

Mémoire de Maîtrise en médecine N°4510

Evaluation de la compréhension et de la satisfaction des informations médicales reçues par les parents d'enfants hospitalisés à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne

Parents' understanding and satisfaction of medical information when attending the « Hôpital de l'enfance de Lausanne »

Etudiante

Camille Waldvogel

Tuteur

Dr Mario Gehri
CHUV - HEL

Co-tutrice

Christina Akre
CHUV - IUMSP - HEL

Expert

Dr Michaël Hauschild
CHUV - HEL

Lausanne, le 29 septembre 2017

Remerciements

En préambule à ce travail de master, je souhaiterais remercier les personnes qui m'ont aidé dans l'élaboration de ce document. Tout d'abord j'aimerais adresser un grand merci à ma co-tutrice, Christina Akre, pour m'avoir conseillée et épaulée tout au long de mon travail. Je remercie également mon tuteur, Dr Mario Gehri, pour m'avoir proposé ce sujet passionnant ainsi que pour l'aide qu'il m'a apportée. Je remercie aussi l'équipe médicale de l'HEL qui a été très accueillante et qui était toujours prête à répondre à mes questions.

Mes remerciements s'adressent également à tous les parents qui m'ont accordé un peu de leur temps pour s'entretenir avec moi et sans qui ce travail n'aurait pas pu être possible.

Pour terminer, je tiens à remercier Carole Waldvogel pour le temps accordé à la relecture de mon travail.

Table des matières

ABSTRACT	1
1 INTRODUCTION	2
1.1 MISE EN CONTEXTE	2
1.2 ÉTAT DES CONNAISSANCES	2
1.3 JUSTIFICATION	4
1.4 OBJECTIFS	4
2 MÉTHODE	4
2.1 DESIGN	4
2.2 LIEU DE L'ÉTUDE	4
2.3 POPULATION	4
2.4 CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	5
2.5 RÉCOLTE DE DONNÉES	5
2.6 ANALYSES	5
3 RÉSULTATS	6
3.1 DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	6
3.2 COMPRÉHENSION DES INFORMATIONS MÉDICALES	6
3.2.1 <i>Facteurs qui influencent la compréhension des parents</i>	7
Facteurs en lien avec l'équipe médicale	7
Facteurs en lien avec les parents	10
Facteurs externes à l'équipe médicale et aux parents	11
3.3 SATISFACTION	12
3.4 IDÉES D'AMÉLIORATION	13
4 DISCUSSION	15
4.1 CONTENU	15
4.2 FORME DE L'INFORMATION	18
4.3 CAPACITÉ À RECEVOIR L'INFORMATION	19
4.4 VALIDATION DE LA COMPRÉHENSION	20
5 RECOMMANDATIONS	22
6 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	22
7 CONCLUSION	23
8 ANNEXES	24
ANNEXE 1 : LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS	24
ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES PARENTS	26
9 BIBLIOGRAPHIE	28

Abstract

Objectifs : L'objectif principal de cette étude est d'observer comment les informations médicales en rapport avec le/les diagnostic(s), le/les traitement(s) et le/les raison(s) de l'hospitalisation, ont été comprises par les parents d'enfants de 2 mois à 5 ans hospitalisés à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL). L'objectif secondaire est d'évaluer la satisfaction des parents quant à cette information ; et l'objectif tertiaire de voir comment améliorer cet échange d'informations.

Méthode : Entretiens semi-directifs avec des parents d'enfants de 2 mois à 5 ans hospitalisés à l'HEL. Analyse des entretiens retranscrits verbatim avec codage des thèmes et utilisation dans les résultats des citations illustrant le mieux le propos exposé. Puis discussion des différents thèmes et élaboration de recommandations.

Résultats : La compréhension des informations médicales est décrite comme étant très bonne par les parents. Cependant, plusieurs « barrières » à la compréhension ont été soulevées notamment la présence de soignants non francophones, l'annonce de mauvaises nouvelles mal conduite, une quantité trop importante d'informations, la non vérification de la compréhension ainsi que le stress et l'anxiété des parents. Tout ceci est contrebalancé par de nombreux « facilitateurs » à la compréhension identifiés par les parents dont un langage clair et accessible ainsi qu'une bonne disponibilité des soignants pour répondre aux questions, le rôle des infirmières pour réexpliquer certaines informations, la diversité des intervenants et leurs différentes façon d'expliquer, le calme des soignants, les connaissances préalables des parents ainsi que leur présence tout au long de la prise en charge de leur enfant. De tout ceci en découle une excellente satisfaction de la part des parents ; ils mettent cependant en évidence un certain nombre d'idées d'amélioration intéressantes comme un meilleur dialogue avec les soignants lors des gestes ou pour expliquer la suite de la prise en charge, l'utilisation de dessins ou de vidéos dans certaines situations, un portail internet plus complet, des cours de français et de communication pour le personnel non francophone et pour terminer une journée portes ouvertes pour les parents.

Conclusion : De manière générale, les parents rapportent une très bonne compréhension des informations médicales dont en découle également une bonne satisfaction. Cependant quelques barrières à la compréhension ont été identifiées nous permettant d'élaborer des recommandations pouvant permettre d'améliorer d'autant plus la qualité de la prise en charge à l'HEL. De nombreux points positifs, vus comme des facilitateurs à la compréhension par les parents, ont également permis de réaliser ces recommandations, ceci dans le but d'harmoniser des pratiques qui sont très « personnes – dépendantes ».

Mots-clefs : Compréhension – Satisfaction – Informations médicales – Parents – Pédiatrie

1 Introduction

1.1 Mise en contexte

La santé des enfants est au centre des préoccupations des politiques de santé et un sujet propice à de nombreux travaux de recherche. Ainsi, afin d'évaluer les besoins en santé de ce groupe de population, une plateforme de recherche dénommée Pédiatrie et Anthropologie de la Santé au Service des Enfants (PASSE) a été créée et c'est dans ce projet que s'inscrit cette étude. Le but visé est l'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents. L'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL) vise à atteindre ce but en se basant notamment sur des principes de la PCIME (Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'Enfant), prônée par l'OMS. La PCIME est une approche intégrée des problèmes de santé de l'enfant et est axée autour des trois points suivants :

- amélioration des compétences du personnel soignant pour la prise en charge des cas ;
- amélioration globale des systèmes de santé ;
- amélioration des pratiques familiales et communautaires en matière de santé(1).

L'application de la PCIME dans plus de 75 pays actuellement (essentiellement dans les pays en voie de développement, aucun pays du Nord ne l'ayant encore intégrée dans son système de santé) a fait ses preuves et permis de réduire la morbidité et la mortalité ainsi que d'améliorer la croissance et le développement des enfants de moins de 5 ans tout en renforçant les connaissances et capacités en santé des familles et des soignants. La PCIME vise également à améliorer la communication entre soignants et accompagnants d'enfants/parents. Dans un contexte où la médecine devient de plus en plus hyperspécialisée et technique, la relation et la communication médecin-malade s'est profondément modifiée. Pendant longtemps, le paternalisme médical a été la relation privilégiée avec les patients. Le médecin décidait ce qu'il y avait de mieux pour eux et ceci parfois sans même donner d'explications. Plus tard, la relation médecin-patient s'est rééquilibrée en laissant plus de place au partage dans la prise de décisions médicales. « De malade confiant dans la décision médicale le patient est devenu partenaire autonome, puis codécideur, enfin usager consommateur de soins. »(2) En effet, avec le développement et l'application des principes éthiques, tel que l'autonomie (le patient étant reconnu comme personne autodéterminée qui décide pour sa santé et dont les choix doivent être respectés), suppose que le patient ait reçu toutes les informations nécessaires en des termes clairs et compréhensibles permettant un choix libre et éclairé.

1.2 Etat des connaissances

L'information, ce droit reconnu de manière universelle, se révèle être un sujet bien plus complexe qu'il n'y paraît et est devenu une étape cruciale dans toute prise en charge médicale. En ce qui concerne la pédiatrie, la PCIME insiste sur cette étape essentielle à toute consultation. En effet, l'information se doit d'être la plus compréhensible et la plus claire possible pour ceux qui la reçoivent pour permettre d'augmenter la satisfaction, diminuer l'anxiété et surtout permettre une prise en charge optimale(3). A l'inverse, une absence d'information médicale est très mal perçue par les parents ce qui est bien résumé par la maxime de Reynolds(4) « *no news is bad news* ». Contrairement à la formule commune « *pas de nouvelle, bonne nouvelle* », Reynolds veut ici montrer que sans information, les patients/parents

souffrent de peur, d'insatisfaction et d'anxiété. L'insatisfaction a déjà été l'objet de nombreuses études dont la plupart ont conclu qu'à peine un tiers des parents étaient satisfaits des informations reçues(5)(6). Cependant ces deux études ont été réalisées spécifiquement auprès de parents d'enfants gravement malades et reflètent donc des situations particulières. Quelques autres études relèvent un taux de satisfaction à 50%(7) voire même 82,6%(8). Les résultats sont variables et une explication à cela pourrait être que le contexte ou la méthodologie des études sont différents. C'est pourquoi il est important d'évaluer la satisfaction dans le contexte que l'on souhaite étudier. A l'HEL, une première étude a déjà été réalisée, dans le but de « connaître le vécu, les expériences, la satisfaction et les attentes des familles usagères des urgences de l'HEL ». Elle a montré que, de manière générale, les parents sont « très satisfaits de la qualité de la prestation médicale, de la relation soignant-enfant et de l'attitude générale des soignants. »(9)

En pédiatrie, la communication est d'autant plus complexe qu'elle s'articule autour de 3 acteurs principaux : Le parent, l'enfant, le médecin. Elle se complexifie encore d'autant plus dans un contexte d'urgence où le temps est limité et où un facteur de stress vient s'ajouter(3). Tout ceci peut avoir un impact négatif sur l'échange d'informations entre les 3 acteurs.

Plusieurs études ont déjà exploré le sujet dans des services d'urgences d'adultes et ont pu démontrer que la compréhension par le patient avait des limites(10)(11)(12). Concernant les services pédiatriques, peu d'études ont été réalisées jusqu'à maintenant. Relevons :

L'étude d'Hélène Chappuy à laquelle l'HEL a pris part, a été conduite dans 13 centres d'urgences pédiatriques appartenant au « Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques »(13). La recherche incluait 380 parents et visait à établir s'il y avait concordance entre la compréhension de ceux-ci et ce que les médecins leur ont dit concernant 4 items : la raison d'hospitalisation, le diagnostic, le traitement et la gravité du diagnostic. Il en ressort une bonne concordance pour le diagnostic (78%) et le traitement (92%) mais pour la raison de l'hospitalisation et la gravité du diagnostic, les résultats étaient moins bons (seulement 55% et 48% respectivement). De plus, seulement 19% des réponses étaient concordantes pour les 4 items, ce qui met en avant un éventuel manque de compréhension entre médecins et parents.

En réanimation pédiatrique, une étude a été réalisée aux Etats-Unis en 2009 et évaluait la compréhension de l'information par les parents dans un laps de temps de 24 heures à la suite de l'admission de leur enfant. Un questionnaire leur était distribué et comportait des questions sur le diagnostic, le traitement et le pronostic. Les réponses étaient ensuite comparées avec le dossier médical. La compréhension a été jugée excellente à bonne chez 26 parents sur les 28 interrogés(14).

Une autre étude réalisée en Israël, s'est également intéressée à la compréhension des parents concernant les instructions données après une consultation aux urgences(3). Il en ressort que 75% des parents avaient entièrement compris le diagnostic et 84% le traitement. Ces résultats soulèvent que la compréhension est bonne mais pas complète.

A notre connaissance, aucune étude centrée sur la compréhension par les parents des soins prodigués aux enfants malades de 2 mois à 5 ans n'a été faite.

Le domaine, bien que peu étudié, ne laisse pas pour autant les centres de soins indifférents. Récemment, un sondage de satisfaction a été mené au département femme-mère-enfant (DFME) du CHUV et a pu mettre en évidence que 30% des parents étaient déçus de l'information reçue(15). En réaction à ce résultat, un séminaire de formation à la communication partenariale a été proposé aux médecins et aux équipes infirmières. L'amélioration a-t-elle été à la hauteur des attentes ? La question n'a, à notre connaissance, pas encore de réponse.

1.3 Justification

Dans la littérature actuelle, on ne retrouve que peu d'études au sujet de la compréhension des parents concernant les informations médicales reçues. Et aucune étude n'a été faite, à notre connaissance, avec des parents d'enfants de 2 mois à 5 ans. De plus, les quelques études se concentrent très souvent sur les services d'urgences et très peu étudient la situation lors d'une hospitalisation. Nous souhaitons donc tout particulièrement traiter de ce domaine et palier au manque d'études sur le sujet. Ce travail est également réalisé à la demande de l'HEL qui souhaite avoir un retour sur les soins prodigués dans le but de continuellement améliorer la prise en charge des enfants.

1.4 Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'observer comment les informations médicales concernant le/les diagnostic(s), le/les traitement(s) et le/les raison(s) de l'hospitalisation, ont été comprises par les parents d'enfants de 2 mois à 5 ans. L'objectif secondaire est d'évaluer la satisfaction des parents quant à cet échange d'informations. Et l'objectif tertiaire est de voir comment, le cas échéant, améliorer cet échange d'informations entre parents et soignants.

2 Méthode

2.1 Design

L'étude est qualitative, prospective et exploratoire. Le choix d'une étude qualitative se justifie par le fait qu'elle se base sur des entretiens comprenant des questions ouvertes qui permettent l'émergence de nouvelles idées et de nouveaux concepts.

2.2 Lieu de l'étude

L'étude a été réalisée à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne. Cet hôpital est un centre hospitalier universitaire exclusivement pédiatrique (0 à 18 ans) et prend en charge un large panel de pathologies diverses tant médicales que chirurgicales, psychiatriques ou encore psychosociales. Seules les urgences vitales ou les situations complexes sont traitées au bâtiment hospitalier du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). En terme de fréquentation, un peu plus de 30'000 patients par année consultent aux urgences de l'HEL(16).

2.3 Population

La population étudiée est composée des parents d'enfants de 2 mois à 5 ans. La tranche d'âge se justifie tout d'abord par le fait qu'elle correspond à la population concernée par la PCIME, c'est-à-dire les enfants jusqu'à 5 ans. Sur un plan pratique, c'est également dans cette tranche d'âge que les parents sont le plus souvent présents avec leur enfant ce qui permet de réaliser des entretiens plus facilement.

Les nouveaux-nés et nourrissons de moins de 2 mois ont été exclus de l'étude compte tenu des spécificités propres à cette population.

Les parents d'enfants de 2 mois à 5 ans hospitalisés à l'HEL ont donc été recrutés selon les critères ci-dessous et informés oralement ainsi que par écrit des buts de l'étude. S'ils acceptaient d'y participer, ils devaient remplir une feuille de consentement qui a été conservée jusqu'à la fin du travail. Les parents étaient libres d'y prendre part ou non mais aucun n'a refusé de participer. Ils étaient également informés du traitement confidentiel et anonymisé des données.

2.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont :

- tout parent (ou référent adulte) d'enfants de 2 mois à 5 ans et qui accepte de participer
- parent dont l'enfant est hospitalisé au minimum une nuit à l'HEL (aux soins continus ou en chambre) en pédiatrie ou chirurgie du 5 au 30 juin 2017.
- compréhension orale du français suffisante

Les critères d'exclusion sont :

- refus des parents
- compréhension insuffisante du français
- pathologies et situations complexes (pathologies multiples, co-morbidités lourdes, situations psychosociales compliquées etc.)

2.5 Récolte de données

Une recherche de littérature et d'éléments théoriques a d'abord été effectuée. A partir de cela, nous avons réalisé une grille d'entretien pour les parents (annexe 2) que nous avons validé pendant une phase pilote avec 6 mamans. Durant le mois de juin 2017, les entretiens ont été réalisés et ceci jusqu'à saturation des données. Dix-sept entretiens ont été menés par l'investigatrice de l'étude d'une durée de 25 minutes à une heure et demi avec un parent (16 entretiens) ou 2 parents (1 entretien).

Les entretiens étaient de type semi-structuré avec des thèmes principaux abordés sous forme de questions ouvertes et des questions de relance à utiliser si la personne interrogée ne donne pas de réponse à la première question principale. Les questions portaient principalement sur l'appréciation qualitative de la compréhension (du diagnostic, traitement, raison d'hospitalisation), le vécu face à l'information reçue ainsi que la satisfaction des parents interrogés.

Les entretiens avaient lieu généralement dans la chambre d'hospitalisation et étaient enregistrés avec l'accord des parents afin de permettre un dialogue plus fluide lors de l'échange mais aussi permettre de retranscrire de manière plus exacte les verbatim qui sont le fondement de toute recherche qualitative. Au terme du travail, les enregistrements ont été détruits.

Cette étude n'entre pas dans le champ d'application de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) et n'a donc pas dû être soumise à la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain.

2.6 Analyses

Etant donné que la grille d'entretien n'a que très peu été modifiée entre la phase pilote et la phase de récolte de données, tous les entretiens (y compris ceux destinés à tester la grille d'entretien) ont été analysés et utilisés dans les résultats.

Pour permettre une analyse fine des résultats, les entretiens ont été pour la plupart retranscrits verbatim. Les quelques exceptions concernent certains parents qui ne souhaitaient pas être enregistrés, raison pour laquelle ces entretiens-là ont fait l'objet d'une prise de note la plus précise possible. Par la suite, les transcriptions ont été relues plusieurs fois par l'investigatrice pour permettre d'en ressortir les thèmes principaux en fonction de la question de recherche (analyse thématique). Ceux-ci ont alors été codés ce qui a permis ensuite de regrouper les citations ayant le même code. Plusieurs citations exprimaient la même idée mais pour ne pas surcharger le texte, seulement celle(s) qui illustrai(en)t le mieux le propos ont été sélectionnées. De cette analyse en découlent la structure de présentation des résultats comme expliqué plus bas.

3 Résultats

Les résultats sont présentés en 3 chapitres principaux et sont réalisés à l'aide des entretiens transcrits verbatim. Le premier chapitre aborde la compréhension des informations médicales en analysant les facteurs l'influençant. Ensuite, est abordé le sujet de la satisfaction quant à ces informations médicales et pour finir sont présentées les idées d'améliorations proposées par les parents.

3.1 Description de l'échantillon

En prenant en compte les entretiens de la phase pilote, nous avons conduit 23 entretiens dont 4 avec le papa. Un entretien a pu être réalisé avec en premier la maman, puis par la suite séparément avec le papa (mentionné comme « les deux » dans le tableau ci-dessous). Les autres étaient des pères et mères d'enfants différents. Concernant les enfants des parents interrogés, les garçons et les filles étaient répartis de manière égale (11 de chaque). Les âges étaient également répartis de manière plus ou moins égale avec un peu plus d'enfant en bas âge (moyenne : 24,7 mois, médiane : 18 mois, range [3mois-5 ans]). En ce qui concerne le service, une part plus importante faisait partie du service de pédiatrie (14 contre seulement 8 en chirurgie).

Caractéristiques de l'échantillon			
Personne interrogée	Mère : 18	Père : 3	Les deux : 1
Sexe de l'enfant	Fille : 11	Garçon : 11	
Âge de l'enfant	2m-1 an : 7	1-3 ans : 10	3-5 ans : 5
Service	Pédiatrie : 14	Chirurgie : 8	

Tableau 1 : Présentation des caractéristiques de l'échantillon.

3.2 Compréhension des informations médicales

De manière générale, la compréhension de la raison de l'hospitalisation et du traitement est décrite comme étant très bonne de la part de tous les parents. A noter qu'un papa d'un enfant asthmatique n'avait pas compris qu'il fallait peser le Ventolin pour connaître la quantité de médicament restant, ce qui a mené à l'hospitalisation de son fils suite à une crise d'asthme. « [...] ils nous ont dit de venir avec notre matériel et au fait notre Ventolin, il était vide. Donc en fait on lui donnait mais ça pouvait pas faire effet. Et puis c'est là qu'ils nous ont bien réexpliqué qu'il

fallait le peser. C'est vrai qu'on nous avait déjà expliqué ça y a 3-4 ans en arrière, c'est quelque chose qui nous a un peu échappé. » (Papa, garçon de 5 ans).

Les diagnostics présentés par les enfants des parents interrogés étaient très variés (arthrite septique du genou gauche, hypospadias, arthrite septique de la cheville gauche à germe indéterminé, bronchiolite, encéphalite post gastro-entérite à rotavirus, crise d'asthme, varicelle, brûlure au thorax, bronchite spastique, pneumonie basale, cérébellite post-virale, accident de la voie publique avec fracture de la clavicule etc.) et pour la plupart n'ont pas posé de problème de compréhension aux parents.

Cependant, deux parents relèvent la difficulté à comprendre la différence entre une bronchite spastique et une bronchiolite. « Ils disent que c'est une bronchiolite mais ils ont aussi parlé de bronchite spastique parce qu'à son âge ça peut être l'un ou l'autre. [...] Je ne sais toujours pas très bien si c'est une bronchiolite ou une bronchite spastique. [...] j'ai du mal à faire la différence entre les deux. Ils m'ont juste dit que la bronchiolite c'est pour les petits et la bronchite spastique c'est à partir de 2 ans. » Face à cette incompréhension, je demande à la maman si les médecins lui ont fait un dessin pour lui expliquer que ça ne se situe pas au même endroit dans le poumon et que le traitement est donc différent. Elle me répond : « Non et je pensais que c'était juste qu'il y avait une différence au niveau de l'âge. J'aurais aimé avoir des explications pour mieux différencier les deux. C'est vrai qu'ils auraient pu faire un dessin comme vous l'avez fait ou montrer une image. Quand c'est dedans [le corps], c'est difficile à s'imaginer. » (Maman, garçon de 13 mois).

Une autre maman a rencontré des difficultés à comprendre le diagnostic de varicelle. « J'aurais voulu savoir la varicelle c'est dû à quoi ? Et pourquoi il n'y a pas de médicaments qui traitent vraiment ? Ca c'était pas clair. L'infirmier m'a aussi dit qu'il ne pouvait rien lui donner de plus que du Dafalgan et il est parti et m'a laissé en suspend. » (Maman, fille de 2,5 ans).

3.2.1 Facteurs qui influencent la compréhension des parents

La compréhension des parents concernant les informations médicales va dépendre de plusieurs facteurs. Certains sont en lien avec l'équipe médicale et sa façon de travailler, d'autres en lien avec les parents et pour finir d'autres sont plutôt d'ordre structurel et organisationnel. Au terme d'une analyse poussée des entretiens, les facteurs suivants ont pu être mis en évidence. Selon les parents, certains sont des barrières à la compréhension et d'autres des facilitateurs. Quelques facteurs sont décrits comme étant des barrières pour certains parents et pour d'autres des facilitateurs.

Facteurs en lien avec l'équipe médicale

Très peu de parents mettent en évidence des barrières à la compréhension au niveau de l'équipe médicale. Cependant quelques problèmes sont mis en évidence.

Le personnel soignant non francophone :

La première barrière identifiée par les parents concerne un problème de langue avec un médecin. Une maman s'est décrite comme étant « hyper déstabilisée » ce qui l'a amenée à penser « vouloir demander à quelqu'un d'autre de [lui] expliquer ». « [...] une des doctresses [...], parce qu'elle avait un accent assez fort, j'avais de la peine à comprendre plus à cause de son accent qu'autre chose. C'est vrai que des fois je savais pas trop de quoi elle parlait. [...] moi en tant que parent d'un patient, ça me donne pas confiance parce que j'ai l'impression qu'elle n'arrive pas à m'expliquer [...]. » (Maman, fille de 3 ans). Au terme de l'entretien, la maman dit

qu'au final ce qui la dérangeait le plus, c'était de ne pas comprendre et que « *grammaticalement c'était pas très bien fait* ». Finalement, elle a eu l'impression d'avoir compris mais dit « avoir dû faire un effort dans [sa] tête » et note le fait que suivant le parent en face et sa capacité à gérer le stress, cela peut mener à une incompréhension.

Le papa de la même fille décrit exactement la même problématique qui pour lui a été d'autant plus compliquée qu'il n'est lui-même pas de langue maternelle française. « *... dans des situations comme ça c'est difficile à comprendre le français surtout avec quelqu'un avec un fort accent. Et là oui j'ai eu de la peine à comprendre beaucoup de choses.* » (Papa, fille de 3 ans).

L'annonce de mauvaises nouvelles mal conduite :

Un second point concerne l'annonce d'un diagnostic grave et les conséquences qui peuvent en découler. Cette situation a notamment été vécue par une famille dont l'enfant de 6 mois était hospitalisé pour une suspicion d'arthrite septique. Au vu de la non concordance des éléments cliniques et paracliniques effectués par la suite avec ce diagnostic, la leucémie a été évoquée dans le diagnostic différentiel. Ce terme a été abordé très succinctement par un médecin avec les parents et a eu un « effet bombe » selon les dires de la maman. « *On nous a d'abord parlé d'arthrite septique, donc une infection, puis quelqu'un est venu nous parler de tumeur ou leucémie. C'était déjà une nuit difficile pour moi, sa voie [centrale] s'était bouchée, on a dû la piquer pour les antibiotiques et c'était pas clair. J'étais tellement ailleurs que j'ai pas osé poser de questions. Mais après coup, j'ai réalisé et j'ai pris peur. [...] J'aurais bien aimé que le médecin remarque que je n'avais pas réagi quand elle a parlé de tumeur et aussi qu'elle donne plus d'explications.* » (Maman, fille de 6 mois).

La quantité d'informations :

Le fait de recevoir beaucoup d'informations a été mentionné comme barrière à la compréhension par plusieurs parents. « *Il y a eu tellement d'informations en même temps que j'ai compris en gros.* » (Maman, garçon de 13 mois).

« *Après qu'on m'ait expliqué ce qu'elle avait, je me suis calmé et il faut dire que j'ai commencé à écouter à moitié [...] Je me suis arrêté au fait que ça doit être traité avec des antibiotiques. C'est juste que je capte pas tout et j'arrive pas à le mettre en relation. Et il y avait tellement d'informations !* » (Papa, fille de 3 ans).

La non vérification de la compréhension :

Un autre point soulevé par un papa concerne la vérification de la compréhension des parents par l'équipe médicale. « *C'est possible qu'ils n'avaient pas remarqué que j'avais pas bien compris mais c'est vrai qu'ils n'ont pas vérifié si j'avais compris.* » (Papa, fille de 3 ans).

Etant donné l'appréciation très positive des parents concernant leur compréhension, des nombreux facilitateurs ont été évoqués. En voici quelques uns.

Le langage :

Le langage utilisé par les soignants est vu comme étant un facilitateur à la compréhension par de nombreux parents. Il est défini comme étant « accessible », « clair », « simple » et les parents ne mentionnent quasiment jamais avoir entendu des termes médicaux sans avoir l'explication avec. « *Le docteur a été très succinct et*

clair lorsqu'il nous a expliqué le déroulement de l'opération. J'étais inquiète et je voulais savoir quels étaient les risques pour mon enfant et il m'a dit que le plus gros risque qu'on avait pris c'était de venir en voiture jusqu'ici [...] J'ai beaucoup aimé cette explication très concrète. » (Maman, garçon de 9 mois). « Ils expliquent plus à mon fils ce qu'ils vont faire donc comme ils expliquent à un enfant, ils utilisent des mots simples et donc pour les parents, c'est simple à comprendre. » (Maman, garçon de 5 ans). « [...] c'est vrai y a des termes qu'on connaît pas mais à chaque fois s'ils voyaient qu'il y avait des termes qu'on comprenait pas, ils expliquaient ce que c'est avec des mots faciles. C'était très clair. » (Maman, garçon de 2,5 ans).

Seuls quelques termes ont été mentionnés comme n'étant pas compris par les parents. Le premier est "HEL". Et le deuxième est "sibilances". « On m'a parlé de sibilances. Je sais pas ce que c'est mais j'ai pas demandé non plus. » (Maman, garçon de 16 mois). « Ils utilisent des mots que je connais pas quand ils parlent de bruits respiratoires, j'ai jamais demandé mais je sais pas ce qu'ils entendaient. » (Maman, garçon de 13 mois).

Le langage verbal utilisé est donc plutôt très apprécié par les parents. Les médecins sont également décrits comme étant « très à l'écoute du non-verbal. » « Ils se mettent en petit cercle pour nous parler. » (Maman fille de 6 mois).

La disponibilité pour répondre aux questions :

Les parents s'accordent également sur le fait que les soignants les invitent constamment à poser leurs questions et y répondent très volontiers. « Les soignants répondent à mes questions avant même que je les pose. » (Maman, fille de 4 ans).

« ... Ils nous disent de noter nos questions comme ça on les oublie pas et ils peuvent nous répondre à tout. » (Maman, fille de 6 mois).

Le rôle des infirmier-ères :

Ce qui est relevé par les parents est l'importance des infirmier-ères quant à leur rôle pour donner des explications. « ... Je pars du principe que c'est pas eux [les médecins] qui vont m'expliquer des trucs, c'est les infirmières, ça a toujours été comme ça. Ils arrivent, ils parlent entre eux et quand ils partent, y a l'infirmière qui vient et qui dit "alors je vais vous dire ce qui se passe". » (Maman, fille de 3 ans).

La diversité d'intervenants :

Le fait de voir plusieurs soignants différents est mentionné comme étant un élément positif pour une bonne compréhension. « Il y a eu plusieurs personnes qui nous ont vus. Comme chacun a une manière différente d'expliquer, ça nous a permis de mieux comprendre les choses. » (Maman, garçon de 13 mois). De plus, les soignants « ont tous l'air d'être d'accord les uns avec les autres. » (Maman, fille de 3 ans).

La prise en compte des deux parents :

Les parents apprécient également que les informations soient transmises aux deux parents, d'autant plus si ceux-ci sont séparés. « C'est ça que j'ai aimé c'est qu'ils nous ont transmis aux deux. C'était pas "On laisse votre ex vous expliquer", c'était "ah ben vous êtes là, attendez, je reviens et je vous explique exactement ce qui s'est passé". Et j'ai eu droit moi, à des explications des médecins et des infirmières. Ils ont fait ça très très bien. » (Maman, fille de 3 ans).

Le calme des soignants :

Les soignants sont décrits comme étant très calmes et ceci a également été mentionné comme étant quelque chose d'important. « *Je trouve vraiment que l'assistant a pris le temps de faire les choses calmement, alors même que son téléphone a bipé, il est resté avec nous, il a pris le temps d'examiner mon fils, de répondre à mes questions, ça j'ai beaucoup apprécié. De pas les sentir stressés. Je pense que c'est important en fait quand nous on est déjà stressé, d'avoir quelqu'un de calme en face. Au fait, si on sent que le personnel est stressé et veut vite expédier le cas, c'est difficile.* » (Maman, garçon de 3 mois).

Les informations écrites :

Les parents, s'ils ne le mentionnaient pas, étaient interrogés pour connaître leur avis sur les informations écrites délivrées parfois par les soignants, plus souvent les infirmières. A savoir que plusieurs dépliants couvrant des sujets fréquents en pédiatrie tel que « *Que faire après un traumatisme crânien mineur* », « *La bronchiolite, qu'est-ce que c'est ?* », « *Votre enfant a de la fièvre, l'essentiel en bref.* », « *Drépanocytose et fièvre.* » etc. A savoir que pour certains sujets, les informations sont disponibles en plusieurs langues. Les avis sont plutôt positifs concernant ce mode d'information. « *On a reçu ça [document : la brûlure et l'enfant]. Ça nous a beaucoup aidés à mieux comprendre parce que quand on dit les choses par oral, ça nous sort de la tête, là avec ça on a les infos et on peut regarder si on a oublié.* » (Papa, fille de 16 mois). « *Pour moi ça m'aide de pouvoir lire les choses parce que des fois je comprends mieux ce que je lis que ce que j'entends. Quand je lis, je peux lire plusieurs fois. Quand j'entends, c'est une fois et j'assimile moins.* » (Maman, fille de 2 ans). Le timing dans la délivrance de ce genre d'informations est également important comme le souligne cette maman. « *Je pense qu'on pourrait le donner d'office mais après qu'on m'ait parlé du diagnostic, pas à la sortie, comme ça aussi si on a des questions on peut encore demander.* » (Maman, garçon de 13 mois). Cependant, certains parents trouvent que « *on a déjà assez de paperasse* », que « *les informations écrites sont des fois plus compliquées à comprendre que les explications orales* » et pense que « *la communication est beaucoup plus importante, de discuter jusqu'à ce que ça soit clair* ».

Facteurs en lien avec les parents

Le stress, l'anxiété :

Le principal facteur mentionné par les parents comme influençant négativement leur compréhension est leur état psychologique. Ils rapportent qu'ils sont souvent stressés, anxieux et que leur « *tête n'est pas là à 100%* ». « *C'est comme j'ai dit quand on est angoissé, c'est difficile de comprendre.* » (Maman, fille de 2 ans). « *Pour son papa par exemple, il était stressé, fatigué et il était hyper anxieux. Et moi quand je lui disais des trucs, j'ai dû lui répéter plusieurs fois les choses pour qu'enfin il comprenne... Pour moi le fait d'être stressée, ça va plutôt au contraire me faire être au taquet.* ». (Maman, fille de 3 ans). Cette maman décrit cependant un effet bénéfique du stress qui lui permet d'être « *au taquet* » et ainsi mieux comprendre ce qui n'est pas le cas de la majorité des parents interrogés. Il y a donc 2 aspects du stress soulevés par les parents : un effet néfaste et un effet positif.

La langue :

Pour finir, la langue paraît être une barrière pour un papa qui comprend bien le français mais pour qui ce n'est pas la langue maternelle notamment dans un

contexte angoissant. « Il [le père] comprend et parle bien le français mais c'est là où dans l'angoisse, la panique, ça devient vite impressionnant. » (Maman, fille de 3 ans).

Les connaissances et expériences préalables:

Chaque parent ainsi que son enfant ont leur histoire médicale et leurs expériences propres. En venant à l'Hôpital de l'enfance, certains arrivent avec un bagage de connaissances qui provient bien souvent d'expériences antérieures ou d'expériences personnelles et tout ceci leur permet de comprendre nettement mieux les explications qu'on leur donne. « Je suis moi-même asthmatique donc je connais bien. Pour moi tout était clair. » (Maman, garçon de 5 ans). « [...] je savais déjà ce qui se passait, ce qui lui arrivait comme c'était pas la première fois. Et aussi j'ai fait un apprentissage d'assistante en pharmacie, je comprends un peu plus. Le Ventolin je sais déjà ce que c'est, les corticoïdes aussi. » (Maman, garçon de 16 mois).

La présence des parents :

Lorsque leur enfant est hospitalisé, les parents sont invités à dormir sur place. Un lit leur est mis à disposition dans la plupart des chambres et une chaise aux soins continus compte tenu de la place limitée. Les parents rapportent apprécier de pouvoir être présents tout au long de la prise en charge et mettent en avant ceci comme étant bénéfique quant à leur compréhension. « C'est bien parce qu'on croise quand même souvent les infirmiers, donc si on a une question qui revient comme ça, on peut directement la poser. Je préfère être présente, ça permet de répondre à plus de questions et peut-être aussi de savoir plus de choses pour après le retour à la maison. » (Maman, garçon de 3 mois).

D'après les dires de plusieurs parents, un seul lit est proposé malheureusement et donc très souvent, un seul parent reste dormir. Cependant, un couple m'a dit avoir trouvé une solution en apportant leur matelas en plus du lit à disposition. Ils trouvaient très important de pouvoir être présents les deux car « pour le moral, c'est bien d'être les deux. »

La présence des 2 parents est surtout très intéressante lorsqu'un des deux parents ne parle pas bien ou pas du tout français. Les parents comptent donc souvent sur leur compagnon comprenant le français pour leur expliquer les choses et notent qu'il est important de donner les explications à la personne avec une bonne compréhension, pour qu'ensuite elle puisse transmettre les informations si nécessaire dans une autre langue. « A ce moment là mon ex-femme m'a expliqué en anglais et j'ai vu que j'avais compris le 90% » (Papa, fille de 3 ans).

Facteurs externes à l'équipe médicale et aux parents

En ce qui concerne les barrières dans ce chapitre, elles sont principalement d'ordre structurel et organisationnel.

L'organisation les week-ends et jours fériés :

Lors de ma récolte de données, j'ai pu interroger une maman pour qui l'enfant avait été hospitalisé dans le courant de la semaine précédant le week-end et le lundi de Pentecôte. L'entretien se déroule justement ce lundi-là et elle me fait part de ses attentes d'information concernant l'état de santé de sa fille. « Par exemple, quand c'est le week-end ou bien que c'est férié, on a l'impression que tout est en pause. C'est difficile pour ceux qui attendent des réponses. » (Parents fille de 6 mois). Cette maman avait l'air d'être en attente d'explications et donc ne comprenait pas tout à fait ce qui se passait avec sa fille.

La grande visite:

Une autre barrière abordée par une autre maman, concerne la grande visite qui se déroule le lundi et le jeudi matin et qui pour cette maman, est vécue comme un événement très stressant et qui influence négativement sa compréhension. *« Quand je suis pas très bien, j'ai une angoisse très forte et peut-être que ça me bloque un petit peu pour comprendre. Comme hier quand tout le monde est rentré dans la chambre, j'étais pas bien du tout. Ça bloque aussi pour comprendre tout ce qu'ils me disent après. Tout le monde regarde ma fille, c'était l'angoisse. »* (Maman, fille de 2 ans).

Le bruit vs le calme :

Une autre source de stress et d'incompréhension soulevée par une maman, est le bruit aux soins continus. *« Ca m'a un peu fâchée hier parce qu'il y avait beaucoup de bruit ici, de stress... C'est vrai que y a des informations que j'ai dû demander moi même mais je pense que ça dépend de l'expérience et aussi si y a 4-5 enfants qui pleurent à côté. »* (Maman, garçon de 2,5 ans). En effet, les soins continus se situent dans 2 pièces reliées entre elles et ils peuvent accueillir 4 enfants. Etant donné que tout est ouvert et qu'il n'y a qu'un simple rideau qui sépare les patients, l'endroit peut être assez bruyant.

En comparaison aux soins continus, le reste de l'hôpital est décrit comme étant calme. *« Les hôpitaux étaient toujours très calmes, on est bien accueilli. Au début on pleurait, on avait les nerfs à fleur de peau mais l'infirmière a su donner du support à ma femme quand moi j'étais pas là »* (Papa, fille de 16 mois).

L'utilisation d'internet :

Si les parents ne le mentionnaient pas, une des questions qui leur était posée concernait l'utilisation ou non d'internet pour chercher des informations sur le diagnostic, le traitement etc. et le cas échéant, ils étaient invités à commenter l'impact de leurs recherches sur leur compréhension. La plupart est plutôt réticent et ne ressent pas le besoin d'aller chercher plus d'informations sur internet. Ils sont même beaucoup plus satisfaits des informations qu'ils reçoivent à l'hôpital de l'enfance par rapport à celles qu'ils pourraient trouver sur des sites web. *« J'avais déjà été sur internet avant mais les explications ici avec les signes que je vous ai dit, j'ai trouvé beaucoup mieux et j'ai mieux compris parce que c'était pas du langage médical et c'était très imagé »* (Maman, garçon de 10 mois).

« [...] j'ai cherché plein d'articles sur PubMed mais ça m'a pas du tout rassurée, surtout quand j'ai vu le taux de séquelles. Pour ça ce qui m'a beaucoup plus rassurée c'est d'avoir les explications et l'avis des médecins ici. Je me suis sentie cadrée, rassurée et c'est eux qui ont fait que j'étais comme ça. » (Maman, fille de 17 mois). *« [...] on a toujours eu les explications par la pédiatre ou par les médecins ici et je n'ai pas ressenti le besoin de chercher plus d'informations. »* (Maman, garçon de 14 mois).

Une seule maman, rapporte les bienfaits de sa recherche sur internet et le fait que *« de lire sur internet, ça m'a rassurée »*.

3.3 Satisfaction

D'une manière générale, la satisfaction concernant les informations médicales reçues par les parents est excellente. *« Je suis très satisfaite. Sur 10, je donnerai 8 ! »* (Maman, fille de 2,5 ans). *« Pour moi ça a été positif du début à la fin »* (Maman, fille 3 ans).

Une autre maman, d'une fille de 4 ans compare le CHUV et l'HEL et dit que « à l'HEL, ils expliquent plus volontiers sans qu'on ait besoin de poser la question, ils prennent plus le temps, les soins sont mieux expliqués surtout à l'enfant notamment par les infirmières, le contact est plus axé sur l'enfant. » Elle compare par la suite le CHUV à une usine et l'HEL à un hôpital plus attentif à l'enfant.

Deux autres mamans pensent qu'à l'HEL, les parents et les enfants se sentent bien : « Ici [à l'HEL] c'est mieux par rapport au CHUV, c'est presque comme à la maison sans les meubles ». (Maman fille de 6 mois). « Ici c'est assez familial, on peut discuter avec les soignants, ils jouent avec les enfants et ils aident à nous sentir bien » (Maman, fille de 6 mois).

Quelques parents cependant semblent insatisfaits concernant la quantité d'informations délivrée par le personnel soignant et aurait aimé avoir plus d'explications. « Oui, je me sens satisfaite par rapport aux informations que j'ai reçues. Mais ça m'aurait aussi plu d'en avoir plus. Quand je dis plus, c'est [...] de pouvoir moi interagir avec mon enfant et savoir qu'est-ce que les gens recherchent, qu'est-ce qu'ils entendent, ce qu'ils remarquent, les signes d'alarme, qu'est-ce que nous on peut vraiment voir [...] si y a un 2^e épisode, qu'est-ce que moi je dois voir ? C'est vrai que nous on n'a pas beaucoup d'informations à ce niveau-là. Et pour nous de savoir ça, ça nous redonne un peu de contrôle. » (Maman, fille de 3 ans).

Une autre maman, pour laquelle le diagnostic de bronchite spastique ou de bronchiolite restait peu clair, aurait aimé recevoir également des explications plus complètes. « Si vous m'aviez pas posé de questions plus précises, je vous aurais dit que j'étais très satisfaite et que j'avais tout compris. Mais apparemment j'avais pas bien compris pour la différence entre bronchiolite et bronchite spastique. Et là j'aurais aimé plus d'explications. » (Maman, garçon de 13 mois).

3.4 Idées d'amélioration

A la fin de l'entretien, les parents pouvaient proposer des idées d'amélioration pour permettre une meilleure compréhension des informations médicales. De nombreuses idées sont ressorties et sont présentées dans cette section :

Donner plus d'informations :

Tout d'abord, les parents souhaitent de manière générale recevoir plus d'explications. Une maman avait l'impression de ne pas avoir bien compris ce que c'est qu'une coqueluche et une bronchiolite. « Ils m'ont pas expliqué, et j'avoue que si vous me demandiez une définition de ce que c'est la bronchiolite ou la coqueluche, je saurais pas vous dire, ni les symptômes. [...] plus expliquer ce que c'est et les symptômes. Après moi je suis scientifique donc j'aime bien avoir ces explications. Peut-être que c'est pas représentatif de tout le monde. » (Maman, garçon de 3 mois).

Une autre maman souhaite qu'on lui explique plus les gestes lors des soins et qu'éventuellement on puisse lui faire écouter ce que les médecins ou infirmiers entendent avec leur stéthoscope. « Ca pourrait être pas mal d'avoir des explications et entendre et aussi qu'ils expliquent voilà ça fait tac, tac, tac et ça veut dire ça. » « Une nuit, quelqu'un avait laissé son stéthoscope sur la table de nuit et j'ai essayé d'écouter seule mais j'ai rien entendu. Je voulais savoir ce qui se passe à l'intérieur. Mais toute seule, j'ai pas pu mieux comprendre. Parfois on est préoccupé et avec juste une explication comme ça, ça peut nous rassurer. Ils disent que ça va mieux, tout va bien mais on n'arrive pas à comprendre ce qui va bien. » (Maman, fille de 13 mois). Suite à ça, j'ai moi-même prêté mon stéthoscope à la maman et elle était

ravie de pouvoir entendre « ce qui se passe à l'intérieur ». Cette maman propose que ça soit les infirmiers, plus présents pour faire les contrôles, qui expliquent cela aux parents.

Une autre maman, aussi très intéressée à entendre ces bruits respiratoires, nuance cependant ses propos avec le fait que « suivant les parents que vous avez en face de vous, c'est pas forcément la meilleure des choses de les impliquer dans ce genre de truc-là parce que ça peut être assez flippant. Si les parents ont manifestement un intérêt et qu'ils posent déjà des questions, pourquoi pas leur proposer. » (Maman, fille de 3 ans).

Un dernier point où les parents souhaitent être plus informés est au moment de la sortie, ils veulent avoir plus de conseils. « [...] J'aimerais savoir quand je dois revenir si y a une rechute, connaître les signes d'alarme, savoir si on peut attendre et que ça passe tout seul. » (Maman, garçon de 13 mois).

Autres moyens d'informations :

Différents moyens de communication ont été abordés et sont présentés ici. Le premier est de faire des dessins en complément des explications orales. Ceci serait très apprécié par une maman qui n'est pas de langue maternelle française. Elle propose également des petites cartes, des images ou même des vidéos. Tout ceci étant « aussi bien pour l'enfant ». (Maman, garçon de 5 ans)

Un portail internet est également proposé par une maman qui trouve que « c'est compliqué de trouver des bonnes informations » et elle a « besoin d'informations dans lesquelles je peux croire et qui viennent de sources solides. ». (Maman, fille de 3 ans)

Conseils pour les parents stressés :

Pour les parents stressés, une maman propose une « journée portes ouvertes, un peu comme l'hôpital des nounours pour les enfants. Pour les parents ça serait bien de pouvoir visiter, de parler à des médecins, de voir l'envers du décor. » (Maman, fille de 3 ans) Une maman très stressée souhaite également être plus rassurée tout le temps. Dans ce contexte de stress et d'angoisse, est également mentionnée l'importance de répéter les choses. « Sous l'émotion et la fatigue, on n'est pas tout à fait là et je trouve que c'est important de répéter souvent les choses et après on les retient plus facilement. Il faudrait aussi demander aux parents de reformuler pour être sûr qu'ils ont compris, des fois vous seriez étonnée. » (Maman, garçon de 9 mois)

Le dernier point sur lequel la maman du garçon de 9 mois insiste fait partie du temps de validation finale déjà abordé plus haut.

Pour ces parents très stressés, une maman d'une fille de 2 ans souhaite qu'à la visite on « prévienne les parents qu'il y aura beaucoup de monde et que c'est normal [...] que c'est pas juste pour le cas de ma fille » et elle conseille également qu'un infirmier reste après la visite pour discuter et rassurer.

Conseils pour le personnel soignant non francophone :

Enfin, concernant les difficultés rencontrées pour comprendre un médecin au fort accent, une maman demande à ce que « on leur donne des cours de français et de communication au patient. » (Maman, fille de 3 ans)

4 Discussion

Dans cette section seront discutés les différents thèmes identifiés dans les résultats avec de plus amples explications et comparaisons avec d'autres études. Ceci devrait pouvoir donner une vision plus globale sur comment bien délivrer des informations médicales. Le but étant d'en ressortir des recommandations de bonnes pratiques en renforçant les points positifs décrits par les parents et en proposant des améliorations pour les points négatifs soulevés.

Les différents points abordés par les parents sont repris dans 4 catégories qui définissent les contours d'un échange d'informations entre soignants et parents : le contenu, la forme de l'information, la capacité à recevoir l'information et la validation de la compréhension.

4.1 Contenu

Le langage :

Le langage a été décrit comme étant clair, simple et accessible par de nombreux parents. L'utilisation de termes médicaux est fréquente mais ne pose, pour la plupart, aucun problème de compréhension car chaque terme médical est accompagné d'une explication. Les soignants devraient cependant être plus attentifs à quelques termes tels que HEL, sibilances et d'autres mots pour décrire les bruits respiratoires qui n'ont pas été compris par les parents. Dans la littérature, la situation est tout autre. Une étude réalisée dans un centre d'urgences pédiatriques avec des questionnaires aux parents montre que l'utilisation de termes médicaux est le premier facteur qui contribue à des problèmes de compréhension(3). Deux autres études abordent également l'utilisation d'un jargon médical souvent soulevé comme un problème par les parents(9)(17). L'une d'elle conseille l'utilisation d'un langage simplifié et plus adapté(17). Ces études sont cependant à nuancer par le fait qu'elles ont été conduites dans des centres d'urgences où le stress et un temps limité peuvent influer sur les capacités des soignants à expliquer chaque terme médical.

La quantité d'informations :

La trop grande quantité d'informations pose un problème de compréhension pour plusieurs parents, ceci d'autant plus lors de leur passage aux urgences lorsque le temps d'information est limité et que les parents sont stressés. Par la suite, l'enfant est hospitalisé et les parents se retrouvent dans une sorte de cocon où la présence constante des soignants leur permet heureusement de clarifier leurs incompréhensions. Une proposition serait donc de consciencieusement choisir les informations pour n'en dire que le nécessaire et le plus relevant sans noyer l'information principale avec des détails.

Bien que certains parents relèvent qu'ils reçoivent une trop grande quantité d'informations, quelques-uns auraient aimé recevoir certaines explications en plus. Des mamans souhaitaient plus d'informations sur les bruits respiratoires et éventuellement pouvoir entendre à quoi ça ressemble. L'effet bénéfique sur la compréhension reste à prouver mais lorsque que l'investigatrice a prêté son stéthoscope à une maman, celle-ci a beaucoup apprécié le geste. D'autres parents auraient aimé recevoir plus de conseils à la sortie pour être à même de gérer la suite seuls chez eux et pouvoir reconnaître les signes d'alarme le cas échéant. Il se peut que pour cette situation, les parents aient reçu des informations après que l'investigatrice se soit entretenue avec eux car les entretiens ont eu lieu avant le dernier contact avec le médecin.

Certains parents souhaitent recevoir plus d'informations quant aux gestes réalisés sur leur enfant et être mieux informés sur le déroulement des événements. Tout ceci montre un désir d'une meilleure communication entre soignants et parents mais pas forcément sur le plan des informations médicales uniquement. L'étude de S. Perret démontre également ce manque de communication dans certains cas(9). Parmi les situations à risque d'une moins bonne communication, est abordé le problème des week-ends et jours fériés qui peuvent laisser penser aux parents que tout est en pause. En effet, les parents en question étaient en attente de résultats mais on ne les avait pas informés qu'ils ne les recevraient pas pendant les jours fériés. Il serait bénéfique de plus informer ces parents de la situation et les rassurer que leur enfant est toujours bien pris en charge et qu'on ne les oublie pas.

Un point à améliorer également concerne la grande visite¹ : elle est vécue comme traumatisante et stressante par une des mamans car elle ne savait pas que c'était normal qu'il y ait autant de monde et pensait que c'était parce que le cas de sa fille était grave. Pour que la visite se passe dans les meilleures conditions et que les parents puissent profiter des informations délivrées à ce moment là, il faut absolument prévenir et rassurer les parents de la normalité d'une telle visite. En effet, si tout se passe bien, le fait d'assister à la visite « améliore la compréhension des informations données aux parents et crée un réel échange entre les parents et les soignants. »(18)

L'annonce de mauvaises nouvelles :

Une autre situation, où là ce n'est pas un manque d'information qui a posé problème mais la manière d'amener une information délicate. Il sera abordé ici l'annonce de mauvaises nouvelles². Certains types d'informations de par leur impact psychologique sur les personnes concernées, doivent faire l'objet d'une attention toute particulière. En effet, si l'annonce ne se fait pas correctement, elle les met à risque de les submerger d'émotions ce qui les empêchera de comprendre les informations par la suite. Pour que l'annonce de mauvaises nouvelles se déroule dans les meilleures conditions et pour que la compréhension des informations soit la plus claire possible, il existe un moyen mnémotechnique « SPIKES » de Buckman ou « EPICES »(19) en français qui permet de poser les bases de l'entretien. Les 6 étapes sont brièvement décrites ici :

***E* pour environnement :**

Il s'agit ici de bien se préparer en tant que soignant, relire le dossier, visualiser le déroulement de l'entretien etc. Il faut également prévoir un endroit calme et avec une certaine intimité.

***P* pour perception du patient :**

Le but ici est d'interroger le patient pour évaluer ce qu'il connaît déjà. On peut ainsi lui demander « Qu'avez-vous compris jusqu'à présent de la situation ? »

¹ Rencontre des collaborateurs (médecin chef, chef de clinique, médecin assistant, stagiaire, infirmier etc.) avec le patient et discussion autour de son cas.

² est considérée comme une mauvaise nouvelle une « information qui affecte inéluctablement et sérieusement la vision du futur d'une personne ». (Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris : InterEdition, 1994

I pour invitation :

Pour cette étape, il faut demander au patient quel niveau d'information il souhaite. Certains voudront tout savoir dans les détails, d'autres uniquement les informations principales.

C pour connaissances :

C'est le moment où on annonce la mauvaise nouvelle. Il faut utiliser un langage compréhensible et simple tout en nommant la maladie. Si c'est un cancer utiliser ce terme et non pas « une grosseur ».

E pour empathie :

Il faut pouvoir reconnaître, nommer et légitimer l'émotion. Cette étape est essentielle car les émotions mettent à risque le patient/parent d'être déconnecté et de ne plus être en mesure de recevoir de nouvelles informations. Il faut donc bien reconnaître ces émotions pour éventuellement laisser du temps à la personne avant de donner d'autres explications.

S pour stratégies et synthèse :

Si le patient est prêt à l'entendre et qu'on a pu s'assurer d'une bonne compréhension, il faut là aborder le plan pour la suite. C'est aussi le moment de faire une synthèse de ce qui a été discuté.

Ces étapes peuvent très bien être utilisées lors de l'annonce de n'importe quel diagnostic, traitement ou raison d'hospitalisation mais sont indispensables au bon déroulement d'une annonce de mauvaises nouvelles. Dans la situation décrite plus haut, l'annonce de mauvaises nouvelles s'est faite lorsque le médecin a voulu aborder le diagnostic différentiel. Même s'il n'a pas formellement posé le diagnostic de leucémie, le fait de simplement le nommer a eu un impact très négatif sur l'état psychologique de la maman qui n'a plus pu intégrer de nouvelles informations. Ceci montre l'importance de peser ses mots d'autant plus des termes aussi forts que cancer, leucémie etc. et que si l'on souhaite aborder ces diagnostics, il faut le faire avec finesse et suivre les étapes décrites plus haut.

La bronchiolite vs bronchite spastique :

Le point sur lequel il est important de revenir est la difficulté pour les parents à comprendre la différence entre bronchiolite et bronchite spastique. Même dans la littérature, ce n'est pas si clair que ça. Etant donné le retour des parents concernant cette incompréhension, l'investigatrice a demandé à un chef de clinique quelles explications ils donneraient aux parents concernant ces deux diagnostics. Il dit commencer tout d'abord par un dessin pour démontrer aux parents que les deux maladies ne se situent pas au même endroit dans le poumon. La bronchiolite touche les bronchioles, une des parties terminales du poumon et qui ne contiennent pas de muscle lisse. La bronchite spastique touche les bronches qui elles sont entourées de muscle lisse, raison pour laquelle le traitement consiste en du Ventolin et des corticoïdes ce qui n'est pas le cas de la bronchiolite. Il existe également une différence au niveau de l'âge, la bronchiolite touchant plutôt des enfants de moins de 2 ans. Une maman aurait apprécié recevoir des informations plus complètes et les explications, comme le conseille le chef de clinique, ont été appréciées d'une autre maman dans la même situation.

La langue :

En ce qui concerne le contenu, le dernier sujet à aborder reste le problème de langue qui peut se retrouver du côté des parents mais aussi des soignants. Malheureusement cette étude a exclu les parents n'ayant pas une compréhension orale suffisante du français mais on peut très bien imaginer que ceci puisse influencer sur la compréhension des informations médicales et que la présence de traducteur est un élément indispensable comme le montrent plusieurs études(18)(20)(21).

De nos jours, il est de plus en plus fréquent de rencontrer des soignants non francophones comme l'ont vécu certains parents. Ces derniers avaient été gênés pour comprendre certaines informations notamment à cause de l'accent mais également de fautes de grammaire. Pour que la prise en charge reste de qualité notamment au niveau de la relation soignants-parents, il est indispensable selon une maman que ces personnes puissent suivre des cours de français et de communication.

4.2 Forme de l'information

Après avoir abordé l'importance du contenu de l'information, nous allons maintenant parler de sa forme. Samuels-Kalow donne une importance toute particulière à ce sujet et exprime l'idée que même si le contenu de l'information est complet, c'est la forme dans laquelle on donne l'information qui sera déterminante pour permettre une bonne compréhension(21).

La communication verbale et non verbale :

La forme d'information principale est la communication verbale, en expliquant par oral les informations principales notamment le diagnostic, le traitement ainsi que les raisons d'hospitalisation. C'est le moyen principal utilisé et également celui le plus apprécié par les parents. Pour les parents stressés, certains parents conseillent de répéter souvent les explications et ceci est également validé dans la littérature(22).

La communication non verbale est tout aussi importante. Les parents apprécient le calme des soignants, le fait qu'ils se mettent en petit cercle pour discuter ainsi que les démonstrations de gestes (tel que l'utilisation du Ventolin par exemple). Ce dernier point est abordé dans une étude comme étant associé à une amélioration de la compréhension(17).

Autres moyens d'informations :

D'autres moyens d'informations tels que des informations écrites, des dessins, des vidéos ont été suggérés par les parents. Ceux-ci ne remplacent en aucun cas l'information orale mais sont plutôt proposés en complément à cela(17). L'information écrite peut prendre plusieurs formes(23) : une note écrite à la main (ce qui a été fait pour une maman qui souhaitait qu'on lui écrive le diagnostic de sa fille), une feuille d'information imprimée qui traite d'un sujet particulier comme il en existe plusieurs à l'HEL, des petits quizz, des livrets etc. Pour permettre au plus grand nombre d'en profiter, les informations devraient exister en plusieurs langues comme c'est le cas pour certains sujets à l'HEL et surtout dans un langage accessible à tous. Dans la revue systématique de Johnson et Sandford, il est suggéré que le fait de délivrer des informations écrites et verbales a plus d'impact sur la compréhension que les informations verbales seules(24). Dans la plupart des études, les informations écrites améliorent la compréhension(24)(25) mais pas dans toutes les études(26).

Le matériel audiovisuel tel que des dessins ou des vidéos est particulièrement adapté pour les personnes qui ne parlent pas bien le français par exemple ou bien pour ceux avec un faible niveau de littéracie(20)(27). Dans une étude, les dessins ont été

utilisés pour améliorer la compréhension des informations qu'on donne à la sortie des urgences(28) et dans cette autre étude ce sont des vidéos qui ont été utilisées(29).

Une autre forme d'information se retrouve sur internet qui est de nos jours omniprésent. Cependant, lorsque les parents souhaitent trouver des informations ce n'est pas un moyen très apprécié compte tenu de la quantité d'informations pas toujours très utiles et de sources douteuses comme le soulève une autre étude également(20). Les parents préfèrent de loin les explications qu'ils reçoivent des soignants lors de l'hospitalisation de leur enfant. Ce qui pourrait cependant leur être utile, serait de créer un portail internet plus complet avec des informations sur certains diagnostics, sur certains signes d'alarme ou guide de bonne conduite lorsqu'un enfant est malade. Cette volonté d'avoir accès à des informations de qualité écrites par des professionnels sur un portail internet est également mentionnée dans la même étude citée précédemment(20).

Le rôle des infirmier-ères :

Il a été démontré, dans une étude réalisée avec des adultes, que les patients préféraient le contact humain à toute autre forme d'information(30) et tout particulièrement le contact infirmier. Le rôle des infirmier-ères pour clarifier et redonner des explications est très apprécié par les parents dans notre étude mais aussi validé dans une autre étude comme étant prédictif d'une meilleure compréhension(13).

4.3 Capacité à recevoir l'information

Les résultats de l'étude ont mis en avant qu'une information de qualité, délivrée dans une forme adaptée aux parents ne peut être comprise s'ils n'ont pas la capacité à la recevoir. Dans ce chapitre, les thèmes suivants seront abordés : l'état psychologique des parents, les nuisances sonores, la présence des parents, les connaissances et expériences préalables.

L'état psychologique des parents :

Lorsqu'un enfant est malade et qu'il est hospitalisé, il est évident que cela puisse générer un certain stress et une angoisse chez les parents. Comme l'ont décrit certains participants à l'étude, ceci peut nuire à leur compréhension. On retrouve également cet aspect dans d'autres études(9)(3). Ce qui est très important c'est de pouvoir reconnaître les parents angoissés et être plus attentif lorsqu'on leur transmet des informations. Dans une étude prospective monocentrique en réanimation pédiatrique(14), l'anxiété parentale n'était malheureusement reconnue que dans un tiers des cas par les soignants. La première étape consiste donc à reconnaître un état psychologique pouvant nuire à la compréhension, tâche pas si simple que ça apparemment. Il faut ensuite essayer de rassurer les parents pour faire diminuer l'angoisse et leur assurer que leur enfant est bien pris en charge. C'est seulement après cette étape réussie qu'un échange d'informations pourra se faire dans des conditions optimales. Une maman conseille également d'organiser une journée porte ouverte pour les parents, un peu comme l'hôpital des nounours pour les enfants. Ceci pourrait éventuellement diminuer un peu l'angoisse de certains parents(20).

Les nuisances sonores :

Un environnement calme est indispensable lorsqu'il s'agit de transmettre des informations. Dans notre étude, ceci n'a pas été le cas pour des parents aux soins

continus où le bruit et les enfants qui pleurent ont eu un impact dans la communication avec les soignants. Il serait préférable si les locaux sont bruyants de reporter les échanges d'informations importantes à plus tard.

La présence des parents :

Tout au long de la prise en charge les parents peuvent rester auprès de leur enfant. Comme expliqué plus haut, un lit (dans les chambres) ou un siège (aux soins continus) leur sont proposés. Dans la charte européenne de l'enfant hospitalisé, la présence des parents est fortement recommandée. « On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles [...] »(31) Dans notre étude, ils en retirent un bénéfice au niveau de la compréhension notamment en ayant plus d'opportunités pour poser leurs questions, en recevant plus d'explications et ils se décrivent également plus prêts pour un retour à la maison.

La présence des deux parents est souvent bénéfique lorsqu'un des deux ne parle pas le français. Il faut donc dans la mesure du possible toujours prendre en compte les deux parents et donner des explications à chacun. Ceci est d'autant plus important qu'actuellement la part des personnes divorcées dans la population totale est passée de 1.9% à 7.9% de 1970 à 2012(32) et comme l'a soulevé une maman, elle a beaucoup apprécié que les soignants ne laissent pas son ex-compagnon lui donner des explications.

Les connaissances et expériences préalables:

Chaque parcours dans le monde médical par les parents et leur enfant est différent. Certains auront déjà vécu d'autres hospitalisations et pour d'autres ceci sera une toute nouvelle expérience. Il faut donc que les soignants puissent tout d'abord évaluer les connaissances des parents, pour ensuite les valider ou apporter des corrections et pour finir les renforcer en reprenant les points importants tout en y ajoutant de nouveaux concepts si nécessaire. Les connaissances des parents sont une aide précieuse pour les soignants mais il convient de bien vérifier qu'elles sont correctes.

4.4 Validation de la compréhension

Pour terminer, l'échange d'informations doit se conclure par un temps dédié aux questions ainsi qu'à ce qu'on appelle le « teach-back »(33) ce qui permettra aux soignants de vérifier la compréhension des informations médicales. Dans une étude qualitative dont le but était d'évaluer, dans deux centres d'urgence, la qualité et le contenu des interactions médicales, seulement un quart de celles-ci contenait l'étape de validation de la compréhension(34).

Questions :

Comme l'ont très bien fait les soignants d'après les dires des parents, il faut toujours consacrer du temps pour demander s'il y a d'éventuelles questions et pour y répondre. Pour que les parents osent poser leurs questions, il est important de les mettre à l'aise. Ceci est possible si tout le reste de l'entretien a été conduit correctement en appliquant les recommandations qui vont suivre et qui découlent de ce qui a été discuté jusqu'à présent.

« Teach-back » :

Le « teach-back » est une méthode qui provient de la « Health Literacy Universal Precautions Toolkit »(33). Le patient est invité à réexpliquer ce qu'il a compris avec

ses mots au soignant et celui-ci reprend les informations et les corrige au besoin. Il lui redemande ensuite de réexpliquer et ce processus est répété jusqu'à ce que la compréhension soit bonne. Dans une étude qualitative réalisée dans plusieurs centres d'urgences adultes et pédiatriques, cette méthode est décrite comme permettant d'éviter l'oubli d'informations importantes, aidant à confirmer ce que les participants ont retenu et améliorant la relation médecin-patient(33). Certains participants avec une faible littératie en santé restent cependant réticents à cette approche, se sentant jugés par les soignants. Ceci est dommage car c'est cette population-là qui en retire le plus de bénéfice. Pour palier à cela des techniques pour introduire la méthode en douceur sont proposées et ceci permet d'éviter qu'elle apparaisse trop jugeante. Il faut expliquer que c'est un moyen de voir si les soignants ont donné de bonnes explications et que ça leur permet par la suite d'apporter des compléments si besoin.

Bien que plusieurs études(35)(36) démontrent que le « teach back » permet d'améliorer la compréhension, ceci n'est pas encore intégré dans la pratique de routine(37). Dans notre étude justement, un papa avait soulevé le problème selon lequel il n'avait pas tout compris mais que surtout personne n'avait vérifié sa compréhension. Certains soignants utilisent certainement déjà cette méthode mais il pourrait être bénéfique, pour harmoniser les pratiques, de l'ajouter dans les normes de conduite de l'hôpital.

5 Recommandations

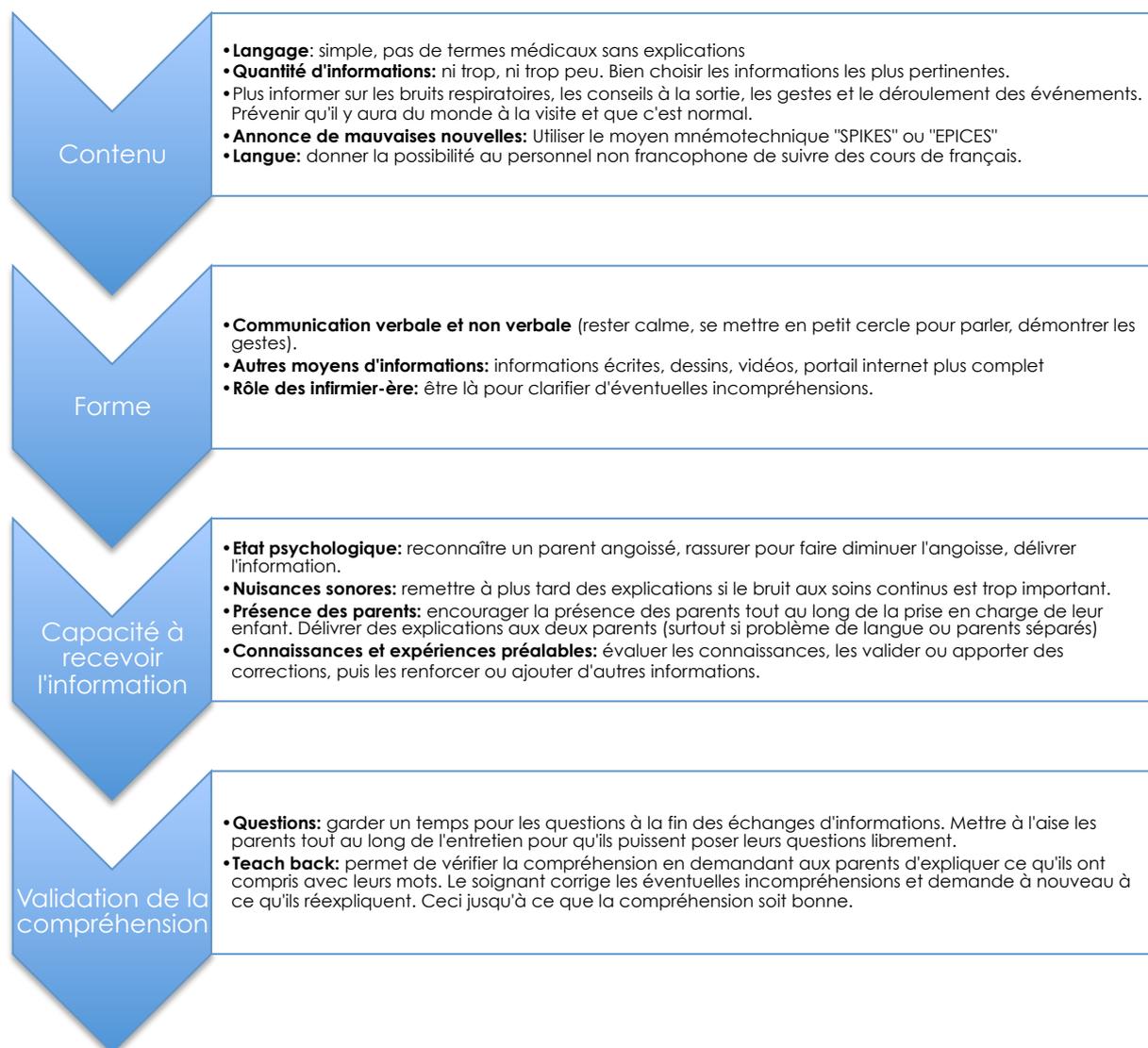


Figure 1 Recommandations concernant 4 catégories qui définissent les contours d'un échange d'information entre parents et soignants.

6 Forces et limites de l'étude

Cette étude est intéressante notamment par le fait qu'aucune de ce type n'a été réalisée ni à l'HEL ni en milieu pédiatrique hospitalier. De plus, les entretiens ont été nombreux et très riches en informations ce qui nous a permis d'aboutir à des recommandations qui seront utiles dans la pratique médicale.

Cependant, quelques limites doivent être énoncées. Tout d'abord, la saturation des données a été évaluée par l'investigatrice mais il se peut que d'autres perspectives aient pu émerger d'entretiens complémentaires. Il faut ajouter également que la récolte de données s'est effectuée à une période bien précise (juin 2017) et représente la situation à ce moment-là. Il se peut qu'à une autre période, en hiver par exemple (moment où il y a le plus d'enfants hospitalisés), les résultats soient différents. A noter également que les soignants étaient avisés de la présence de l'investigatrice ce qui a pu éventuellement les rendre plus attentifs aux informations

délivrées aux parents et de ce fait l'évaluation de la compréhension aurait pu être biaisée. Cette situation est appelée « Hawthorne effect »(38). Une autre situation qui aurait pu mener à une surestimation de la compréhension est le fait que ce travail n'a pas pris en considération les parents ne parlant pas français, une population très représentée à l'HEL.

Pour terminer, pour des raisons logistiques et d'organisation, les parents n'ont pas pu être vus tous au même moment de leur hospitalisation. De ceci en découle peut-être une influence sur leur appréciation par rapport à leur compréhension.

7 Conclusion

De manière générale, les parents décrivent une très bonne compréhension des informations médicales dont en découle également une bonne satisfaction. Cependant quelques barrières à la compréhension ont été identifiées ce qui nous a permis d'élaborer des recommandations qui devraient permettre d'améliorer d'autant plus la qualité de la prise en charge à l'HEL. De nombreux points positifs, vus comme des facilitateurs à la compréhension par les parents, ont également permis de réaliser ces recommandations, ceci dans le but d'harmoniser des pratiques qui sont très personnes-dépendantes.

Le champ reste encore ouvert à des nouvelles études pour déterminer l'efficacité de chaque point soulevé quant à l'amélioration de la compréhension. Cette étude est un premier pas dans le but constant d'améliorer la qualité des soins.

8 Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information aux parents

Lettre d'information aux parents d'enfants de 2 mois à 5 ans hospitalisés à l'Hôpital de l'enfance de Lausanne (HEL)

Ce projet est organisé par : L'Hôpital de l'enfance de Lausanne

Madame, Monsieur,

Votre enfant a malheureusement dû être hospitalisé à l'Hôpital de l'enfance. L'équipe soignante est à ses côtés afin d'améliorer au mieux et au plus vite son état de santé.

Cette expérience peut être difficile à vivre et source d'inquiétude pour vous et votre enfant. Dans le but constant d'améliorer les soins et la prise en charge des patients et des familles qui fréquentent l'HEL, nous menons différents projets de recherche pour voir où il peut y avoir des dysfonctionnements dans l'hôpital et comment les améliorer.

Nous vous demandons ici votre accord pour prendre part à une étude dont le but est d'évaluer la compréhension et la satisfaction concernant les informations médicales reçues pour les parents d'enfants de 2 mois à 5 ans hospitalisés à l'HEL. Si vous acceptez, vous êtes invités à participer à un entretien de 20-30 minutes avec l'investigatrice de cette étude, Camille Waldvogel, étudiante en médecine. Toutes les données personnelles recueillies seront rendues anonymes (ce qui veut dire que nous enlèverons toute les informations qui peuvent vous identifier : nom, lieu, etc.) et traitées de manière confidentielle.

Cette étude s'insère dans un projet plus large de recherche en pédiatrie et anthropologie dont le but est avant tout une amélioration de la prise en charge à l'HEL. Votre aide nous est donc précieuse pour atteindre ce but.

En vous remerciant vivement de votre coopération.

Camille Waldvogel

Déclaration de consentement écrite pour la participation à une recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si quelque chose n'est pas clair ou que vous souhaitez des précisions.

Institution responsable
Hôpital de l'Enfance de Lausanne
Ch. De Montétan 16
1000 Lausanne 7

Directeur du projet
Dr. Mario Gehri - Médecin-Chef HEL

Investigatrice
Camille Waldvogel
camille.waldvogel@unil.ch

- Je déclare avoir été informé, par l'investigatrice responsable du projet susmentionné, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement de l'étude.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de la prise en charge médicale usuelle de l'enfant.
- J'accepte que l'entretien soit enregistré, conservé de manière anonyme et détruit à la fin du travail : OUI NON (veuillez entourer votre réponse)

Nom et prénom d'un parent :

Nom et prénom de l'enfant :

(Ces données personnelles seront codées et effacées à la fin de l'étude. Seule la chercheuse a accès aux données non-codées. Elle est tenue au secret professionnel. Le personnel soignant de l'HEL n'aura pas accès aux données personnelles. Les résultats de la recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier)

Lieu et Date :

Signature :

Annexe 2 : Grille d'entretien avec les parents

Questions générales	<ul style="list-style-type: none"> - Votre relation à l'enfant ? - Age, Sexe de l'enfant - Décrivez-moi l'enchaînement des événements qui vous a amené ici ? 	Père, Mère, beau-père/mère
Raison de l'hospitalisation	<ul style="list-style-type: none"> - Décrivez-moi le moment où on vous a annoncé que votre enfant allait être hospitalisé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pourriez-vous me l'expliquer avec vos mots ? - Est-ce que certaines choses ont été difficiles à comprendre et restent peu claires pour vous ? Si oui lesquelles ? - Avez-vous été (suffisamment) informé sur les raisons d'hospitalisation ? - Que pensez-vous du temps accordé pour vous expliquer cela ? - Qui vous a donné toutes ces informations ? - Si plusieurs personnes vous ont donné des informations, laquelle a le mieux réussi cette tâche ?
Diagnostic (problème de santé)	<ul style="list-style-type: none"> - Décrivez-moi l'annonce du problème de santé de votre enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pourriez-vous me l'expliquer avec vos mots ? - Est-ce que des termes médicaux compliqués ont été utilisés et non expliqués ? Si oui lesquels ? - Est-ce que certaines choses ont été difficiles à comprendre et restent peu claires pour vous ? Si oui lesquelles ? - Avez-vous été informé du diagnostic ? - Que pensez-vous du temps accordé pour vous expliquer le diagnostic ? - Qui vous a donné toutes ces informations ?

		- Si plusieurs personnes vous ont donné des informations, laquelle a le mieux réussi cette tâche?
Traitement	<p>- Décrivez-moi les moments où votre enfant reçoit un traitement. Comment comprenez vous les soins prodigués ?</p> <p>- Que savez-vous du traitement de votre enfant ? → traitement sur place à l'HEL → traitement au retour à domicile</p>	<p>- Pourriez-vous me l'expliquer avec vos mots ?</p> <p>- Est-ce que certaines choses ont été difficiles à comprendre et restent peu claires pour vous ? Si oui lesquelles ?</p> <p>- Qui vous a donné toutes ces informations ?</p> <p>- Si plusieurs personnes vous ont donné des informations, laquelle a le mieux réussi cette tâche?</p> <p>- Comment vous sentez-vous inclus dans les soins de votre enfant ?</p>
Satisfaction (par rapport aux informations communiquées par l'équipe soignante)	<p>- Comment définiriez-vous votre satisfaction quant aux informations reçues?</p> <p>- Qu'est-ce qui vous a permis de bien comprendre ou à l'inverse de mal comprendre ?</p> <p>- Qu'est-ce qui pourrait influencer votre compréhension ?</p> <p>- Avez-vous/pourriez-vous donner des idées d'amélioration ?</p>	<p>- Quelles étaient vos attentes concernant les informations médicales que vous vouliez recevoir des équipes soignantes?</p> <p>- Comment vous-êtes vous sentis pendant les échanges d'information ? Dans quel état émotionnel étiez-vous et comment cela a influencé votre compréhension ?</p> <p>- Est-ce que certaines informations manquaient ?</p> <p>- Qu'est-ce qui a été le plus difficile à comprendre pour vous ?</p> <p>- Avez-vous pu poser des questions ?</p> <p>- Avez-vous eu recours à internet pour comprendre certaines informations ?</p> <p>- Avez-vous reçu des conseils pour la sortie, de la prévention ? En avez-vous besoin ?</p> <p>- Que pensez-vous de recevoir des infos écrites ?</p>

9 Bibliographie

1. OMS | Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant (PCIME) [Internet]. WHO. [cited 2017 Apr 9]. Available from: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/imci/fr/
2. Mantz J-M, Wattel F. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. *Bull Académie Natl Médecine*. 2006;190(9):1999–2011.
3. Waisman Y, Siegal N, Chemo M, Siegal G, Amir L, Blachar Y, et al. Do parents understand emergency department discharge instructions? A survey analysis. *Isr Med Assoc J IMAJ*. 2003 Aug;5(8):567–70.
4. Reynolds M. No news is bad news: patients' views about communication in hospital. *Br Med J*. 1978 Jun 24;1(6128):1673–6.
5. Sloper P, Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Dev Med Child Neurol*. 1993 Sep;35(9):816–25.
6. Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Dev Med Child Neurol*. 1987 Apr;29(2):232–42.
7. Woolley H, Stein A, Forrest GC, Baum JD. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *BMJ*. 1989 Jun 17;298(6688):1623–6.
8. Hasnat MJ, Graves P. Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *J Paediatr Child Health*. 2000 Feb;36(1):32–5.
9. Perret S. Familles fréquentant un service d'urgences pédiatriques (CHUV-HEL): vécu, expériences, satisfaction et besoins. 2016.
10. Engel KG, Heisler M, Smith DM, Robinson CH, Forman JH, Ubel PA. Patient comprehension of emergency department care and instructions: are patients aware of when they do not understand? *Ann Emerg Med*. 2009 Apr;53(4):454–61.e15.
11. Clarke C, Friedman SM, Shi K, Arenovich T, Monzon J, Culligan C. Emergency department discharge instructions comprehension and compliance study. *CJEM*. 2005 Jan;7(1):5–11.
12. Crane JA. Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *J Emerg Med*. 1997 Feb;15(1):1–7.
13. Chappuy H, Taupin P, Dimet J, Claessens YE, Tréluyer J-M, Chéron G, et al. Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2012 Oct;101(10):1089–94.
14. Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit*: *Pediatr Crit Care Med*. 2009 Nov;10(6):668–74.
15. Les soins aux enfants et aux adolescents à l'HEL et au CHUV, rapport annuel 2014.
16. Pharisa C, Lutz N, Roback MG, Gehri M. Neck complaints in the pediatric emergency department: a consecutive case series of 170 children. *Pediatr Emerg Care*. 2009 Dec;25(12):823–6.
17. al S-KM et. Unmet Needs at the Time of Emergency Department Discharge. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Jun 14].
18. Béranger A, Pierron C, de Saint Blanquat L, Jean S, Chappuy H. Communication, informations et place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : revue de la littérature. *Arch Pédiatrie*. 2017 Mar;24(3):265–72.
19. Tsimaratos M, Sarles J. Faire la visite, c'est remettre de l'humanité dans les

soins ! /data/revues/0929693X/unassign/S0929693X16300318/ [Internet]. 2016 Feb 25 [cited 2017 Sep 18];

20. Netgen. Annonce de mauvaises nouvelles: une pointe d'EPICES dans l'apprentissage [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2017 Jun 29]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-277/Annonce-de-mauvaises-nouvelles-une-pointe-d-EPICES-dans-l-apprentissage>

21. Jones CHD, Neill S, Lakhanpaul M, Roland D, Singlehurst-Mooney H, Thompson M. Information needs of parents for acute childhood illness: determining "what, how, where and when" of safety netting using a qualitative exploration with parents and clinicians. *BMJ Open*. 2014;4(1):e003874.

22. Samuels-Kalow ME, Stack AM, Porter SC. Effective discharge communication in the emergency department. *Ann Emerg Med*. 2012 Aug;60(2):152–9.

23. Le rôle du médecin praticien dans l'information du patient [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Available from: http://documentation.ehesp.fr/memoires/2001/mip/g_26.pdf

24. Alberti TL, Nannini A. Patient comprehension of discharge instructions from the emergency department: a literature review. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2013 Apr;25(4):186–94.

25. Johnson A, Sandford J, Tyndall J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home. In: *The Cochrane Library* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2003 [cited 2017 Jun 29]. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003716/full>

26. Watson PW, McKinstry B. A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. *J R Soc Med*. 2009 Jun 1;102(6):235.

27. Isaacman DJ, Purvis K, Gyuro J, Anderson Y, Smith D. Standardized Instructions: Do They Improve Communication of Discharge Information from the Emergency Department? *Pediatrics*. 1992 Jun 1;89(6):1204–8.

28. Wahl H, Banerjee J, Manikam L, Parylo C, Lakhanpaul M. Health information needs of families attending the paediatric emergency department. *Arch Dis Child*. 2011 Apr;96(4):335–9.

29. Zeng-Treitler Q, Kim H, Hunter M. Improving Patient Comprehension and Recall of Discharge Instructions by Supplementing Free Texts with Pictographs. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008;2008:849.

30. Bloch SA, Bloch AJ. Using Video Discharge Instructions as an Adjunct to Standard Written Instructions Improved Caregivers' Understanding of Their Child's Emergency Department Visit, Plan, and Follow-Up: A Randomized Controlled Trial. *Pediatr Emerg Care*. 2013 Jun;29(6):699–704.

31. Joos SK, Hickam DH, Borders LM. Patients' desires and satisfaction in general medicine clinics. *Public Health Rep*. 1993;108(6):751–9.

32. Charte européenne de l'enfant hospitalisé. Première conférence européenne des associations "Enfants à l'hôpital" [Internet]. 1988. Available from: http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enfant_et_adolescent/documents/charte_europeenne_enfants_hospitalises.pdf

33. OFS. La population de la Suisse. 2013.

34. Samuels-Kalow M, Hardy E, Rhodes K, Mollen C. "Like a dialogue": Teach-back in the emergency department. *Patient Educ Couns*. 2016 Apr;99(4):549.

35. Vashi A, Rhodes KV. "Sign right here and you're good to go": a content analysis of audiotaped emergency department discharge instructions. *Ann Emerg Med*. 2011 Apr;57(4):315–22.e1.

36. White CS, Mason AC, Feehan M, Templeton PA. Informed consent for percutaneous lung biopsy: comparison of two consent protocols based on patient recall after the procedure. *AJR Am J Roentgenol.* 1995 Nov;165(5):1139–42.
37. Fink AS, Prochazka AV, Henderson WG, Bartenfeld D, Nyirenda C, Webb A, et al. Enhancement of surgical informed consent by addition of repeat back: a multicenter, randomized controlled clinical trial. *Ann Surg.* 2010 Jul;252(1):27–36.
38. Rhodes KV, Vieth T, He T, Miller A, Howes DS, Bailey O, et al. Resuscitating the physician-patient relationship: emergency department communication in an academic medical center. *Ann Emerg Med.* 2004 Sep;44(3):262–7.
39. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol.* 2014 Mar;67(3):267–77.