

PROJET D'ACCUEIL PALLIATIF EN SALLE  
DE NAISSANCE: RESSOURCES ET  
resistances .

14 Mars 2017

Isabelle Bertorello  
Sage femme/CPDP  
CHU-RENNES

# PLAN

- La situation de l'extrême prématuré
- L'accueil palliatif anticipé
- Les ressources
- Les résistances

# Les situations de décès inopiné

- Naissance très prématurée (pas de prise en charge raisonnable):  
=> naissance entre 22 SA et 24SA...

situations d'urgence .

situations violentes, sidération des parents.

situations non anticipées

situations émotionnellement très intenses.

=> nécessité de prendre un temps (même très bref) d'explications avec les parents (pédiatre ).

# LE RESSENTI DES SOIGNANTS

Situations très émotionnelles pour les soignants:

- Partager avec les parents une injustice criante qui ne respecte pas l'ordre des générations.
- Instaurer absolument une communication (échange verbal ou non).
- Écouter, calmer, apaiser...
- Rassurer cette mère qui se demande toujours ce qu'elle a fait ou pas fait..
- Réussir à tisser avec eux "un projet d'accompagnement" à la naissance (extrême prématurité).
- Tenir compte des différences homme/femme.
- Être d'une grande disponibilité.

# L'accueil en soins palliatifs

- Pathologies d'une particulière gravité, non curables et d'évolution létale à "court terme", en l'absence de prise en charge curative possible ou souhaitable (anencéphalie, agénésies rénales bilatérales, chondrodysplasies létales, hypo VG, trisomie 18, trisomie 13 ??.....).
- Parents ont eu tout le temps et les informations nécessaires à leur décision.
- Réflexion des parents sur leur projet d'accueil: ce qu'ils veulent, ce qu'ils ne veulent pas, de quelles manières souhaitent-ils inscrire ce bébé dans leur histoire (rédaction de ce projet et présentation aux différentes équipes).

# LE RESSENTI DES SOIGNANTS

- Véritable projet à écrire avec les parents (difficulté de parler de l'après ).
- Un accompagnement émotionnel des parents dans la sécurité du soin.
- Ne pas avoir peur d'accompagner ces bébés qui auront une "petite vie", de parler de la mort.
- Ces projets font souvent du soignant le seul témoin de leur parentalité.
- Un sentiment de bienfaisance à distance, d'avoir tout fait pour ce couple que cet enfant rentre dans leur histoire.
- Projet et accompagnement chronophages.

# EN PRATIQUE

- Plusieurs rencontres couple/obstétricien-pédiatre-sage femme.
- S'assurer de la bonne compréhension de la pathologie.
- Réexpliquer les différents résultats d'examans (imagerie, amniocentèse.....).
- Prise en charge pluridisciplinaire (complémentarité des équipes).
- Donner au couple le temps souhaité pour la réflexion (entretien avec psychologue, associations de parents, sites internet....)
- Décision notée dans le dossier médical.
- Protocole de prise en charge signé par les parents et les référents médicaux lors d'une réunion collégiale.

# CE QUE LES PARENTS DOIVENT SAVOIR (1)

- ❖ Que le décès peut survenir per-partum (voir ante partum).
- ❖ pas d'enregistrement en continu du RCF, pas de césarienne.
- ❖ Que le bébé peut décéder très vite (agénésie rénale bilatérale).
- ❖ Qu'il n'y aura pas de réanimation, ni de monitoring (scope).
- ❖ Que la priorité est aux soins de confort (peau à peau ...).
- ❖ Que l'on ne pronostiquera aucune durée de vie (importance des traces mémorielles dès la naissance).
- ❖ que le pédiatre sera présent.
- ❖ Que lorsque des signes d'inconfort apparaîtront, il existe une prise en charge ACTIVE de la douleur.
- ❖ Insister sur ce que l'on fera (plus que sur ce que l'on ne fera pas).



## CE QUE LES PARENTS DOIVENT SAVOIR (2)

- ❖ Que les GASP peuvent être surprenants (leur expliquer que dans ces situations de bas débit cérébral, la douleur est peu probable).
- ❖ Qu'ils pourront garder leur rôle de parents après le décès (l'heure du décès fixé par les parents avec équipe, soins post mortem, souvenirs: empreintes, photos, mèche de cheveux....).
- ❖ Que la fratrie et la famille sont également des acteurs.
- ❖ Que si la survie se prolonge: privilégier l'unité de suites "kangourou" (ou unité de suites de couches): pas de séparation. Le couple rencontrera l'équipe mobile de soins palliatifs en anténatal.
- ❖ Que s'il y a un retour à domicile, l'enfant peut être hospitalisé si besoin (équipe mobile soins palliatifs + médecin généraliste, puer de PMI....).

# INFORMER LES DIFFERENTES EQUIPES

obstétriciens

pédiatres

cadres de service

projet écrit à la disposition des équipes dans les salles de naissances

participer au staff de service en néonatalogie

organiser des séances de débriefing

# LES RESSOURCES

- Accompagnement obligatoirement pluridisciplinaire.
- Formation des équipes .
- Transmission du projet aux équipes =>échanges inter-professionnels.
- Compagnonnage professionnel
- Rôle important des AS/AP
- les soignants ont un(e) psychologue-ressource.
- Séances de débriefing, réunions trimestrielles.
- Nécessité d'un support écrit (trame)=> support "breton" (différence avec l'étude).
- équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques.

# LES RESSOURCES

- On se familiarise avec le projet palliatif avec anticipation => aide à la prise en charge de l'extrême prématuré.
- impression de bienveillance des équipes en répondant aux exigences éthiques et légales.

# LES RESISTANCES

- nécessite de formations des équipes mais pas que....professionnel “référent”=> volonté de service.
- nécessite de la complémentarité des équipes: binome obstétricien/pédiatre.
- nécessité d'échanges sage femme/puéricultrice .
- Chronophage en anténatal, per partum, en post natal.
- Emotion de soignants (crainte de la phase agonique).
- difficile de la gestion de la durée de vie (côté pédiatrie).
- Alliance ++ avec les parents (durée de vie, pronostic différent après la naissance!).
- Difficulté du couple d'anticiper le décès de leur enfant.

Je vous remercie

