

# Analyse de discordances: entre les soignants

À partir d'un cas clinique



# C'est l'histoire de Paul:

## le temps de la naissance et du diagnostic

- **Né à terme** dans CHG après une grossesse considérée comme normale
- **Dégradation neurologique à 48H de vie**
- **Transfert au CHRU** pour suspicion de maladie métabolique
- **Bilan paraclinique et avis d'experts:** malformation cérébrale complexe et pronostic neurologique très péjoratif.
- **Information précise** donnée aux parents sur la maladie et ses conséquences à long terme



# Le temps du re-transfert et de l'accueil

- Retransfert en CHG « dans l'urgence » un samedi AM
- Accueil du bébé et de ses parents par pédiatre de garde
- Coordination dans un premier temps le lundi matin avec le pédiatre de semaine de l'unité d'hospitalisation

- **Transfert fait dans l'urgence** → manque de coordination et de concertation entre équipes des différents services
- **Projet de soin tacite** mais non écrit et non clairement défini
- **Absence forcée de collégialité initiale** dans ce projet de soin dans l'équipe médicale du CHG

# Le temps de l'hospitalisation

- **Mise en place d'un projet de vie proportionné collégialement avec équipe médicale *dans un second temps*** avec limitation aux soins non invasifs intégrant arrêt de l'alimentation artificielle et organisation du retour à domicile
- **2<sup>ème</sup> entrevue avec parents pour proposition du projet de vie**

## Projet de soin essentiellement médical

- Insuffisamment concerté avec l'équipe paramédicale,
- **Place de l'arrêt de l'alimentation artificielle +++**
  - « discuté » au niveau médical et paramédical
  - partagé avec les parents

# Le temps de l'hospitalisation

- Douleur? inconfort? Une évaluation parfois difficile
- Les parents en hospitalisation: une présence continue
- Les soignants eux se succèdent

- **Evaluation de la douleur et de l'inconfort:** source de discordances entre les parents et les soignants, entre les soignants eux-mêmes
- **Cohérence et constance** du discours soignant tenant compte de la **labilité émotionnelle** des parents

# Le temps de la maison

- Des permissions puis une sortie à domicile
- Des relais en ville à construire : MT, Pédiatre, Infirmier, pharmacie,...

DE NOUVELLES DISCORDANCES A EVITER

- Le rouage délicat: **le relai en ville**, connaissance des ressources disponibles +++
- Spécificités locales, organisation territoriale spécifiques
- Consommateur de temps et d'énergie+++
- Mauvaise connaissance réciproque
- Spécificités pédiatriques

# Avec des retours à l'hôpital, puis le décès

- **Un suivi personnalisé, une équipe dédiée**  
(1 pédiatre référent, 2 puéricultrices référentes )
- **Un décès à la maison**
- Des parents reconnaissants +++

- Personnalisation des soins: **bénéfique** a priori mais comporte ses **limites**
- Mais quand le relai doit être pris par d'autres? les discordances apparaissent ou réapparaissent...

# QUELQUES PISTES DE REFLEXION





# Le temps du re-transfert et de l'accueil

- Retransfert en CHG « dans l'urgence » un samedi AM
- Accueil du bébé et de ses parents par pédiatre de garde
- Coordination le lundi matin avec pédiatre de semaine de l'unité d'hospitalisation

- Préciser les **rôles spécifiques** de chaque centre: diagnostic, expertise, prise en charge, dispositif
- **Prendre le temps** pour re-transférer, éviter autant que possible le transfert en urgence
- Organiser la **coordination** avec le centre receveur
- Utiliser un **outil de transmission « standardisé »**
- Rôle des équipes mobiles, de l'équipe ressource régionale?

# Le temps de l'hospitalisation

- Mise en place d'un projet de soins collégial proportionné avec équipe médicale *dans un second temps*
- 2<sup>ème</sup> entrevue avec parents pour proposition du projet de vie avec limitation aux soins non invasifs intégrant arrêt de l'alimentation artificielle et organisation du retour à domicile

- Intégrer plus largement **l'équipe paramédicale** (au de-là de la puéricultrice en charge de l'enfant et du cadre soignant) au projet de vie
- Apporter des **données médicales scientifiques** sur la conduite à tenir retenue, se référer autant que possible à des **recommandations** si existantes
- Apport « extérieur » positif et distancié des équipes de Soins Palliatifs

# Le temps de l'hospitalisation

- **Douleur? , inconfort?** Une évaluation parfois difficile
- **Les parents en hospitalisation:** une présence continue
- **Les soignants eux se succèdent,** les émotions tout autant

- **Scores de douleur (aigue, chronique), scores d'inconfort:** cohérence et reproductibilité essentielles +++
- **Rôle fédérateur de l'EMSSP et d'EIRENE,** expertise « extérieure » de la prise en charge de la douleur
- **Soutien psychologique:** parents mais aussi soignants +++

# Le temps de la maison

Des permissions puis une sortie à domicile

- Des relais en ville (MT, Pédiatre, Infirmier, pharmacie,...)

- **Cartographie** des ressources sur le territoire,
- **Coordination** → rôle de l'EMSSP, de l'Equipe Ressource Régionale +++
- Importance des **médecins traitants**
- Information des **pharmaciens** sur thérapeutiques utilisables, législation
- Développement des **HAD pédiatriques**



# Avec des retours à l'hôpital, puis le décès

Un suivi personnalisé, une équipe dédiée (pédiatre référent, une puéricultrice référente )

- Un décès à la maison
- Des parents reconnaissants+++

Personnalisation des soins: **bénéfique** a priori mais comporte ses **limites**



→ maintenir la coordination avec le reste de l'équipe soignante+++



# En conclusion

**Coordination,  
cohérence et  
temporalité +++**

