

# Service d'Oncologie-Hématologie Pédiatrique

CHU RENNES



2022

*Repères pour la prise en soins  
de l'enfant et de sa famille  
avant et après le décès*

GROUPE DE TRAVAIL SOINS PALLIATIFS  
ONCO-HEMATO PEDIATRIQUE & ERRSPP LA BRISE



# Pourquoi ?

## ■ Nouveaux professionnels

Première confrontation aux soins palliatifs / décès  
Turn-over des professionnels

## ■ Uniformiser les pratiques

Pratiques différentes en fonction des soignants/  
services

## ■ Absence de support écrit

"check-list"

Repères écrits

# Comment ?

## ■ **Constitution d'un groupe**

Infirmières - puéricultrices

Auxiliaires de Puériculture

Puéricultrice de la Brise

Cadres de Santé

## ■ **Etat des lieux des besoins**

Partage d'expériences

Mise en lumière des difficultés

Rites religieux

Repères administratifs

# Comment ?

## ■ **Listing des professionnels à rencontrer**

Aumôneries présentes au CHU de Rennes  
Représentants de différents cultes

Responsable de la chambre mortuaire

Cadre du brancardage de l'hôpital Sud

Documentalistes

## ■ **Première présentation**

Cadres du service

Médecins

Psychologues

Assistante sociale

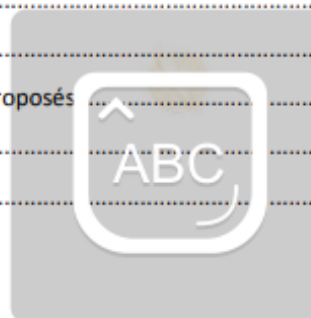


Les **soins palliatifs** pédiatriques sont des **soins actifs et complets**, englobant les **dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles**. Les soins palliatifs ont pour but d'**aider à maintenir la meilleure qualité de vie** possible pour l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille. Cela inclut le **soulagement des symptômes** de l'enfant, des **temps de répit pour la famille** et des **soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil**. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès.

Ce document a pour objectifs de vous apporter quelques **repères** lors de l'accompagnement de l'enfant en pré et post-décès. Ce document est à destination des professionnels du Pôle Pédiatrique, n'hésitez pas à **ajuster vos pratiques aux spécificités de vos services respectifs**.

## TABLE DES MATIERES

|   |    |
|---|----|
| <b>Avant le décès :</b> .....   | 4  |
| Préparer l'arrivée dans le service d'un enfant en situation palliative.....   | 4  |
| Les intervenants extérieurs : un soutien.....   | 4  |
| Recueillir les souhaits et les attentes de l'enfant et de sa famille.....   | 4  |
| Adapter l'environnement et la prise en soins de l'enfant.....   | 5  |
| Les sujets à aborder avec les parents avant le décès.....   | 5  |
| Partie spirituelle : les rites à respecter selon les différentes religions.....                                     | 6  |
| Les signes cliniques de la fin de vie.....  | 8  |
| <b>Après le décès</b> .....   | 9  |
| Quelles propositions faire à la famille après le décès de leur enfant ?.....  | 9  |
| Partie administrative.....  | 9  |
| Partie soin : réaliser la toilette mortuaire.....   | 10 |
| Transfert du corps après le décès.....  | 11 |
| La chambre mortuaire.....   | 12 |
| Pratiques de service dans l'accompagnement du deuil.....  | 13 |
| <b>Annexes</b> .....  | 15 |
| 1- Listing des numéros et INFOS utiles.....   | 15 |
| 2- Rechercher la fiche SAMUpallia.....  | 16 |
| 3- Circulaire DH/AF 1 n° 99-18 du 14 janvier 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé..... | 17 |
| 4- Circuit transfert des corps.....   | 18 |
| 5- Recueil d'ouvrages pouvant être proposés.....  | 20 |
| <b>Pour les enfants</b> .....   | 20 |
| <b>Pour les parents :</b> .....   | 26 |



# Avant le décès

- Favoriser la chambre seule  
Fiche SAMU Pallia
- Les intervenants extérieurs: L'ERRSPP La Brise, professionnels libéraux, Associations, Aumôneries
- Recueillir les souhaits de la famille : domicile, hôpital  
Personnaliser la chambre de l'enfant, possibilité de rester dormir, faciliter les visites  
Faire participer les parents aux soins de confort selon leurs envies

# Questionner les pratiques



Scope

Prise de sang

Examens exploratoires



**Systematiser**

Evaluation de la douleur

Titration de morphine

Prescriptions anticipées



## Les sujets à aborder avec les parents

- Explications aux proches ?
- Présence lors du décès : horaire ?
- Participation à la toilette mortuaire ?
- Ont-ils envisagé la suite : chambre funéraire, tenue, organisation des obsèques ?
- Ont-ils besoin d'une aide financière ?
- Accompagnement religieux ? baptême ?

## Spiritualité

- Catholicisme
- Islamisme
- Judaïsme
- Bouddhisme
- Protestantisme
- Orthodoxie

# Les signes cliniques de la fin de vie

- Dégradation du corps
- Perte de contact avec l'enfant
- Altération de la respiration
- Altération de l'état cutané: marbrures, cyanoses
- En cas d'atteinte neurologique : mouvements d'enroulement des membres, hyper extension du rachis, convulsions

# Après le décès

- Laisser du temps aux parents.

Légalement, il n'y a pas de temps minimum mais le transfert du corps doit se faire au **maximum dans les 10 heures suivant le décès**

- Respecter l'intimité de ce moment, tout en restant disponible
- Respecter les traditions culturelles et religieuses de la famille

- **Administratif**

- Faire constater le décès par un médecin
- Faire remplir à un parent les feuilles de transport du corps, certificat médical en vue d'une crémation
- Déclarer le décès au bureau des entrées

# Réaliser la toilette mortuaire

- Répertorier avec les médecins les gestes à pratiquer : biopsies, autopsie ...
- Baisser la température de la chambre **sans ouvrir les fenêtres**
- Réaliser la toilette en retirant toutes traces médicales : sonde, perfusions... Mettre un change avec pansement américain. Veiller à ce que l'enfant ait son bracelet d'identité
- Après le soins de bouche, placer une serviette roulée sous le menton de l'enfant
- Fermer les yeux : coton ou vitamine A. **Jamais de sparadrap**
- Mettre le corps légèrement en proclive pour éviter le retour veineux
- Ne pas mettre la dernière tenue choisie par la famille mais la laisser aux Pompes Funèbres

# Tranfert du corps

- Transfert du corps dans les 48h
- Domicile de la famille ou membre de la famille proche
- Chambre funéraire privée par les pompes funèbres
- Aucune obligation d'utiliser une housse

# Conclusion

- Il s'agit d'un guide sur lequel peut s'appuyer chaque professionnel qui accompagne un enfant en soins palliatifs
- Il ne diminuera pas la charge émotionnelle présente lors d'un tel accompagnement
- Ce support peut servir à tous les soignants dans n'importe quel service de pédiatrie mais il n'est pas exhaustif. Chaque prise en soins est unique et les soignants sont amenés à s'adapter à la singularité du patient et de sa famille

*Merçi*