

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

Documentalises

■ **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

Avant le décès :	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
Après le décès	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
Annexes	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
Pour les enfants	20
Pour les parents :	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