

Deuil Périnatal : Vers une prise en charge étoffée

Perinatale rouw : Richting een rijke begeleiding

Situation

Le taux de mortalité pour les enfants $\geq 500g$ se situe entre 4,6‰ à l'échelle mondiale, en région Bruxelloise ce taux approche les 7,5‰. Le CHU Brugmann, hôpital de niveau tertiaire, pionnier dans les prises en charge materno-fœtale et brassant plus de 3000 naissances par an, accueille de ce fait régulièrement des familles endeuillées que ce soit pour une interruption médicale de grossesse ou en cas de mort fœtale in utero

De hoeveelheid sterfgevallen bij kinderen $\geq 500gr$, situeert zich rond de 4.6‰ op wereldschaal, in de regio Brussel ligt de hoeveelheid op bijna 7.5%. Het UVC Brugmann, een derde-lijnsziekenhuis, is pionier in de maternofetale begeleiding, realiseert meer dan 3000 geboortes per jaar en ontvangt dusdanig regelmatig families in rouw, hetzij na een zwangerschapsonderbreking om medische redenen, hetzij in geval van prenatale sterfte.

Van Leeuw V, Debauche ; Daelemans C, Debrière F, Leroy C -CEPIP – Santé périnatale en Région Bruxelloise Année 2016.

Background

L'impact de ces prises en charge est multiple pour les parents confrontés au deuil de leur grossesse, accouchement et enfant idéalisé. La littérature met en évidence un besoin important de support et de reconnaissance de la parentalité, parents qui sont parfois confrontés aux limites du cadre légal. Pour le soignant, la charge psychosociale et émotionnelle est importante également. L'objectif de ce projet a été d'améliorer l'offre de soins aux couples dans un cadre sécurisant pour les équipes. Dans un trajet de soins difficile, l'existence d'une procédure soignante structurée notifiant les actes obligatoires ainsi que l'éventail de soins complémentaires optionnels, harmonisera la transmission des informations aux parents. Ainsi, la prise en charge pourra être orientée afin de répondre à leurs besoins.

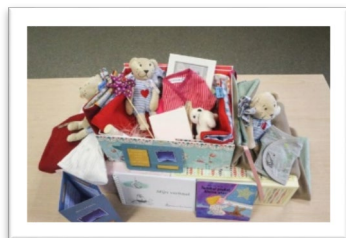
De impact van deze begeleiding is van veelzijdig belang voor de ouders bij de confrontatie van de rouw om hun zwangerschap, bevalling en geïdealiseerde kind. De literatuur benadrukt het belang van de behoefte aan steun en de herkenning van het ouderschap, daar waar de ouders vaak worden geconfronteerd met de limieten van het wettelijk kader. Voor de zorgkundige, is het psychosociale en emotionele aspect ook van belang. Het doel van dit project is om het zorgaanbod te verbeteren voor de koppels, in een veilig kader voor de zorgteams. Tijdens een moeilijk traject in de zorg, zal het bestaan van een gestructureerde zorgprocedure, die de verplichte handelingen omschrijft, evenals de waaier aan bijkomende optionele zorgen, harmonie brengen bij de overdracht van informatie naar de ouders. Zo kan de begeleiding georiënteerd worden naar hun behoeften.

Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6, Art. No.: CD000452. DOI: 10.1002/14651858.CD000452.pub3. Badenhorst W, Riches S, Turton P, Hughes P. The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology Volume 27, 2006. VAN AERDE J, GORODZINSKY FP, Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing perinatal loss. Paediatrics & Child Health, Volume 6, Issue 7 September 2001, p469-477 <https://doi.org/10.1093/pch/6.7.469> Deborah Davidson PhD(2018) The need for bereavement support following perinatal loss, Bereavement Care, 37:1-31:34. DOI: 10.1080/02626221.2018.1444316

Assesment

Initié en 2018, ce projet est ancré dans les axes des cartes stratégiques respectives : Care.together (*Excellence, Travail ensemble*) et les cartes stratégiques DIP (*Axe patient, Coordination de soins et Bien-être*). Une analyse du trajet de soins et de la prise en charge existante ainsi qu'une revue de la littérature a mis en évidence des pistes d'amélioration et des bonnes pratiques à implémenter. Pour les parents : mise en place de valise souvenirs Berrefonds, photographies professionnelles, achat d'un berceau frigorifiant. Pour les professionnels : mise en place de support émotionnel, harmonisation de la procédure de soins, remise au chevet. Après une période d'information des équipes pluridisciplinaires, les premiers patients ont bénéficié de cette nouvelle prise en charge en 2019.

Initieel werd dit project verankerd in 2018 in de assen van de respectievelijke strategische kaart : Care.Together (Excellentie, samenwerking) en de strategische kaart van het VPD (As patiënt, coördinatie van de zorgen en het welzijn). Een analyse van het zorgtraject en de bestaande opvang, alsook een overzicht van de literatuur, benadrukt het belang van de mogelijkheden tot verbetering en de juiste handeling die moeten worden ingevoerd. Voor de ouders: Invoering van de koesterkoffer van het Berrefonds, professionele fotografie, aankoop van een gekoelde wieg. Voor de professionelen: Invoering van emotionele begeleiding, harmonisatie van de zorgprocedure, overdracht van de informatie aan de ouders. Na een eerste informatieperiode met de pluridisciplinaire teams, mochten de eerste patiënten deze nieuwe begeleiding ontvangen in 2019.



Result

Le feedback oral obtenu à l'issue des premières prises en charge met en évidence d'une part une satisfaction des parents malgré une durée d'hospitalisation courte. La principale difficulté rencontrée reste la barrière linguistique. D'autre part, les équipes ont également apprécié de pouvoir proposer une offre supplémentaire aux couples. Une évaluation qualitative du projet sera menée fin 2019.

De mondelinge feedback verkregen naar aanleiding van de eerste begeleidingen benadrukken de tevredenheid van de ouders, ondanks de korte verblijfsduur in het ziekenhuis. De grootste moeilijkheid blijft de taalbarrière. Anderzijds hebben de teams veel appreciatie voor het mogen voorstellen van een extra aanbod aan de koppels. Een kwalitatieve evaluatie van het project zal worden gedaan eind 2019