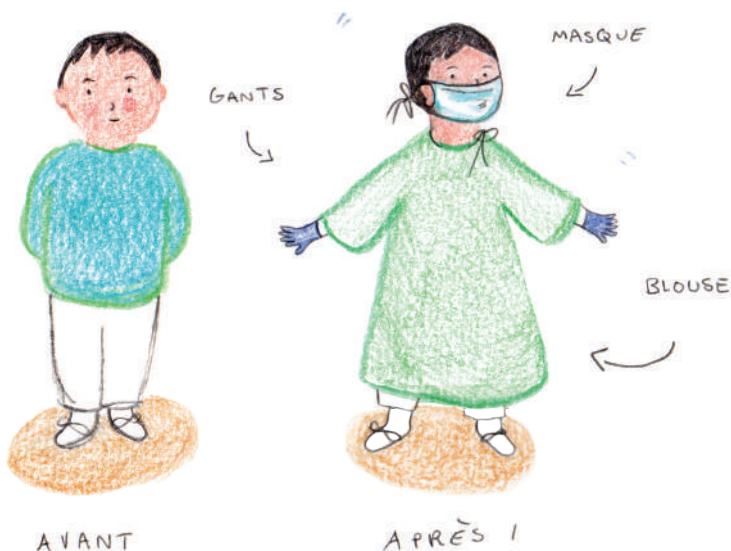


Est-ce que je peux attraper
une maladie ?

Non, le plus souvent
la maladie n'est pas
contagieuse.



Pour le protéger des microbes
venant de dehors, on te demandera
de bien te laver les mains en entrant
et en sortant de la chambre.



Parfois, on pourra aussi te demander avant de rentrer dans la
chambre, de mettre une blouse, des gants ou un masque.

A-t-il mal ?

Avec la maladie, il pourrait avoir mal. L'équipe soignante y est très attentive. Des médicaments contre la douleur sont toujours donnés pour qu'il se sente le mieux possible.



Va-t-il guérir ?



Le plus souvent, après plusieurs jours ou semaines en réanimation, il ira dans un autre service de l'hôpital où il récupérera petit à petit. Parfois, tu devras aussi t'habituer à ce qu'il ne puisse pas tout faire comme avant.



Malheureusement, il arrive que la maladie soit plus forte que les traitements. Il risque alors de mourir. Si cela arrive, tu ne seras pas seul. Toute ta famille sera là pour te soutenir et tu pourras aussi compter sur les soignants.

Et à la maison ?

L'hospitalisation d'un parent entraîne souvent de nombreux changements à la maison. Tout le monde n'exprime pas ses sentiments de la même façon ou au même moment mais cela reste une période difficile pour tous.



Si par moments tu es triste,
tu as le droit de pleurer.

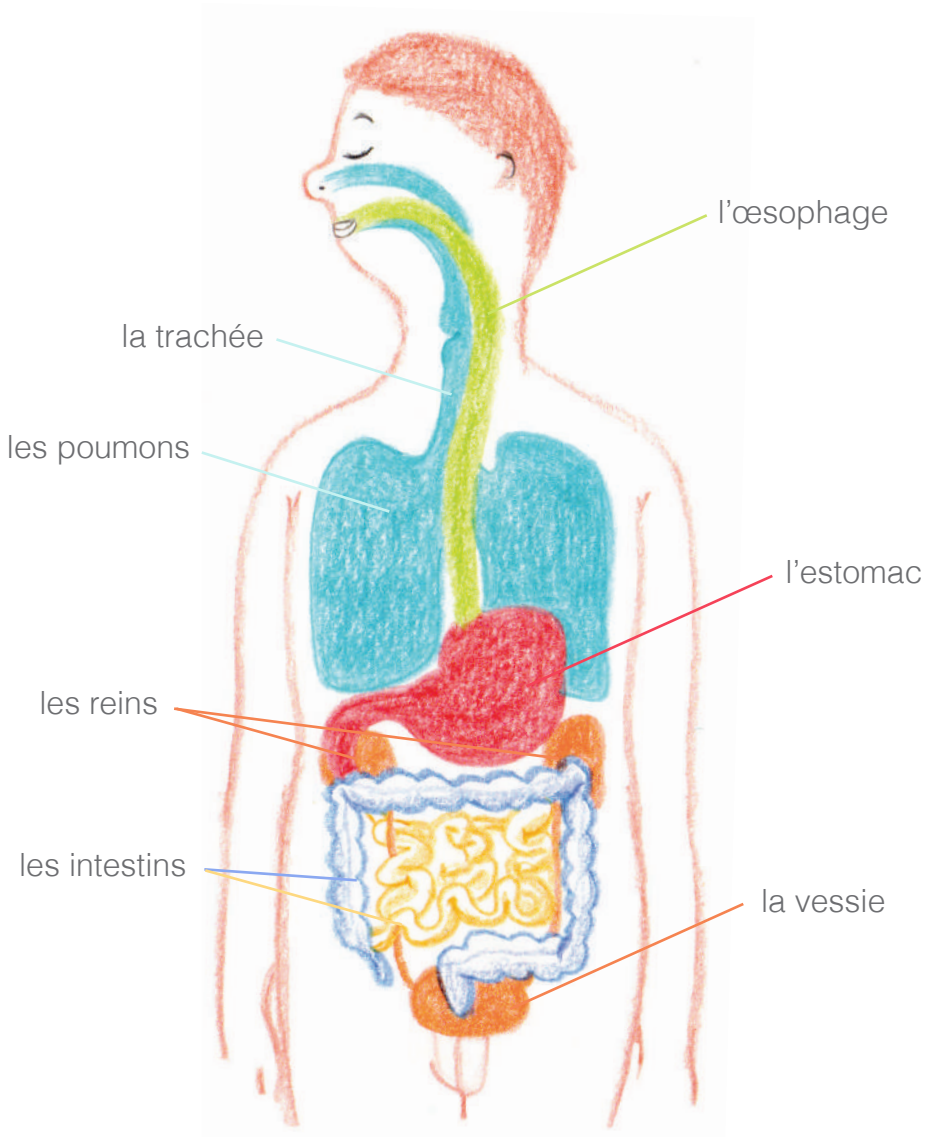


Tu peux aussi en parler avec
ta famille et tes copains.



L'organisation à la maison peut changer mais tu peux
continuer ta vie comme avant : rire, jouer, dessiner,
faire du sport, aller à l'école...

Le corps humain





Tu es allé(e) voir un parent
en réanimation : si tu veux,
tu peux raconter comment
cela s'est passé.

Tu peux aussi l'écrire ou le dessiner :

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 ».

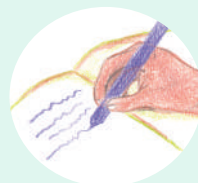


La nutrition artificielle

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.

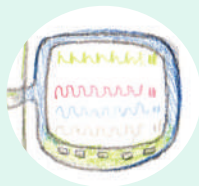
Le journal de bord

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.

Quelques repères pour les parents

L'hospitalisation en réanimation d'un membre de la famille ou d'un ami proche est une épreuve difficile. C'est un événement souvent brutal auquel s'ajoute l'inquiétude liée à la gravité de la maladie ou de l'accident qui amène en réanimation. Encore sous le choc de l'hospitalisation ou de l'aggravation des derniers jours, vous ne savez pas forcément quelle attitude adopter, vous pouvez éprouver des sentiments douloureux, de colère, d'injustice, d'impuissance... En parler à votre enfant peut vous sembler alors difficile, voire impossible. Dans ces circonstances, les adultes ont parfois tendance, avec les meilleures intentions, à vouloir protéger l'enfant en cherchant à le tenir à l'écart ou en attendant qu'il pose des questions. Pourtant, il est important de savoir ce qu'il ressent et d'échanger à ce sujet. Voici quelques pistes pour vous guider.

Que dois-je lui dire ?

L'absence de l'adulte proche peut entraîner chez l'enfant un sentiment d'abandon, de solitude ou de culpabilité. Ces sentiments seront amplifiés si l'enfant reste dans l'ignorance de la situation (en l'absence d'explication, il pourrait inventer lui-même le devenir du parent). Autorisez-vous à être vrai : décrivez-lui la situation avec vos mots, utilisez les mots qui correspondent à la réalité, même s'il ne comprendra pas forcément exactement ce à quoi cela correspond (parlez de « réanimation », de « cancer », d'« accident de voiture »,...). Évitez le mensonge, même s'il paraît rassurant. Laissez l'enfant dire ce qu'il pense et répondez à ses questions. Vous n'êtes pas

obligé d'avoir réponse à tout. Sur certains sujets, vous vous interrogez autant que lui et vous pouvez lui dire simplement « Je ne sais pas, mais je cherche avec toi ». Ayez confiance en vous. L'équipe soignante du service de réanimation et votre médecin généraliste sont vos interlocuteurs privilégiés, n'hésitez pas à les solliciter pour tout ce qui concerne les questions médicales.

Comment savoir si je dois l'emmener voir son parent ?

La réponse à cette question varie avec le lien affectif qui unit l'enfant à la personne hospitalisée. Il est toujours souhaitable, lorsque l'enfant en fait la demande, qu'il puisse venir rendre visite à un proche. Faites-lui confiance : les adultes ont parfois tendance à sous-estimer les capacités des enfants à s'adapter à une situation. Ces derniers peuvent même devenir une source d'encouragement et d'espoir pour les proches et pour le malade. Les enfants sont tout à fait capables d'être confrontés au milieu hospitalier du moment où on leur explique les choses. On peut leur demander, par exemple : « As-tu envie de m'accompagner à l'hôpital voir ta grand-mère ? Tu sais, elle est malade et peut-être ne sera-t-elle pas comme d'habitude quand tu la voyais chez elle ». Aller à l'hôpital permet à l'enfant de mettre des images sur ce qu'il a entendu. Il n'y a pas de limite d'âge pour rendre visite en réanimation, l'essentiel est d'en parler auparavant avec l'équipe soignante pour que la visite se déroule dans les meilleures conditions.

Comment préparer la visite ?

Ce livret est là pour vous aider à ce que l'enfant vive la visite le mieux possible. Prenez soin de bien lui expliquer la situation actuelle. Vous pouvez lui décrire le service, les soignants qui y travaillent, les raisons pour lesquelles le patient est hospitalisé. Vous pouvez lui dire que le proche hospitalisé a peut-être changé, qu'il peut être surpris de le voir inconscient ou relié à des machines. Vous pouvez proposer à l'enfant de faire un dessin qu'il laissera dans la chambre. Lors de la visite, vous pourrez reprendre avec lui ce dont vous aviez parlé. N'hésitez pas à solliciter les infirmières pour vous accompagner dans la chambre, ou pour s'occuper de l'enfant si vous souhaitez prendre un temps pour rester seul(e) avec le patient.



Comment utiliser le livret ?

Le livret est particulièrement adapté aux enfants de 5 à 9 ans, mais les enfants plus jeunes pourront le lire avec un adulte, et les plus âgés pourront y trouver un intérêt. Choisissez le moment opportun, attendez un moment calme avec l'enfant. Proposez-lui de le lire ensemble ou donnez-le-lui à lire avec l'idée d'en discuter après. Si vous n'êtes pas prêt mais que vous sentez que votre enfant l'est, essayez de trouver une personne qui pourra le lire avec lui. Peut-être que certaines pages ne l'intéresseront pas, ou peut-être qu'il ne voudra pas le lire jusqu'au bout, ou préférera-t-il le lire en plusieurs fois. Il ne faut pas l'obliger à le lire, il est libre de le laisser dans un coin, de le jeter, de ne pas vouloir en parler. N'hésitez pas à reformuler les textes du livret, surtout si l'enfant ne sait pas lire. Vous pouvez utiliser vos propres mots, comme lorsque vous racontez une histoire. L'idée est d'encourager l'enfant à exprimer son ressenti, même s'il est douloureux. Même si après la lecture du livret les mots restent difficiles à trouver, une chose est importante pour l'enfant : il sait que vous êtes disponible pour en parler avec lui.

Je viens voir un parent en réanimation



Ce document a été réalisé par les services de réanimation polyvalente du CHU de Toulouse.

Groupe de travail : Audrey ARGAIN, Élodie BRUNEL, Isabelle EXBRAYAT, Carole HAUBERTIN, Lionel KERHUEL, Salim MAHROUGA, Cloé PATY, Gisèle RODRIGUEZ, Élodie ROZIERES ainsi qu'Amandine CIREFICE et Anne RENAULT du service de réanimation du CHU de Brest.

Illustration et réalisation graphique : Cloé PATY

Remerciements :

Remerciements à Agnès SUC et Michel VIGNES de l'Hôpital des enfants du CHU de Toulouse pour leurs précieux conseils.
Remerciements à Anita GRANERO de l'association Oscar's Angels pour sa disponibilité et son aide au quotidien.
Remerciements à toutes les personnes (familles, professionnels de santé) ayant aidé à la conception et aux améliorations de ce livret ainsi qu'au pôle anesthésie-réanimation du CHU de Toulouse pour son soutien et le financement du projet.
Remerciements à Sophie VISSIÈRE pour ses conseils de conception graphique et à Arielle PRÉTOT pour sa relecture.
Remerciements à l'association SPARADRAP qui nous a encouragés et dont le travail nous a inspirés : <http://www.sparadrap.org>

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction, même partielle, sont interdits.

Contact : livret.enfant.rea@gmail.com

Direction de la communication du CHU de Toulouse

© 2014, CHU de Toulouse - 2, rue Viguerie - TSA 80035 - 31059 Toulouse Cedex 9

Impression : Centre de reprographie du CHU de Toulouse.