

Vivre après l'annonce de la Mort

Dr Marie Hully, Neuropédiatre, Necker Enfants
Malades

Sabrina LOHEZIC, infirmière

SOFIA

- 1^{ère} enfant d'un couple sans antécédent
- Diagnostic anténatal d'hydranencéphalie à l'écho T3, proposition d'IMG non acceptée par les parents, projet d'accompagnement néonatal
- Née à terme, voie basse, Apgar 1/1... mise en peau à peau avec sa mère.... Récupère... boit ses biberons
- ETF post natale confirme la malformation cérébrale
- Sortie en HAD à J9, lien avec Paliped, si décompensation hospitalisation prévue en néonatalogie

1^{ère} rencontre Paliped

- Dans le service de maternité
- Maman veut rentrer à la maison avec son bébé
- Service de mater perdu car certitude que la mort allait advenir
- Comment penser les projets quand la mort doit advenir?
- Aide à penser ce retour

Retour à la maison

- S'organise avec Paliped et HAD
- Lien avec le service de néonatalogie si besoin d'hospitalisation
- Maman ne veut pas de l'HAD car pas de soins techniques, Had se tient à disposition si besoin
- Sofia boit bien, et calme
- Accompagnement progressif sur le caractère irréversible
- Parents cheminent mais on du mal à penser l'incertitude car Sofia devait mourir, mais elle est toujours là

Quand le mort doit advenir, penser la vie est-ce possible ?

- Sofia vit, tête malgré cette hydranencéphalie
- Macrocrânie mais sinon pas de signe physique visible
- Maman très en demande d'être dans l'instant
- Sa fille est là, et tant qu'elle est là veut être auprès d'elle en tant que maman
- Des semaines passent, Sofia est toujours là, au grand étonnement du corps médical

L'appel du vendredi...

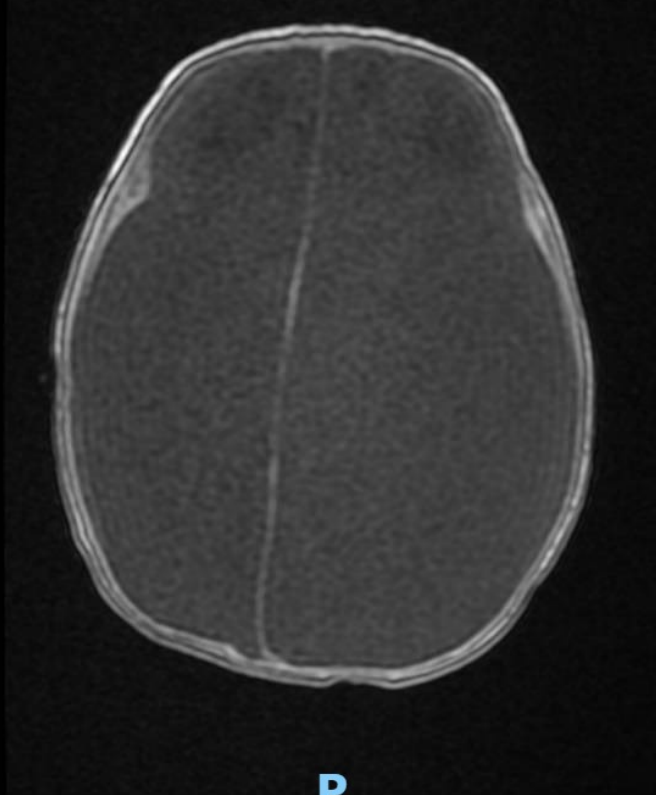
« Une petite de 3 mois avec hydranencéphalie et contexte de LAT posé en anténatal est hospitalisée dans le service pour une bronchiolite, les parents souhaitent qu'on la transfère en réanimation, qu'en penses tu? »

A 3 mois, en hiver... le VRS

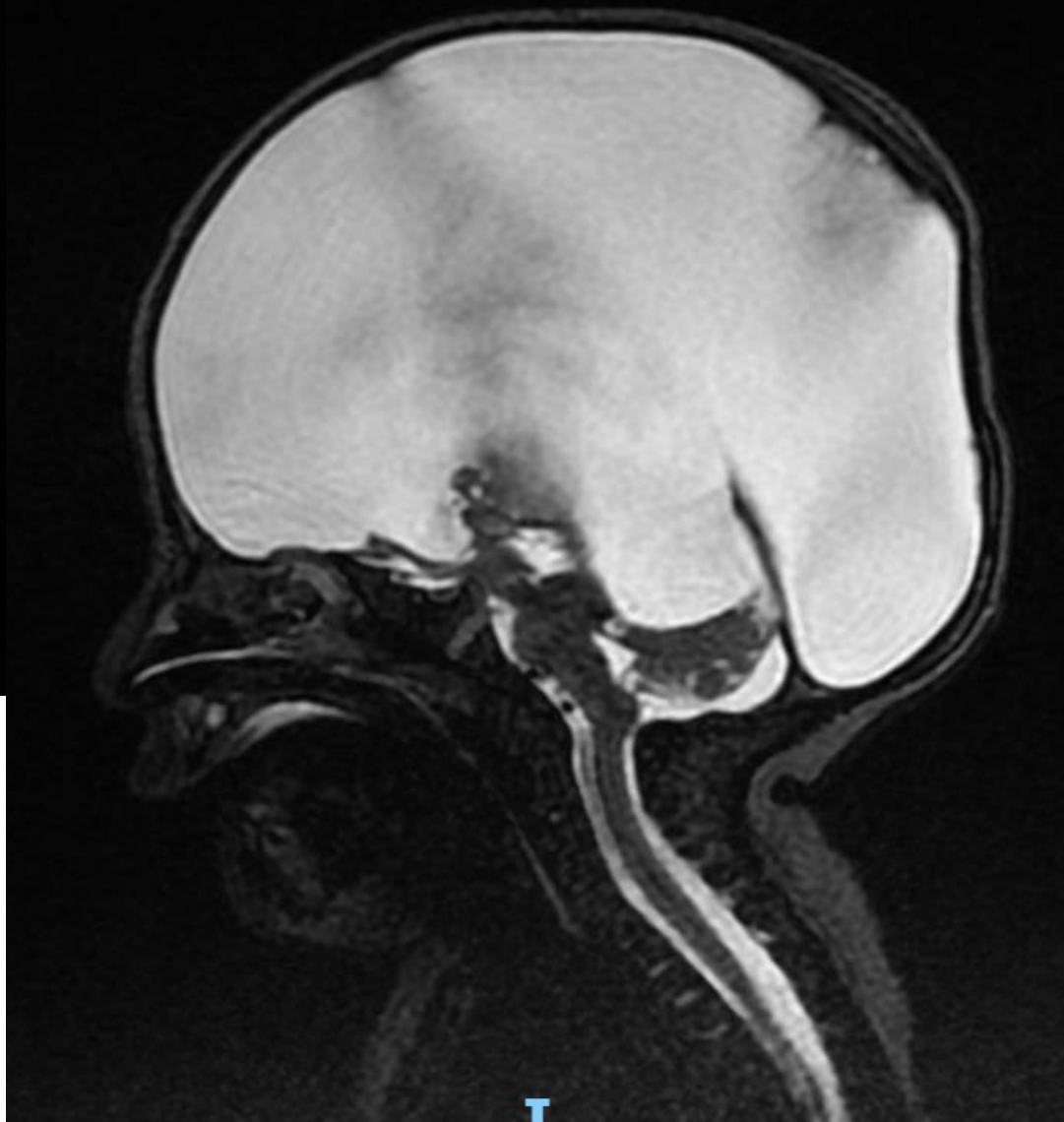
- Relais vers le service de pédiatrie général
- Gêne respiratoire, boit moins bien ses biberons, geignarde.... Et VRS positive (donc pas d'hospitalisation possible en néonate)
- Information donnée aux parents sur l'absence de réanimation, conformément à la décision prise préalablement, en cas de dégradation respiratoire
- Les parents ne sont pas d'accord

Avec paliped, on rencontre Sofia, ses parents, l'équipe...

- Quelle information donnée?
 - Malformation cérébrale sévère.....
 - Pourquoi?
 - Quelle partie du cerveau?
- Quelles représentations?
 - Les médecins se sont déjà trompés...
 - Une survivante/elle ne devrait pas être là
- Et Sofia dans tout ça?



P



I

Evolution

- Macrocéphalie : +1cm/sem
- Dyspnée, difficultés de prise alimentaire : O2, SNG
- Pneumopathie : ATB
- Inconfort Morphine si besoin

....

Retour à domicile en HAD

Suivi en consultation hebdomadaires, puis progressivement espacées...vient avec sa maman, joliment habillée

Revient pour vomissements + gêne respiratoire 2 mois plus tard... adaptation sédation analgésie

Décès à 5 mois, dans le service de pédiatrie

Incertitude vécu par l'équipe de PG

- Accompagnement et soutien de l'équipe de pédiatrie générale car premier accompagnement palliatif
- Incertitude et étonnement sur sa situation « elle vit »?
- Besoin de mettre en mot le « on ne sait pas quand Sofia décédera » et de définir avec l'équipe le projet et non un temps suspendu qui serait l'attente de la mort
- Priorité mise sur l'accompagnement du bien être et le soulagement des symptômes

Soutien équipe

- Plusieurs temps d'échange et cheminement de l'équipe sur les besoins de Sofia
- Prise de conscience de l'accompagnement palliatif essentiel pour que Sofia et ses parents vivent au mieux cette phase
- Sofia décédera paisiblement
- Parents ont vécu jusqu'au bout ce qu'ils avaient à vivre avec leur enfant non suspendu à des certitudes mais dans l'accueil des incertitudes de la vie de leur enfant
- Réunion de soutien avec l'équipe en post-décès qui a permis de déposer leur vécu et retracer l'histoire de la petite Sofia