



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



PRATIQUE DU SOIN

## Un regard sur l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie intensive<sup>☆</sup>



*A nurse's view on accompanying babies through end-of-life care at a neonatal intensive care unit*



Anne-Sophie de Burlet

### MOTS CLÉS

Réanimation néonatale ;  
Prématuré ;  
Fin de vie ;  
Médecine palliative

### KEYWORDS

Neonatal intensive care;  
Premature;  
End of life;  
Palliative medicine

### Anne-Sophie de Burlet

*Neonatal Intensive Care Unit, cliniques universitaires Saint-Luc, avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, Belgique*

Reçu le 29 janvier 2016 ; reçu sous la forme révisée le 15 mai 2016 ; accepté le 29 mai 2016  
Disponible sur Internet le 4 novembre 2016

**Résumé** Partant de son expérience personnelle d'une dizaine d'années, en qualité d'infirmière pédiatrique au sein du service de néonatalogie intensive des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, l'auteur du présent article a conçu le projet de mettre sur pied un groupe de travail visant à réfléchir, voire à remettre en question les pratiques infirmières de prise en charge des situations de fin de vie des grands prématurés. Cette réflexion, basée sur l'expérience des intervenants, a permis de développer des outils mieux adaptés aux besoins et aux attentes de l'enfant en fin de vie et de ses proches. Grâce à l'implication de toute l'équipe soignante, cette réflexion a débouché sur la mise en place d'un projet thérapeutique qui est désormais appliqué de façon systématique.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Summary** With 10 years of working as a paediatric nurse in the neonatal intensive care unit of Saint-Luc University Hospital in Brussels, the author has established a multidisciplinary working group of colleagues to reflect on the unique challenges of palliative care situations among the very premature and sick newborns, and to seek improvements to caregivers' practices. The group's work, drawing on the empirical experience of its members, has driven the development of tools and procedures that are more adapted to the requirements of the infant at its end of

<sup>☆</sup> Ce travail est la reprise et le complément d'un exposé présenté lors de la journée d'étude organisée le 13 novembre 2015 à Bruxelles.  
Adresse e-mail : [annesophiedeburlet@yahoo.fr](mailto:annesophiedeburlet@yahoo.fr)

life and of its parents. Thanks to broad support for this effort across the entire caregiver team, it has been possible to introduce a therapeutic project which is now systematically applied.  
© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## Introduction

Malgré les nombreux soins possibles et l'amélioration des techniques médicales, la néonatalogie intensive est parfois confrontée à une mort inéluctable. Les parents sont alors face à une réalité inaudible, indicible. Leur bonheur, leur joie s'effondrent. Ce qu'ils avaient envisagé pour leur enfant, leur parcours de vie, leur projet de famille s'écroule. Cette réalité bascule souvent très vite de la joie de l'attente d'une naissance à l'horreur d'une mort imminente.

La Fig. 1 illustre le cas d'une petite fille qui ne vécut que quelques heures au sein du service de néonatalogie des cliniques universitaires Saint-Luc. Le nouveau-né souffrait d'un hydrops incurable.

On devine la tension dramatique entourant le bébé, l'intensivité des soins : présence du tube, du cathéter central et artériel, des drains ; on ressent le combat, la tension des médecins et des infirmiers. On y perçoit la mère qui tend une main timide, touchant son enfant, et l'on sait que le père, derrière son appareil photo, s'accroche à la vie de sa fille, qui bientôt ne sera plus. Tous deux vivent en totale communion avec leur fille cette trop courte vie et son ultime épreuve.

Pour les familles des enfants décédés dans leur première année de vie, les infirmières de néonatalogie sont les témoins privilégiés de l'existence aussi brève soit-elle de leur enfant.

Citons pour illustrer encore mon propos, la réflexion de ce grand-père, lors des funérailles de son petit-fils ; qui n'a vécu qu'un mois en néonatalogie : « vous l'avez mieux connu que moi... ».



**Figure 1.** Nouveau-né en réanimation néonatale.  
*Infant in neonate intensive care.*  
Photo de Jérôme B., [www.justeapres.info](http://www.justeapres.info).

C'est vrai car j'ai accompagné cet enfant tout au long de sa brève existence : j'étais présente le jour de la naissance et de la réanimation de son petit-fils, je lui ai donné les premiers soins qui semblent si normaux pour un nourrisson : je lui ai fait sa toilette, je l'ai changé. Mais je lui ai aussi prodigué les soins plus douloureux qu'impliquaient son état de santé et sa dépendance au respirateur. J'étais présente en salle d'opération, lors de son baptême et je l'ai accompagné jusqu'à son dernier souffle.

La remarque de ce grand-père m'a interpellée. Elle a résonné en moi, je voulais être davantage impliquée. J'ai donc commencé quelques mois plus tard une formation aux soins palliatifs pédiatriques au centre de formation pour les secteurs infirmier et de santé (CPSI).

En octobre 2014, soutenue par Marie Dooms, notre infirmière en chef, j'ai créé un groupe de réflexion autour du décès au sein de mon équipe de néonatalogie à Saint-Luc.

## Création d'un groupe de réflexion multidisciplinaire

La création de ce groupe de réflexion multidisciplinaire (infirmières, médecins et psychologues) a pour but d'améliorer la qualité de nos soins auprès du patient et l'accompagnement de sa famille lorsqu'un décès est imminent.

Il permet de sensibiliser l'ensemble de l'équipe soignante à la problématique du décès possible des grands prématurés et d'élaborer des outils qui lui apportent un encadrement ainsi qu'un soutien moral et psychologique.

En outre, le groupe a pour objectif d'améliorer la collaboration interdisciplinaire entre les différents thérapeutes et intervenants autour de la grossesse à risque et de l'enfant.

Grâce à l'amélioration de la manière dont l'anamnèse est réalisée, nous progressons dans la transmission des informations tant sur le plan psychologique et spirituel, que sur les antécédents médicaux, sociaux et sur le sens que les parents donnent à cette grossesse.

Connaître le parcours des parents avant leur arrivée en néonatalogie est essentiel pour prendre en charge correctement le patient et sa famille. Il est essentiel dans ces situations délicates de bien prendre en compte, de bien saisir l'histoire de la famille dans sa globalité. Cette compréhension ne pourra qu'améliorer la qualité des soins apportés à l'enfant et à l'accompagnement des parents.

Je me souviens d'un patient dont la mort était inéluctable. Il avait reçu une petite voiture de son cousin, celle-ci était attachée à son lit. J'ai proposé que le cousin vienne en néonatalogie, qu'il puisse voir le nouveau-né, établir un

contact et par-là ouvrir des « possibles » : créer un lien, un souvenir, donner du sens, une reconnaissance du nouveau-né, qui bientôt ne sera plus.

Le groupe a pensé à d'autres manières de sensibiliser l'équipe parmi lesquelles : l'inviter à noter un résumé des entretiens médecins-parents dans le dossier infirmier, lui suggérer de ne pas hésiter à s'ouvrir à d'autres pratiques et expériences par le biais des formations et des journées d'études, améliorer les liens entre le MIC (Maternal Intensive Care) « service de grossesse à risque » et la néonatalogie.

Depuis ces derniers mois, les infirmières rencontrent les mamans hospitalisées au MIC. De tels échanges permettent aux futures mamans d'avoir un éclairage infirmier et pas uniquement médical sur la manière dont se déroulent les soins en néonatalogie intensive et le rôle qu'elles peuvent y jouer.

## Farde à outils destinée aux membres de l'équipe soignante

Le groupe a mis au point une farde<sup>1</sup> accessible aux membres de toute l'équipe médicale et infirmière, qui contient différents outils pour les aider, les guider, les soutenir dans leur travail quotidien.

Cette farde contient essentiellement une procédure à suivre en cas de situations de fin de vie. Ce sont de nombreux petits rappels de choses à faire et à ne pas faire lorsqu'on se dirige vers une fin inéluctable.

Un récapitulatif des rites et coutumes selon les convictions et philosophies a été inspiré des informations que l'on peut trouver dans la charte de la Laïcité d'avril 2007 [1].

On y trouve des informations ciblées sur quelques points clés dans ces situations délicates, en fonction des coutumes du patient et de sa famille. Grâce à ces précisions, il est possible de susciter une rencontre avec l'un ou l'autre membre de leurs communautés. Ces échanges avec un représentant du culte correspondant aux convictions de la famille sont essentiels afin de la soutenir au mieux tant moralement que spirituellement et de l'aider à traverser cette période de crise aiguë qu'est la perte imminente de son enfant.

La farde renvoie aussi à un kit aumônerie qui offre au soignant de réaliser un baptême si l'aumônier ne peut être présent.

L'idéal est d'anticiper cette phase de préparation au deuil religieux et d'entamer un dialogue avec les parents pour qu'ils puissent exprimer leurs désirs en vue du moment où tout est fini. Ce dialogue sera déjà d'une grande aide aux parents ; il leur permettra d'exprimer le trop plein d'émotions qui ne manquent pas d'assaillir toute famille en attente d'une issue fatale. L'empathie, qui ne manquera pas de se manifester lors de cet échange, les aidera à donner du sens à l'épreuve qu'ils traversent. Il ne s'agit pas de s'approprier le rôle ni l'action du religieux, mais bien de la prolonger. Il en ressort que la communication entre le personnel soignant et les représentants des diverses religions est essentielle pour que ce suivi puisse être assuré.

Dans cette farde à outils, nous trouvons aussi les informations pratiques comme celles relatives aux démarches

administratives qu'il faut remplir, des dispositions concernant les funérailles et/ou l'incinération.

Enfin, il convient d'insister sur le rôle de l'assistante sociale, dont on ne manquera pas de donner les coordonnées ; celle-ci est l'interlocuteur idéal pour venir en aide pour tous les aspects pratiques auxquels les parents sont et seront confrontés lors du décès de leur nouveau-né. Dans le drame qu'ils vivent, toute démarche administrative semble souvent compliquée, insurmontable ; c'est en quelque sorte « la goutte de trop ».

Dans ce même dossier, quelques informations sont données sur l'Association sans but lucratif. Made With love créée par des parents « désenfantés ». Made With love a été constituée en Flandre et a pour objet d'apporter un peu de douceur et de soutien à la famille et à l'enfant en fin de vie. Elle donne, par exemple, quelques vêtements, une couverture spéciale ou un « cocon » pour l'enfant décédé et deux bonnets dont un sera remis aux parents et l'autre sera porté par le bébé décédé.

L'infirmière en chef a adapté le projet thérapeutique en étroite collaboration avec le médecin en chef et moi afin que le projet réponde aux besoins du service et qu'il puisse être mis en place pour tous les patients sans qu'il soit nécessairement associé à une mort certaine annoncée. Ainsi, ce projet thérapeutique nous permis d'apporter une meilleure cohérence dans nos soins. Il nous a, en outre, amenés à nous poser la question de savoir jusqu'où aller dans les soins, pour éviter tout acharnement thérapeutique.

Enfin, toujours dans cette farde, se trouve une série d'informations concernant notamment les organismes (Asbl et autres) ; dont la vocation est d'accompagner les parents endeuillés, des groupes de paroles existants. . .

Nous avons pris l'initiative de commencer à rencontrer des bénévoles de ces Asbl afin de mieux comprendre leurs actions et d'envisager la possibilité d'assurer le meilleur suivi possible pour les familles endeuillées, depuis l'épreuve qu'elles ont traversée à nos côtés aux cliniques universitaires Saint-Luc jusqu'à la reprise d'une vie de tous les jours qui ne sera jamais plus la même.

## Mise en place d'un suivi des parents après le décès

### Soutien des parents dans le deuil

Notre groupe de réflexion s'est enfin penché sur la nécessité de soutenir les parents dans leur processus de deuil. Les heures, les jours, les semaines passés en néonatalogie ont vu se créer des liens intimes entre le personnel soignant, les parents, la famille parfois, et l'enfant appelé à disparaître.

Il nous a paru indispensable de témoigner de l'existence de leur enfant. Une vie est née, elle a vécu un court instant, elle doit avoir le mérite d'être reconnue. Soutenir les parents, c'est aussi les aider à reconnaître leur parentalité, à accorder, par cette reconnaissance, toute l'importance de leur rôle de parents auprès de leur enfant lors de l'hospitalisation en néonatalogie. Nous voyons accomplir ces gestes d'amour que seuls les parents ont pour leurs enfants. Une présence, des massages, des caresses, un contact « peau à peau », un regard chargé d'amour, des sourires, des

<sup>1</sup> Chemise, dossier (Belgique).

paroles, des jeux... Ils ont été, sont et resteront toujours parents, malgré le berceau vide à la maison.

Il est essentiel de permettre aux parents d'exprimer leur vécu, depuis la grossesse jusqu'aux derniers moments, dans le suivi de leur deuil, du désarroi devant le vide qu'ils ressentent après tant d'espoir, d'angoisse, de souffrances. Pour ces raisons nous contactons les parents par un coup de fil.

## Dispositions pratiques

Concrètement, certaines dispositions pratiques doivent être remplies :

- autour du décès du patient, les infirmières responsables compléteront le dossier du patient par la carte d'identité du défunt. Cette carte d'identité a pour but de conserver une trace du passage de cet enfant en néonatalogie. Comme ce document regroupe les informations essentielles, la carte d'identité sera en outre utile pour les courriers à adresser aux parents dans l'avenir ;
- le but est aussi qu'elle permette à l'ensemble de l'équipe de trouver et inscrire les informations concernant cette famille et s'ils ont eu d'autres contacts avec les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale : médecin, psy, infirmière. Cette carte d'identité est encore en constante évolution selon ce que nous apprenons de nos expériences sur le terrain ;
- ensuite une carte est rédigée par les infirmières du groupe de réflexion dans les six semaines qui suivent tout décès de patient ayant séjourné ne fut-ce que quelques heures au sein du service néonatalogie. Et celle-ci est signée par de nombreuses infirmières et médecins ;
- environ trois mois après le décès, un contact téléphonique est pris avec les parents. Ce contact est établi par une infirmière de l'unité qui a pris soin de l'enfant. Ici ce n'est pas nécessairement une infirmière du groupe mais bien l'infirmière qui a été proche des parents afin de donner tout son sens humain et de soutien à cette démarche.

## Un an après la création du groupe

Nous observons une évolution constante de nos soins et une remise en question de nos pratiques.

Nous poursuivons la sensibilisation de l'équipe et espérons mettre en place des formations ciblées pour l'ensemble de l'équipe.

Nous avons observé l'appréhension ressentie par les infirmières lorsque le moment est venu de contacter par téléphone les familles du défunt, mais une fois le contact pris, le feedback est en général positif.

La plupart des parents recontactés, après un instant de surprise, sont heureux de nous entendre et de pouvoir parler de leur bébé avec des personnes qui l'ont connu.

La carte d'identité du défunt est toujours en cours d'amélioration au fil de notre cheminement, de nos besoins et du retour donné par les parents.

Notre présence aux différentes conférences et réunions consacrées à ce thème nous rassure et nous encourage à continuer dans la voie que nous nous sommes fixée. Nous réalisons cependant que nous ne sommes qu'au début d'un beau et long chemin.

Pour répondre à la question posée lors de la conférence dont le thème était : Périnatalité et soins palliatifs, une évidence ?

Nous devons bien convenir que, dans notre service, la réponse est encore non au sens strict du terme, mais nous constatons que nous sommes en pleine évolution. Notre questionnement continu sur la mort en néonatalogie intensive et toutes ses implications est riche en enseignement. Le cheminement psychologique et professionnel des équipes nous a mis sur la voie d'une amélioration constante des soins, de l'écoute et de l'humanisation, d'un service appelé à gérer des situations douloureuses.

## Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Référence

- [1] Charte de la Laïcité d'avril 2007 consultable via internet à l'adresse : [http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/telecharge/Croyances\\_fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/telecharge/Croyances_fin_de_vie.pdf).