

# **SOINS INFIRMIERS LORS D'UNE PHASE TERMINALE ET APRES LE DECES**

**Françoise HENRY, Cadre de santé.**

**Département de Pédiatrie**

**Institut Curie, Paris**

**Réseau Arc en Ciel le 15/05/07**



# Les principes dans la période de phase terminale

- Lieu de fin de vie selon les désirs et les possibilités des parents
- se sentir rassuré et en sécurité où l'enfant se trouve
- Concernent les enfants, les parents, les proches et les soignants
- Pas de règle absolue : chaque situation est unique

# L'enfant

- Être entouré de ses parents et ses proches
- Être entendu et aidé dans sa souffrance physique et psychique
- Bénéficiaire de traitements antalgiques et de soins de confort adaptés

# L'enfant

- Être informé de l'évolution de son état de santé et des traitements reçus
- Pouvoir mener des activités adaptées à son état
- Être entendu et sentir ses parents entendus dans leurs besoins spirituels

# La famille

- **Faciliter la présence des 2 parents**
- **Informés régulièrement de l'évolution de l'état de santé (médecin référent), des traitements et du non-transfert en réanimation**
- **Faciliter l'expression des émotions hors de la présence de l'enfant**
- **Organiser la venue des frères et sœurs**

# Les soignants

- **Être à l'écoute et se rendre disponible auprès de l'enfant et de son entourage**
- **Assurer la surveillance et adapter soins et soutien de l'enfant (prescriptions écrites)**
- **Discussions régulières avec les médecins sur le pourquoi des traitements**
- **Travail en binôme**

# Les soignants

- **Préserver l'intimité de la famille**
- **Exercer un rôle « contenant » auprès des parents et de la fratrie**
- **Mettre en place les moyens d'éviter l'épuisement professionnel**

# Le décès à l'hôpital

- **Aménager un lieu d'accueil pour les proches (avec collation, boissons)**
- **Laisser la place à l'expression des émotions à l'abri des regards**
- **Proposer aux parents de prendre l'enfant dans ses bras, le bercer ...**



# Le décès à l'hôpital

- **Procéder à un rituel religieux au besoin**
- **Toilette mortuaire : Proposer aux parents de participer à la toilette et à l'habillage de leur enfant**
- **Proposer une aide dans l'annonce aux frères et sœurs**

# Le décès à l'hôpital

- **Proposer aux proches de se recueillir auprès de l'enfant**
- **Mettre à disposition un lieu et un téléphone pour faciliter l'annonce aux proches**
- **Laisser aux parents le temps nécessaire avant le départ de l'enfant du service**

# Le décès à l'hôpital

- **Faciliter les premières démarches administratives**
- **Offrir aux parents la possibilité d'un retour dans le service**
- **Indiquer aux parents où trouver de l'aide : assistante sociale, associations, groupes de parole ... (livret)**

# Les moyens mis en place

- **Collaboration médecins, acteurs de soins hôpital et hors hôpital**
- **Formation et encadrement des personnels**
- **Temps d'échanges multiprofessionnels**
- **Travail en binôme**

# Les moyens mis en place

- **Entretiens parents – médecins – soignants dans un lieu calme**
- **Anticipation la plus grande possible des situations**
- **Réflexion dans l'implication des parents dans les soins**

# Les moyens mis en place

- **Partage des émotions et des difficultés rencontrées**
- **Réalisation de procédures écrites : (démarches légales, toilette mortuaire, fiche d'information)**
- **Non occupation de la chambre pendant une journée**
- **Transmission entre équipes**
- **Groupe de parole de type Balint**

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

- XVIII ème siècle : les hôtels - Dieu
- 1842 : Jeanne Garnier crée maison accueil femmes gravement malades à Lyon
- 1967 : St Christopher's hospice à Londres  
(prise en charge globale des personnes en fin de vie et de leur famille, soins à domicile

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

- 1974 : une USP créée à Montréal
- 1988 : création « Association Européenne pour les soins palliatifs »
- 26/8/1986 : circulaire LAROQUE en France
- 1990 : premier congrès de soins palliatifs à Paris



# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

- 1983 : création JALMAV
- 1987 : ouverture USP Cité Universitaire Paris
- 1989 : création de la SFAP
- 1992 : rapport DELBEQUE sur les soins palliatifs

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

- 1998 : programme KOUCHNER de lutte contre la douleur et développement des soins palliatifs (1999 – 2001)
- 9/6/99 : vote à l'unanimité Assemblée Nationale loi visant à garantir droit d'accès aux soins palliatifs

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

- 1999 – 2002 : groupe de travail Soins Palliatifs et Pédiatrie à l'Espace Ethique AP HP
- 2001 et 2003 : premiers congrès francophones de soins palliatifs en pédiatrie à Montréal
- Depuis 2002 : pédiatres participent au collège des enseignants de la SFAP sur formation des médecins

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

- 2003, 2004 et 2005 : journée pédiatrique dans le congrès de la SFAP
- Depuis 2001 : module pédiatrique dans certains DU soins palliatifs
- Mars 2004 : premier DIU soins palliatifs pédiatriques
- Juillet 2004 : création site « Soins palliatifs pédiatriques »

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

- 2004 : parution livre sur les soins palliatifs  
Nago HUMBERT
- 2006 : ouverture à la participation au DIU  
SPP de soignants des services confrontés au  
soins palliatifs de l'enfant

# Conclusion

**« Nous sommes des passeurs  
d'un temps à un autre »**

**C. CATANT, présidente association JALMALV**