

# SOINS PALLIATIFS EN MATERNITE

## Ce que bébé nous dit...

Le 30/03/2017 , Anabelle Ducrocq, Valérie Portenaert

Accompagner la fin de  
vie en maternité,

un projet qui peut  
sembler contre-nature.



JEANNE DE FLANDRE, CHRU DE LILLE

# Les accompagnements réalisés entre 2000 et 2016:

- 28 accompagnements de bébés atteints de pathologies dites « létales »
  - 13 hypoplasies du ventricule gauche
  - 3 cardiopathies complexes
  - 3 anencéphalies
  - 3 hydrocéphalies
  - 4 dyschromosomies
  - 2 prématurés avec anomalies cérébrales
- + 8 accompagnements en maternité et décès tardifs:
  - 1 trisomie 18 qui a 8 ans aujourd'hui
  - 4 spinabifidas
  - 1 retard de croissance sévère
  - 2 syndromes poly-malformatifs



# L'unité Kangourou

- Hôpital Jeanne de Flandre – CHRU de Lille, maternité niveau 3
- Plus de 5700 naissances par an
- L'Unité kangourou:
  - Accueil des prématurés
  - Enfants traités pour une infection
  - Malformations rénales, cardiaques, ORL etc...
  - Prises en charge palliatives et de fin de vie du nouveau-né.



# Comment la vie et la mort peuvent cohabiter en maternité?

- La prise en charge est réfléchiée avec les parents en anténatal, elle ne s'improvise pas (feuillet de souhait de prise en charge rempli par le pédiatre et avec les parents)
- Le personnel soignant formé s'adapte à des prises en charge extrêmes et complexes
- Les soignants aident les parents à investir et inscrire leur enfant dans leur histoire, les encouragent dans leurs compétences
- L'équipe fait **alliance** avec les parents pour instaurer **un climat de confiance**







# La prise en charge:

- Dans le service:

- Accueil des parents et du bébé par le pédiatre et la puéricultrice.
- Informations de tous les membres de l'équipe.

- Les soins du bébé:

- Les soins de confort sont réalisés avec évaluation régulière de la douleur (score d'EDIN) et de l'état de confort.
- Prescription anticipée d'antalgiques.
- Pas de gestes invasifs superflus.
- Peau à peau, portage, bébé en chambre.
- Alimentation à la demande.
- Dépistages auditifs et TDMM en fonction du souhait des parents.
- Les soins sont faits par ou avec les parents.
- Soutien psychologique.







# La prise en charge:



## ◉ Harmonisation:

- Rencontre de la fratrie, des grands-parents à la demande des parents.
- Permettre à la famille des horaires de visites selon leur convenance.
- Informations aux parents de la disponibilité de référents de culte (baptême, ...)
- Lieu de décès anticipé avec les parents et possibilité pour eux de changer d'orientation ( retour à domicile, médecin traitant, équipe EIRENE, HAD)
- Anticipation des formalités administratives



# La prise en charge

## ○ Propositions aux parents:

- La réalisation d'empreintes de pied ou de main de leur bébé.
- Garder une mèche de cheveux.
- Garder le bracelet de naissance.
- Au décès de l'enfant, un coffret souvenir leur est remis.

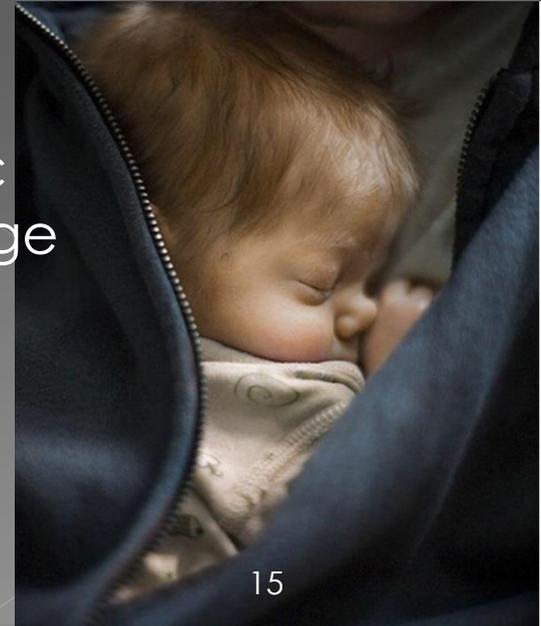






# La prise en charge:

- Débriefing quotidien avec les parents sur leurs ressentis, sur le confort et la prise en charge de leur enfant.
- Lors du séjour de l'enfant, et comme le prévoit la Loi Léonetti (2005), une réunion collégiale et pluridisciplinaire tracée dans le dossier de soins, est organisée pour discuter des soins assurés à l'enfant et à sa famille.
- Après le décès de l'enfant et à distance, une réunion de débriefing est réalisée avec les soignants pour évoquer la prise en charge ou les difficultés rencontrées ou le vécu de tous les professionnels.









Je voulais vous remercier de tout mon cœur  
pour tout le soutien que vous m'avez  
apporté tout au long de mon séjour difficile,  
au sein de votre service.

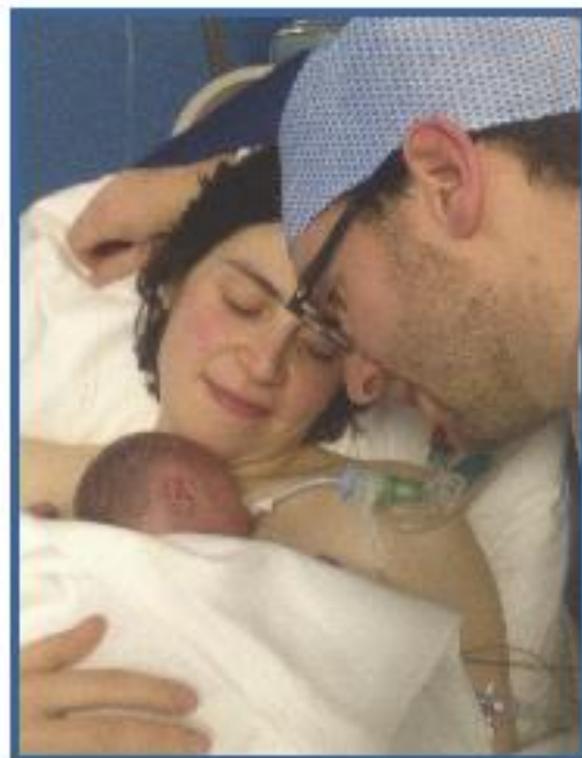
Merci à tous les Docteurs Anne Thomas, Dominic,  
Anne Tord, Sylvain, An Rakiza et à l'équipe  
des sages-femmes, infirmières, pédiatres ...  
et bonne continuation dans votre travail fait  
avec amour.

Quelques  
retours de  
parents....

Celui qui se fera petit comme cet enfant,  
c'est celui-là qui est le plus grand dans le Royaume des cieux.  
Matthieu 18, 4

Le 18 décembre 2012,  
Au lever du jour,  
Clément a ouvert les yeux sur le monde  
Au sommet du jour,  
Clément a reçu le baptême  
Au coucher du soleil,  
Clément a reformé les yeux paisiblement

Une vie à l'image d'une journée  
Remplie d'amour donné et reçu  
Il veille désormais sur nous



## Quelques retours de parents.....

A Toute l'équipe,

chers Tous,

Voilà, ce n'est pas sans une petite appréhension  
que nous rentrons à la maison.

Adrien n'est malheureusement pas dans nos bras  
mais dans notre cœur à tout jamais.

Avant de partir, nous voulons tout simplement  
vous dire des merci (en sachant d'avance que nous  
en oublierions).

Tout d'abord, Merci pour Adrien, Merci pour sa sœur  
Marie, Merci pour nous deux

Merci pour votre travail et votre professionnalisme

Merci pour vos personnalités respectives qui se complètent  
parfaitement

Merci pour votre humanité et ces gestes de soutien.

Merci pour votre écoute, votre respect, vos conseils et même  
votre humour.

Merci pour la main posée sur l'épaule, les mains qui se  
serrent, un oeil relâché, une visite la nuit...

Nous savons que d'être confronté à la fin de si petite vie  
ne doit pas être facile mais, sachez que vous nous avez bien  
accompagné.

Vous êtes vraiment une équipe formidable

Avec toute notre profonde et sincère sympathie.

Nellain & J. François

# Conclusion:

- la prise en charge palliative a toute sa place en suite de naissance.
- Elle est reconnue par les parents et vécue comme une expérience très riche par les soignants tant d'un point de vue professionnel que personnel.



# MERCI ...

