

Accompagnement à domicile en
Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP)
d'un enfant diagnostiqué en
anténatal d'une pathologie
très sévère et dont la grossesse
fut poursuivie

B.deTerwangne
Equipe Interface Pédiatrique




**INSTITUT
ROI ALBERT II**

CANCÉROLOGIE ET HÉMATOLOGIE
Cliniques universitaires **SAINT-LUC** | **UCL** Bruxelles



Capsule de Naël:

Merci à ses parents, Céline et Julien, qui ont bien voulu nous partager leur vécu et nous permettre ainsi de réfléchir sur nos pratiques soignantes.



Histoire de Naël:

Parents : entre 30 et 40 ans

Fratrie: 1 demi-frère (6A), 1 demi-sœur (4A)

Habitation: 70 km de Bruxelles

Diagnostic: malformation cardiaque
inopérable avec atrésie de l'aorte

Accouchement sans problème,

Désir de retour à domicile et demande de
soutien en Soins Palliatifs

Equipe soignante hospitalière:

Service de maternité

Médecin de référence: le néonatalogue
qui sollicite le Jour 1 l'aide de
l'Equipe de Liaison et de SPP

Jour 1

- Présentation de l'Equipe de liaison et de SPP par le néonatalogue à la famille (disponibilité 24h /24, 7j/7, gratuité, expertise, approche holistique, lien interdisciplinaire)
- Discussion et organisation du retour à domicile
- Doute exprimé par les parents suite à la visite de la famille (« faut-il un autre avis médical ? »)
 - ⇒ Organisation en urgence d'une consultation avec le cardiopédiatre
- Retour programmé le jour 2 (fin de journée)



Jour 2

Visite dans le service de maternité :

- Organisation du retour à domicile avec médecin / équipe infirmière :
 - Protocole de soins et traitement
 - Disponibilité téléphonique 24h sur 24
- Disponibilité du soutien pédopsychologique hospitalier par téléphone : pour la famille et pour le soignant de l'Equipe de liaison
- Organisation du retour à domicile avec les parents :
 - évaluation du sentiment de sécurité
 - organisation suivi à domicile pour le Jour 3
 - Prévenir le médecin traitant du retour à domicile



Jours 3 et 4

Visite à domicile Jour 3 à 14h:

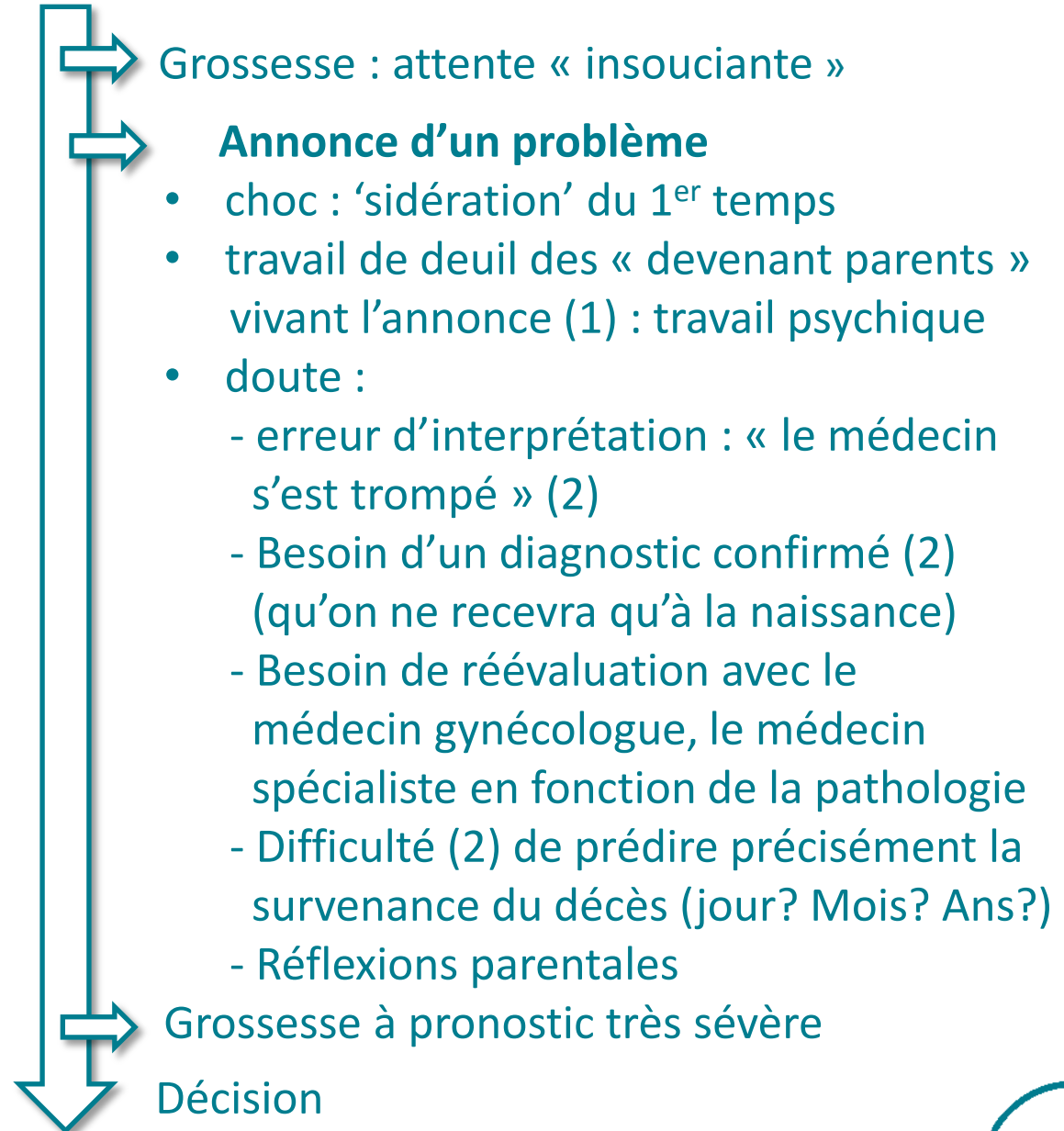
- Rencontre familiale avec réseau de l'enfant :
parents, fratrie, grands-parents, amis proches
- Présentation du travail de l'équipe de liaison
et de son fonctionnement
- Evaluation de l'enfant
- Evaluation de la sécurité des parents

Appel à 23h et veille jusqu'au décès le Jour 4 à 11h :

- visite à domicile
- Evaluation et adaptation antidouleur pour l'enfant
- Soutien téléphonique avec médecin de l'hôpital
- Proposition retour à l'hôpital si souhait des parents
- Accompagnement et préparation au décès
- Toilette mortuaire avec la Maman



Notion du temps



Identification de facteurs impactant la prise de décision

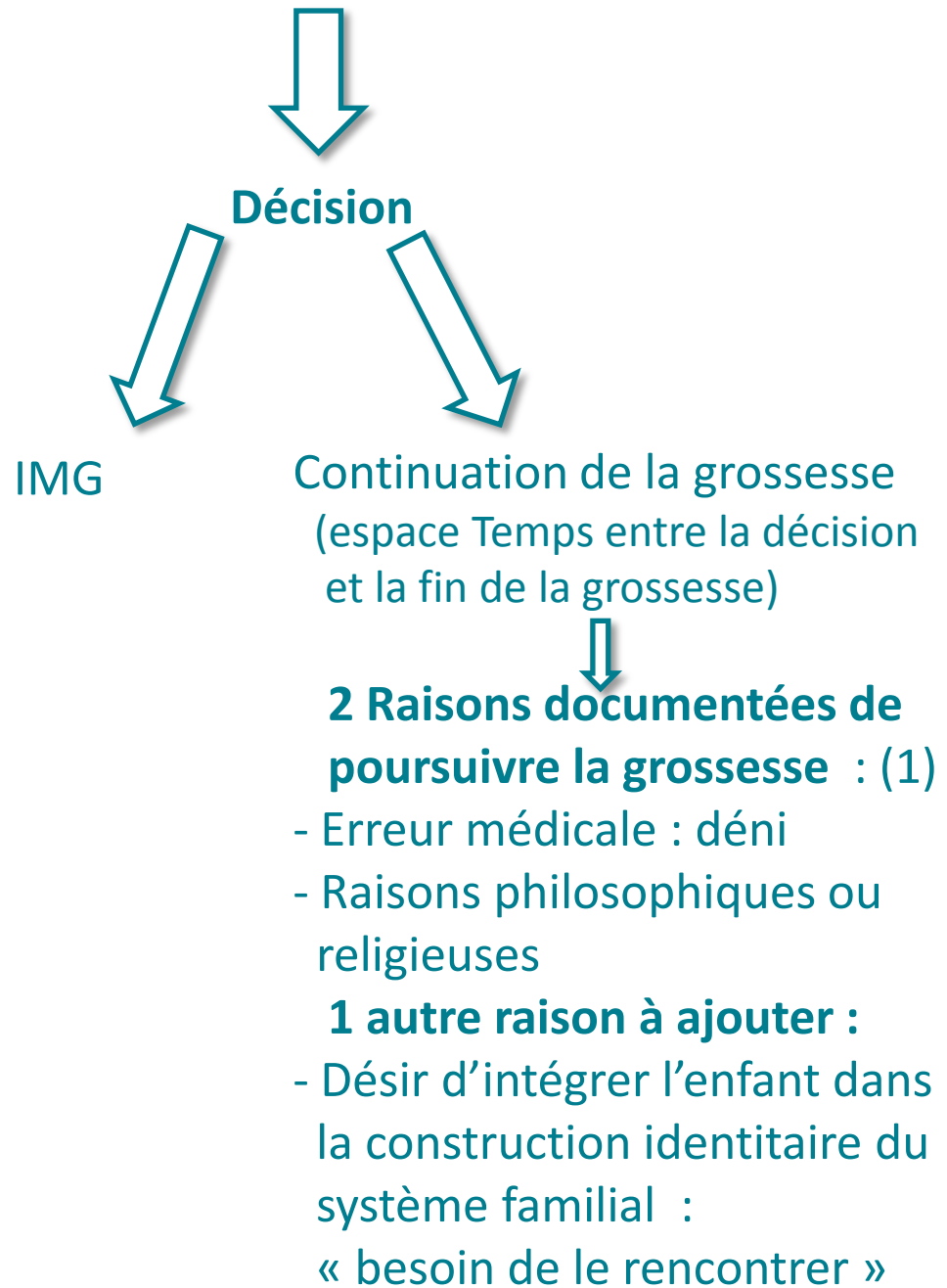


Figure 1.

Frequency of 83 codes in transcripts of interviews about decision making in parents of children receiving pediatric palliative care

Karen W. Carroll et al., 2012, (3)





Naissance :

Découverte du bébé

Choix des parents



Médicalisation maximale : Tout faire pour le sauver (chirurgie, hospitalisation)

Accompagnement en soins palliatifs pédiatriques (en hôpital ou à **domicile**)

Les parents peuvent encore osciller entre les deux attitudes, une fois leur bébé dans les bras.

Il est important avant un retour à domicile d'explorer avec eux s'ils ont encore des doutes.

L'équipe de liaison devra être attentive tant au confort de l'enfant qu'à l'écoute de ces « devenus parents » d'un enfant fragile, ainsi que de la fratrie.

Questions

En période périnatale, quand introduire l'équipe des Soins Palliatifs Pédiatriques? Dans la littérature courante, Balaguer et al relèvent que les SPP devraient être planifiés et initiés avant la naissance (4).

Les médecins gynécologues-obstétriciens connaissent-ils le travail des équipes de liaison et de Soins Palliatifs Pédiatriques?

Nécessité de proposer des recherches dans ce domaine, de collecter et d'analyser les données.

Encourager la formation du personnel médical et paramédical en SPP, vu la complexité de la prise en charge de telles grossesses (2).



Questions

Quel est le rôle de l'environnement familial, social, hospitalier et professionnel ? Les parents de Naël ont changé d'hôpital car ils avaient « trop de pression » et ne sentaient pas leur choix respecté. Est-ce un cas unique?

Comment prévenir la souffrance des soignants? (5)
Propose-t-on des supervisions pour les services hospitaliers de maternité et de néonatalogie?
Beaucoup de professionnels de la santé de ces services sont touchés et inconfortables avec les SPP en période périnatale et néonatalogie.

« Les SPP devraient être considérés comme des soins standards ...et non comme un service optionnel additionnel » selon Kenner (6)



Conclusion

Oui un retour à domicile est possible si

- respect du choix des parents
- valorisation du travail pluridisciplinaire
- introduction le plus tôt possible de l'équipe de liaison
- possibilité de retour à l'hôpital si désir/ besoin

Nécessité de récolter des données et d'évaluer la qualité de cette collaboration sur l'enfant et sa famille.

MERCI



Bibliographie

- (1) Travail de deuil lors d'une interruption médicale de grossesse ou de soins palliatifs postnatals; Aurore Plat, Bérengère Beauquier-Maccotta, Sophie Parat, Amina Yamgnane, Marcel-Louis Viallard, Luis Alvarez, Catherine Dugué, Marie-José Soubieux, Yves Ville, Bernard Golse, Sylvain Missonnier, Médecine Palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique (2013),12, 122-130
- (2) Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey; Barthélémy Tosello, Lionel Dany, Pierre Bétrémieux, Pierre Le Coz, Pascal Auquier, Catherine Gire,Marie-Ange Einaudi, PLOS OneMay 15, 2015, 1-11
- (3) Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care; Karen W. Carroll,BS,Cynthia J.Mollen, Sarah Aldridge, BSN,Kari R. Hexem, MPH and Chris Feudtner, MD,PhD,MPH, The Pediatric Advanced Care Team, The Children's Hospital of Philadelphia, 2012 ;3(1): 1-7
- (4) The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature; Balaguer et al.,BMC Pediatrics 2012
- (5) Soins palliatifs chez le nouveau-né; Pierre Bétrémieux, Springer, 2012, pp 81-85
- (6) Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach; C Kenner, J Press and D Ryan, Journal of Perinatology, 2015, 35, S19-S23