

Soins palliatifs de l'ante au post natal :
un long fleuve tranquille ?

Réflexion sur l'évolution des pratiques
au sein du CHU de Montpellier



GIP 6 Mars 2020

Jocelyne SEGUIN-CLUTIER
Sage-femme cadre
CHU Montpellier



Le diagnostic anténatal en quelques points

- L'importance du travail d'équipe: ne jamais être seul
- La nécessité d'un accompagnement protocolisé des parents:
 - Rencontre avec les professionnels spécialistes des pathologies.
 - Un espace de parole pour les parents: existe t-il ? consultation psy, avec les soignants, d'autres parents, les associations.....sous quelles modalités ?
- L'annonce de la malformation ne devrait jamais intégrer la possibilité d'une IMG en 1^{ère} intension
- Si IMG, jamais en urgence
- Les protocoles sont une sécurité
- Le CPDP est l'instance décisionnelle
- Se poser la question:**
 - **Le choix des parents est-il libre ou induit?**
 - **Existe t-il des pressions familiales ? Médicales ? Sociétales?**

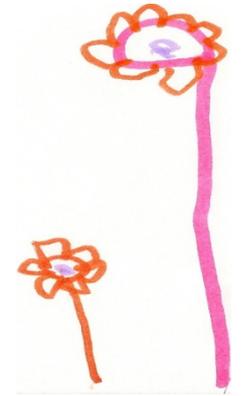
la secrétaire médicale du CPDP: un maillon fort

- Evolution du poste:
 - 0, 1 puis 2 secrétaires + actuellement présence d'un interne
- Préparation des dossiers pour le pré staff et le staff hebdomadaire
- Implication pour les prises de rendez-vous: négociations, meilleurs délais, meilleurs RDV
- Autonomie, sens des responsabilités
- Connaissance de tous les acteurs, de tous les dossiers

Poste en lien direct avec les patientes: joignable par téléphone

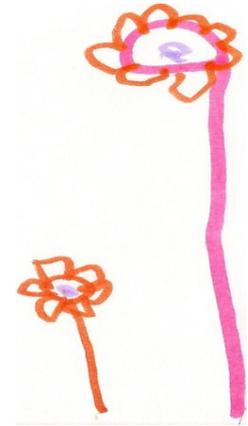
La SF coordination du DAN

une clé de voute



- Forces et faiblesses
 - Difficultés du poste
 - Place des autres SF
 - Poste trop spécialisé ?
 - Et quand la sage-femme du DAN est absente?
-
- Pour les parents c' est toujours la première fois
 - Ne jamais s' habituer, ne rien banaliser

Place des patientes et des couples lors d'un diagnostic anténatal



- Acteur et spectateur
- Subissent les événements sans jamais les maîtriser
 - Investigations: examens invasifs ou pas
 - Diagnostic
 - Attente des résultats: espoir, désarroi
- Chemine d'une annonce à une autre
- Oscille entre :
 - l'envie et la peur de poser des questions
 - Le désir et l'angoisse de savoir.

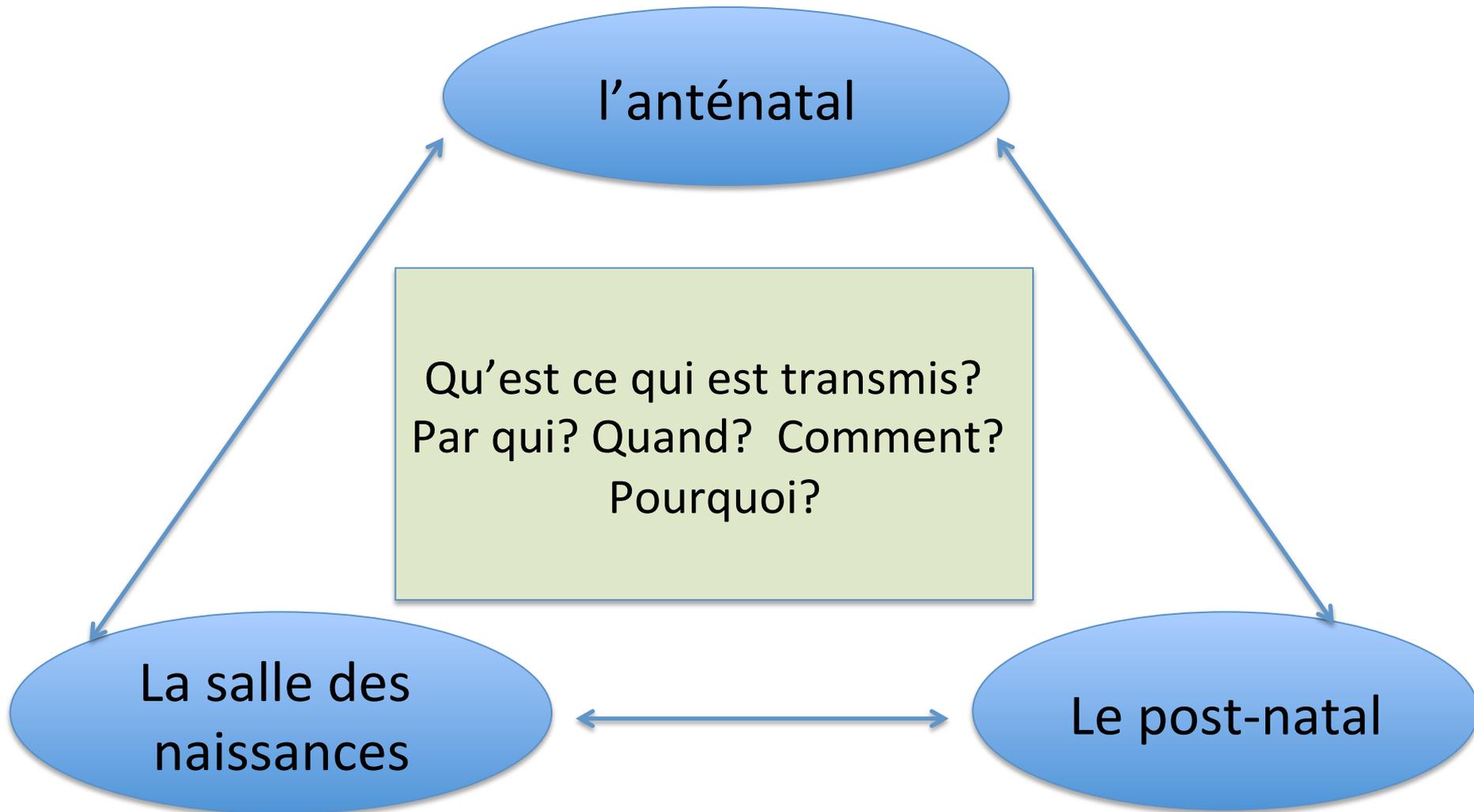
Evolution des demandes des parents

- Demandes d'accompagnement de l'enfant à la naissance en salle des naissances pour des grossesses qui auraient pu faire l'objet d'une IMG

2014	2015	2016	2017	2018
38	21	54	37	29

- Engagement des pédiatres et des obstétriciens:
 - Consultation anténatale
 - Définition de la CAT

Qui coordonne les équipes autour de la prise en charge?
Qui consulte le dossier du CPDP ?



Difficultés du travail des équipes de la SDN

- 9 salles de naissances (3800 naissances)
- 3 SF + 1 obstétricien + 1 interne + 3 AS/AP
- 11 naissances par jour + IMG + MFIU + FCST:
- Avec ou sans anticipation
 - 1 IMG programmée mais parfois 2
 - MFIU (semi-programmation)
 - FCST

Fausse couche spontanée tardive

Arrivée en urgence

Au décours d'une hospitalisation

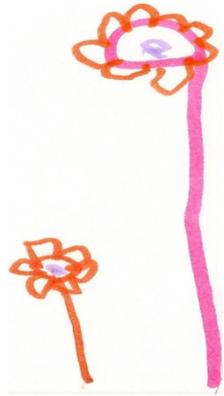
Avec ou sans anticipation pour les parents, pour les équipes

Limite de viabilité:

- Prise en charge pédiatrique
- Les sages-femmes souvent en 1^{ère} ligne
- Signes vitalités
- Accompagnement en salle des naissances

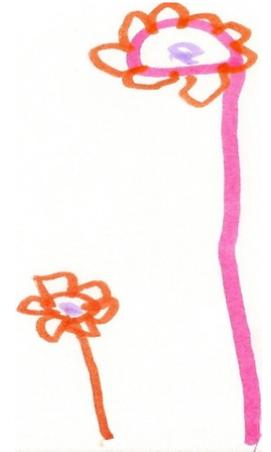
Nécessité de partager les responsabilités:

- culpabilité des parents,
- impuissance médicale.



Le choix des mots

- Que perdent les parents?



Un fœtus

Une grossesse

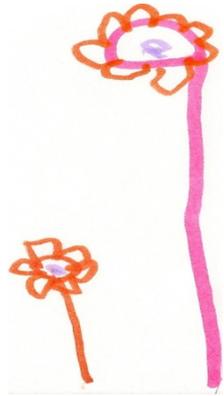
Un enfant

Un bébé

- Est-ce fonction uniquement du terme?
- Où en sont les parents?
- Où en sont les soignants?

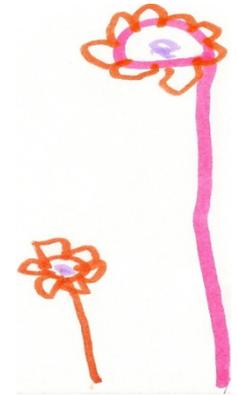
Cas particuliers:

la vie et la mort
le doute



- Grossesse multiple et:
 - MFIU
 - IMG sélective
 - réduction embryonnaire (parcours PMA)
- Quelles connaissances de ces événements en a l'équipe soignante en SDN
- Quelle est la place de ces « enfants » dans la tête des soignants
- Les malformations que l'on ne voit pas:
 - pour les parents?
 - pour les soignants?

Notre regard sur les besoins des parents



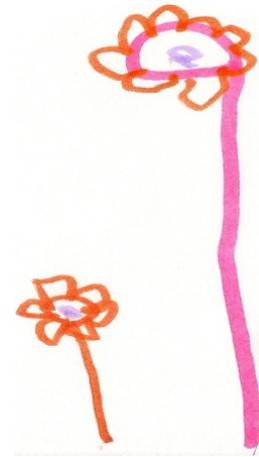
- **Anticipation**
 - Cheminement
- **Ouvrir des possibles**
 - Informer mais laisser le choix
 - Ne pas choisir à leur place
- **Pas de procédures trop rigide, de la souplesse**
- **Respecter la fragile frontière entre:**
 - Aide et ingérence
 - Ecoute / accompagnement et schéma établi / procédure
- **Transmettre l'expérience des autres parents**
- **la diversité comme modèle pour ne s'enfermer dans aucun schéma: « Chacun son chemin, chacun son histoire »**

Demande d'accompagnement à la naissance: Soins palliatifs

les parents sont acteurs

- mais avec quelles connaissances de la problématique ?
- Quelle compréhension ?
 - Qui explore cette compréhension ?

Aider les professionnels pour aider les parents



- Une législation
- Une instance décisionnelle: le CPDP
- La pluridisciplinarité :
 - ne jamais être seul...?
 - les pedopsy ou les psy en indirects et/ou en direct.
- Un protocole médical
- **Expérimenter l'accompagnement pour pouvoir accompagner à son tour**

Besoins des soignants

- Les étudiants:
 - spectateurs et acteurs,
 - entre formation et protection
- Les jeunes professionnels (compagnonnage)
- Les sages-femmes enceintes
- Quand l'obstétricienne enceinte doit faire le foeticide
- Accompagnement des professionnels lors de MFIU ou décès néonatal au décours de la naissance:
 - Sentiment de responsabilité,
 - Nécessité que les professionnels revoient rapidement les parents en SDC
 - Reprise des dossiers en équipe

Formation, transmissions, témoignages

- **Formation initiale:** théorique et pratique
- **Formation continue:**
 - reprise de cas ,
 - les professionnels en situation témoignent
 - le témoignage des parents.
- **Expérience professionnelle:**
 - protocole et expérimentation
- Importance du **témoignage des parents**
- **Transmissions** entre professionnels
- Quand **le vécu personnel** « redistribue les cartes »
 - les SF et les médecins qui viennent de vivre personnellement une IMG, une FCS, une MFIU

Regards croisés

Qu'est ce que les soignants savent du vécu des parents?

Qu'est ce que les parents s'autorisent à leur dire ?

Qu'est ce que les soignants s'autorisent à questionner?



Mme V.....

20 novembre 2018 (30 SA)

- Patiente vient faire compléter son arrêt de travail et faire remplir un certificat justifiant son arrêt

Compte rendu de la consultation du 29 octobre (27 SA)

aux urgences obstétricales à l'origine de l'arrêt de travail:

- **« Vient pour CU depuis plusieurs jours, CU plus intenses cette après-midi, arrive en panique, pleurs, très inquiète »**
- Pas de perte de LA, pas de métrorragies, MAF+, ERCF/135 bpm, Normo oscillant, normo réactif, pas de CU enregistrées.
- Echographie: placenta postérieur NBI, col 47mm, ADM 38cm/sec normal, Doppler Ombilical IR 0,52, MAF+++ , ILA normal
- EPF 1100g environ
- CAT: « réassurance et retour à domicile »:
- Qui a t-on rassuré? La patiente ou les soignants?

VI^{ème} Geste III^{ème} Pare

1 grossesse par an de 2014 à 2019

- **17 juin 2014** (DG septembre) naissance de Clément projet physiologique mais AVBI traumatique sous rachi anesthésie
- **20 octobre 2015** (DG fin août) « c'est mal parti », FCS, expulsion spontanée
- **26 décembre 2015** (DG fin novembre) FCS très précoce
- **19 septembre 2016** (DG mai) IMG malformation cérébrale, MFIU
- **8 juin 2017** (DG janvier) IMG T21, foeticide
- **DPA 07 février 2019**, Grossesse actuelle (DG 7 mai 2018)
- Suivi hyper médicalisé (techniques+++) mais pas de sage-femme de proximité, pas de rencontre avec la psychologue

Vécu de la patiente

- 1^{er} accouchement: projet physiologique:
 - AVBI traumatique, prise en charge pédiatrique
- 2 FCS
- IMG pour malformation cérébrale:
 - diagnostic, MFIU, vécu, culpabilité, AVBS
- IMG pour T21:
 - diagnostic, doutes, choix, CAT, vécu, culpabilité, AVBS
- Grossesse actuelle
 - hyper médicalisation, empathie de l'équipe et pourtant impossibilité de se confier, de raconter son vécu traumatique.

La reconstruction de son parcours obstétrical à permis

- De mettre en évidence des zones de non compréhension des évènements
- De mettre des mots sur la douleur de le MFIU au décours de la prise en charge de l'IMG
- Le foeticide comme réparation au « non accompagnement de la 1^{ère} IMG »
- De redonner du sens aux choses (hématome sur le thorax en lien avec la présentation transverse et pas à cause du foeticide
- De reconstruire l'histoire de la patiente avec ses mots
- De synchroniser les émotions avec les évènements et de les canaliser.

Mes questions aujourd' hui :



- Quel regard portons nous sur ce qui nous entoure ?
- De quelle écoute est-on capable ?
- Quelle attention à l' autre avons nous ?
- Où sont les limites entre indiscretion, ingérence, indifférence ?
 - Jusqu' où aller? de quelle place?
 - Questionner ? De quel droit?
 - Se taire? Pourquoi?
 - Qu' est ce qui est douloureux l' évènement ou d' en parler?
 - Le silence protège t-il?
- **Comment transmettre aux jeunes professionnels cette prise en charge relationnelle ?**
- **Quelle prise en charge est-elle possible dans un monde de rentabilité et d' hyperactivité ?**



Pendant que
Emma 6 ans dessine
« une maman fleur qui
regarde son bébé fleur
pousser »

les parents et les
soignant avancent et
inventent à petits pas

Comment maintenir et construire des liens humains et professionnels pour que cette maman fleur ne s'éloigne pas trop de son bébé fleur sur le difficile chemin du diagnostic anténatal, pour que la perte d'un enfant ne détruise pas les projets de vie ?

Merci de votre écoute

