

Soins palliatifs en néonatalogie: «Créer d'autres souvenirs pour les familles»

En périnatalité, les professionnel-le-s de première ligne accompagnant le décès des nouveau-nés et les familles sont les pédiatres et infirmier-ère-s de néonatalogie. Dans cet entretien, Anita Truttmann, pédiatre et Chloe Tenthorey, infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), évoquent ensemble l'évolution des pratiques et le rôle de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS).

Obstetrica: Quelle est la place des soins palliatifs dans votre pratique – et celle de l'UMAPS, qui est plus récente?

Anita Truttmann: La néonatalogie est une des premières branches qui a été confrontée aux soins palliatifs, puisque dans le premier mois de vie, le taux de mortalité est aussi haut que celui d'une personne de 75 ans. Pour donner un chiffre, nous avons entre 10-20 décès par année en néonatalogie, et environ le même nombre en situations palliatives avec accompagnement à domicile.

Ceci est à reporter à différentes situations: notamment les prématurés à la limite de viabilité, les malformations sévères «non viables» (par exemple au niveau cardiaque, cérébral, etc.), ou les évènements en lien avec des hypoxies sévères lors de la naissance. Nous rencontrons aussi de plus en plus de soins palliatifs en lieu et place d'interruption de grossesse, quand la situation s'y prête.

L'UMAPS (anciennement les soins palliatifs pédiatriques) existe depuis 2005, mais elle n'avait pas beaucoup de ressources et nous n'avions pas formalisé une collaboration telle qu'elle existe aujourd'hui. Depuis 3-4 ans, l'équipe a intégré certains colloques hebdomadaires, et nous les faisons intervenir de façon plus régulière. Cette équipe permet pour certaines situations de faire le

lien entre l'hôpital et la maison, et d'assurer un suivi et un soutien des familles et de leur enfant avec les mêmes intervenant-e-s. Son changement de nom reflète aussi un pan de la pratique qu'il est important de comprendre: «soins palliatifs» ne veut pas forcément dire fin de vie, mais correspond à une période de la vie qui est fragile, transitoire –

en charge ces situations. Nous manquons toutefois de moyens et de ressources pour développer ces approches plus «professionnelles», même si nous le souhaiterions. Idéalement, nous devrions pouvoir former des infirmières de néonatalogie en éthique et en soins palliatifs, afin d'optimiser la prise en charge de tou-te-s nos patient-e-s.

«"Soins palliatifs" ne veut pas forcément dire fin de vie, mais correspond à une période de la vie qui est fragile, transitoire – mais qui peut continuer.»

ANITA TRUTTMANN

mais qui peut continuer. Dans les situations de diagnostic anténatal d'une malformation sévère, mais où les parents souhaitent que leur enfant puisse naître et être accompagné dans son décès, l'UMAPS est également au courant – même si elle n'est pas impliquée avant la naissance, ce qui serait évidemment idéal, mais pour diverses raisons pas encore le cas.

Je fais le lien avec l'unité d'éthique – nous avons nos propres protocoles jusqu'à il y a quelques années, et nous sollicitons régulièrement ces intervenant-e-s externes. Nous ne sommes ni éthicien-ne-s ni spécialistes en soins palliatifs – mais au vu du nombre de cas, nous avons appris à prendre

Chloe Tenthorey: Dans l'équipe infirmière, nous avons des personnes plus à l'aise dans ces situations complexes et difficiles, qui parviennent à s'impliquer auprès des familles tout en gardant une juste distance professionnelle. Elles peuvent faire des propositions dans la prise en charge médico-infirmière, ou pensent à faire appel aux autres professionnel-le-s de l'équipe interdisciplinaire. En tant qu'infirmière clinicienne spécialisée, je suis amenée régulièrement à suivre ces situations de soins complexes, en raison d'un handicap chez l'enfant, un pronostic vital incertain, voire des soins à visée palliative. En tant que référente pour certaines de ces familles, je par-

ticipé à la coordination interdisciplinaire, à l'élaboration et au suivi du plan de soins, ainsi qu'à l'accompagnement bio-psycho-social du-de la patient-e et de sa famille, en partenariat avec l'équipe médico-infirmière.

Les patient-e-s et situations familiales au sein du service de néonatalogie sont davantage complexes qu'il y a 10 ou 15 ans. Les soins sont différents, la charge de travail aussi. Le travail en interdisciplinarité a toute son importance pour offrir une prise en soin de qualité aux patient-e-s.

L'UMAPS est un soutien précieux pour nous dans ces situations dans l'accompagnement des familles, mais aussi dans les propositions de prise en charge et les traitements de l'enfant, tels que la gestion de l'antalgie.

En quoi son action est-elle complémentaire avec la vôtre?

Anita Truttmann: Nous essayons d'avoir une vision globale dans notre accompagnement médico-soignant, mais les membres de l'UMAPS ont une vision intégrant davantage toute la famille, les aspects bio-psycho-sociaux et spirituels. Il-elle-s sont des consultant-e-s, de deuxième ligne, et n'interviennent pas directement dans le traitement. Les parents auront quelquefois aussi plus de facilité à se confier à eux, qu'à nous, qui sommes directement impliqué-e-s dans la prise en charge du-de la patient-e. Nous sommes donc complémentaires sur la vision des soins, mais aussi sur la continuité: il-elle-s sont moins nombreuses et ont donc toujours la même personne référente pour les familles – ce que nous ne pouvons assurer vu le nombre de médecins et infirmier-e-s du service et le *turn over* rapide.

Leur contribution concerne aussi la gestion de l'antalgie, la sédation, notamment au niveau des molécules, des interactions, mais également au niveau des dispositifs d'application de ces médicaments. En 20 ans, beaucoup de recherche a été effectuée en soins palliatifs et sédation-antalgie, ce qui a permis de nouvelles approches facilitantes.

Chloe Tenthorey: Nous faisons appel à l'UMAPS pour les traitements, mais aussi pour le soutien social, pour le temps qu'il-elle-s peuvent consacrer aux familles, leur écoute, et pour leur connaissance de toutes les ressources que les familles ont à l'extérieur, de toutes les autres possibilités dans l'accompagnement.

Anita Truttmann: On peut aussi ajouter que, dans la prise en charge des patient-e-s, il peut être important pour nous de ne pas tout mélanger pour pouvoir s'occuper du bébé, et qu'une autre équipe soit plus à distance pour les soins chroniques. Cette complémentarité est à l'œuvre principalement dans les situations plus chroniques et complexes, qui nécessitent de nombreux intervenant-e-s, pour préparer les parents, faire le point avec les soins à domicile, etc. Nous y avons beaucoup gagné. Avant, il nous est arrivé de «lâcher» les parents avec leur bébé et cela pouvait être très difficile. Je me souviens d'une situation il y a plusieurs années avec une maladie létale dans les 4 à 10 mois, diagnostiquée en cours de grossesse. Les parents avaient désiré faire un accompagnement postnatal de leur enfant les quelques mois suivant la naissance. Après deux semaines, nous avons laissé rentrer la famille chez elle avec un traitement de morphine, et juste un suivi ambulatoire par les

«Nous sommes une part importante dans ce bout de vie que les parents ont eue avec leur enfant, et nous savons combien il est important de créer une temporalité avec lui ou elle.»

CHLOE TENTHOREY

spécialistes une à deux fois par semaine. Les parents étaient revenus après le décès de leur enfant pour dire qu'ils s'étaient sentis chassés de l'hôpital et surtout lâchés par le corps médico-soignant. C'est typiquement une situation où les soins palliatifs auraient pu jouer le rôle d'intermédiaire et d'accompagnement spécialisé.

Chloe Tenthorey: L'UMAPS est effectivement un pont important entre l'hôpital et le domicile, c'est aidant pour nous. Et pendant le temps hospitalier, elle apporte une prise en charge plus riche avec des compétences renforcées et soulage les équipes. Finalement,

c'est le fait de savoir que nous sommes une équipe pluridisciplinaire qui accompagne ces familles, que nous ne sommes pas seul-e-s à les accompagner dans ces épreuves douloureuses. D'autre part, cela me reconforte dans les attitudes thérapeutiques que nous pouvons avoir. Nous organisons des réunions éthiques et prenons les décisions ensemble, en partenariat avec les parents. La prise en charge est construite petit à petit, au fil des semaines avec les familles – quand la décision peut durer. Ainsi, de même que les professionnel-le-s de l'éthique, la présence de l'UMAPS aide et nous guide dans l'accompagnement des familles.

Quelles évolutions observez-vous de façon plus générale dans les soins palliatifs en néonatalogie?

Anita Truttmann: Déjà, ce n'est plus un tabou. Lorsqu'une situation semble dépassée, ou que le traitement médical devient futile, on discute en effet en équipe et unanimement on propose une redirection de soins, en tenant compte du désir des parents, de leur temporalité, de leur valeurs éthiques, spirituelles, et des aspects bio-psycho-sociaux.

On intègre leurs demandes, par exemple on crée un moment particulier, on leur permet de dormir avec leur enfant dans la même chambre, de le prendre en kangourou et de cesser les machines alors que l'enfant est dans les bras des parents, le moment venu, etc. Il y a une phase de préparation, d'accompagnement qui est plus intense je dirais, plus à l'écoute des parents, et qui leur permet de moins appréhender le décès de leur enfant, même si ça reste bien sûr le plus terrible et traumatisant qui puisse arriver à des parents. J'ai vécu aussi encore il y a quelques années des décès où les parents étaient absents, où ils ne parvenaient pas à rester présents car cela était trop dur pour eux. Nous avons d'ailleurs à cet effet un recueil de photos et d'empreintes des enfants décédés que nous gardons et il y a des gens qui reviennent, 10 ans après, et demandent «A quoi ressemblait-il?», et qui finalement n'ont toujours pas pu faire le deuil. De nos jours cela n'arrive presque plus.

Comment ces évolutions se traduisent-elles dans la pratique, notamment infirmière?

Chloe Tenthorey: Un-e infirmier-e qui sort de sa formation et souhaite travailler

en néonatalogie ne va pas nécessairement penser «accompagnement de fin de vie» ou «pathologie, syndrome complexe». Elle va plutôt imaginer des soins pour accompagner le parcours «standard» d'un nouveau-né prématuré. Néanmoins, nous sommes confronté-e-s dans le milieu néonatal à une multitude de situations moins communes, à la fois exigeantes et stressantes. Les infirmier-ère-s découvrent, apprennent de ces prises en charge et développent davantage de compétences. La prise en charge médicale et infirmière de l'UMPAS nous aide dans ce sens-là; nous découvrons toutes les formes de collaborations qui peuvent être proposées aux parents, ce qui est possible et réalisable dans la prise en charge de la famille, que cela soit dans le service, en chambre accompagnante, ou même en dehors de l'hôpital. Avec un nouveau-né en fin de vie, les parents souhaitent souvent construire un bout de vie en famille. Nous organisons parfois des sorties en extérieur, des baptêmes, des moments de rencontre avec la famille élargie, etc. Ces propositions de moments

sont issus des besoins des parents et nous mettons tout en œuvre pour leur réalisation.

Anita Truttmann: Ou simplement ce que nous appelons un «baptême de l'air», c'est-à-dire pouvoir aller respirer l'air frais, ou voir une prairie avec des fleurs, entendre des oiseaux, voir le lac avec leur enfant, etc. C'est créer d'autres souvenirs pour les familles, mais aussi leur permettre de vivre de beaux derniers moments même si bien sûr tristes. Tout cela permet des situations plus humaines, plus riches, plus intenses. Les parents reviennent après pour reparler et témoignent de combien ils ont apprécié ce qui leur a été permis de vivre. Historiquement tout cela a changé!

Chloe Tenthoirey: Le lien que nous avons avec les parents, sans être hors cadre, a aussi évolué. Nous sommes les référent-e-s de la vie qu'ils ont eue avec les enfants. Parfois l'équipe est aux obsèques. Nous sommes une part importante dans ce bout de vie qu'ils ont eue avec leur enfant, et nous savons combien il est important de créer une temporalité avec lui ou elle –

avec plus de participation de la famille, plus d'autonomie, selon leurs besoins. Nous leur donnons le plus possible de place et d'intimité. Un enfant qui décède en néonatalogie n'a pas de biographie hors hôpital, et souvent, à part les parents, nous l'équipe médico-soignante sommes les seuls à l'avoir connu, et à pouvoir partager des souvenirs avec les parents – et c'est un élément clé pour les parents et le processus de deuil. ☺

Propos recueillis par Jeanne Rey



Une cérémonie du souvenir au CHUV

Un fois par an, la cérémonie du souvenir, dont Anita Truttmann a pris part à la mise en place il y a plus de 15 ans rassemble les soignant-e-s et les parents ayant perdu un bébé au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Ensemble, ils et elles se retrouvent en célébration interreligieuse, permettant un temps d'échange et de souvenir. «C'est un moment très spécial, le premier samedi de décembre à 17h, on sait que c'est toujours cette date, précise la néonatalogue. Quand un bébé décède au CHUV, il n'a pas de biographie hors CHUV. Cette cérémonie fait partie du soutien dans le deuil des familles: l'hôpital fait la boucle. Et pour les soignant-e-s aussi c'est important. Nous avons eu de la peine à faire venir ces derniers au début, mais revoir les familles, écouter leur témoignage, rencontrer parfois un autre bébé qui est né après, cela permet de voir que la vie continue... et donne du sens à notre accompagnement.»

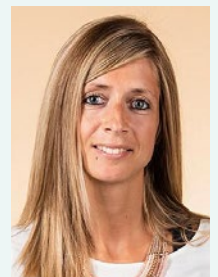


Plus d'informations
sur www.chuv.ch



Voir aussi le livre Sacagiu, N. et al (2022). *Se souvenir ensemble. Histoire et évolution d'une célébration en milieu hospitalier.*
www.protestant-edition.ch

ENTRETIEN AVEC



Chloe Tenthoirey,
infirmière clinicienne spécialisée, service de néonatalogie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.



Anita Truttmann,
pédiatre et néonatalogue, service de néonatalogie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.