

UN BÉBÉ MOURANT

& sa Famille

Matériaux

- Boîte à mémoire
- Documentation (disponibles au poste de soins infirmiers bleu sur les supports inférieurs) :
 - Déclaration de décès (formulaire SP-3)
 - Avis de décès
 - Formulaire de consentement ou de refus d'autopsie
 - Lignes directrices pour aider les parents en cas de décès d'un nouveau-né
 - Rapport de décès néonatal
 - Estampiller les notes de progression avec la carte d'adressographe du bébé (requis pour les futures notes de suivi)
 - Autorisation de divulguer les renseignements contenus dans le dossier médical (pour le CLSC)
 - +/- informations sur la suppression de la lactation
 - Renseignements sur les arrangements funéraires
- 2 fiches (ou feuille de papier blanc, estampillée avec la carte de bébé)
- Bracelet d'identification
- Matériels pour un bain

Avant la mort d'un bébé

- Offrir le soutien des soins spirituels et/ou d'un travailleur social, selon le cas.
- Si la décision d'arrêter le traitement (ou d'extuber le nourrisson) est prise et que le temps le permet, **retirer** des éléments invasifs tels que le **cathéter de Foley, le moniteur cardiaque, les électrodes, la sonde de saturation, le Replug ou les sondes nasogastriques**. Il permet aux parents d'avoir une dernière image de leur bébé sans trop de matériel médical. Dans la mesure du possible, garder un accès intraveineux au cas où le nourrisson aurait besoin d'une sédation ou d'un soulagement de la douleur. L'option d'administrer du fentanyl et/ou du midazolam par voie intranasale existe également. La morphine peut être administrée PO. Plusieurs médicaments, dont la morphine et le midazolam, peuvent également être administrés par voie sous-cutanée.
- Dans la mesure du possible, **habiller le nourrisson d'un pyjama, un chapeau de laine, de mitaines et de bottines** avant la mort. Des trousse de vêtements, de différentes couleurs et tailles, sont disponibles dans la salle de stockage du premier couloir (B06.2645). Ces objets sont ensuite donnés aux parents après le décès pour être conservés comme souvenirs.
- Offrir **aux parents du temps seul avec leur bébé** et étendre cette offre aux grands-parents, aux amis ou à d'autres membres de la famille que les parents souhaiteraient peut-être avoir présents.
- **Prenez des photos** du nourrisson pendant qu'il/elle soit encore vivant si possible. Dans la mesure du possible, utiliser l'appareil photo ou le téléphone des parents. Une caméra est également disponible dans le bureau des éducatrices. Si vous utilisez l'appareil photo de l'unité, la première image doit être celle de l'adressographe à des fins d'identification. (Référez-vous à la section sur les directives pour prendre des photos pour des idées et des conseils pour rendre ces photos spéciales). Si le bébé est vivant depuis moins d'un mois, la famille pourrait également se voir offrir les services de la Fondation Portraits d'Étincelles (<https://portraitsdetincelles.com/>). Veuillez communiquer avec l'infirmière en soins palliatifs ou soins spirituels pour obtenir de l'information.

Après la mort d'un bébé

- Aller chercher une **boîte à mémoire** si ce n'est pas déjà fait. Ils sont dans la salle de développement dans le premier couloir.
- Retirer les cathéters et les électrodes (y compris le cathéter artériel périphérique). Laisser les CCV, CVO, CAO et drains thoraciques en place.
- Donner un **bain rapide** au nourrisson. Offrez d'impliquer les **parents** dans cette prise en charge s'ils le souhaitent.
- **Peser** Le bébé. Cette statistique supplémentaire peut ensuite être ajoutée à la carte **d'identité et carnet de vaccination du bébé**/carnet de santé remis aux parents. Ils apprécient ces petits détails.
- **Habiller le bébé d'un pyjama mignon**. Les parents peuvent préférer habiller le bébé avec un dormeur qu'ils ont apporté, ou alternativement, vous trouverez des vêtements mignons - pyjamas, chapeaux et couvertures - dans les tiroirs de la salle de développement au premier couloir. **Envelopper** bien le bébé dans une **couverture préchauffée**.
- **Proposer aux parents de tenir leur bébé** et laissez-les passer autant de temps avec leur bébé qu'ils le souhaitent. Pour les parents qui refusent d'abord de tenir leur bébé, parfois le simple fait de leur expliquer que, d'après votre expérience, d'autres parents ont trouvé cela utile plus tard suffira à les faire changer d'avis. De même, si vous tenez le nourrisson mort et sembler à l'aise dans ce rôle, les parents seront encouragés à penser que c'est une chose « normale » à faire.
- Après avoir demandé la **permission des parents, recueillez autant de souvenirs que possible** pour eux. (Référez-vous à la section intitulée « Collection de souvenirs et de souvenirs » plus loin dans cette Référence Rapide).
- Pendant que les parents tiennent leur bébé, prenez le temps **de changer le lit du bébé et de le rendre propre et frais**. Ne retirez pas le lit du bébé de la pièce avant que les parents ne soient partis.
- Assurez-vous qu'une **infirmière soit présente** avec les parents lorsque le **médecin demande la permission de l'autopsie**. Il est important d'offrir du soutien et de s'assurer que les parents savent que leur décision n'a pas à être prise immédiatement.
- Prenez le temps de parler à la famille à propos des **arrangements funéraires** et encourager-les à personnaliser cette expérience autant que possible. Offrez le document **Prendre des dispositions pour les funérailles de votre enfant** aux parents. Encouragez-les à communiquer avec le salon funéraire de leur choix lorsqu'ils se sentent prêts. Il n'y a pas d'urgence pour eux de contacter un salon funéraire. Alternativement, Wray-Walton-Wray (514-483-2320) et Magnus Poirier sont connus pour fournir un bon service à un prix équitable - la crémation est gratuite pour les enfants de moins de 1 an.
- Dites aux parents qu'il est normal d'avoir de diverses réactions au cours des prochaines semaines. Une trousse d'information sur le deuil leur sera envoyée à leur domicile par la poste au cours des prochains jours. **Veillez-vous assurer que nous avons la bonne adresse sur la carte de l'hôpital et sur Oasis**. Des livres et des dépliants pour les frères et sœurs sont disponibles dans la salle de développement dans le premier couloir (B06.2645). D'autres livres sur le deuil sont disponibles si la famille souhaite une littérature supplémentaire à une date ultérieure.
- Fournir de l'information sur la **suppression de la lactation**, s'il y a lieu. Les conseils de base incluent de dire à la mère d'éviter la stimulation du mamelon, d'appliquer de la glace ou des compresses froides, de prendre Tylenol PRN et qu'elle peut s'attendre à un engorgement pendant 3 à 4 jours.

Collection de souvenirs

- Offrir des photos :
 - Prenez une variété de poses différentes.
 - Prenez une photo en gros plan du visage.
 - Prenez une photo du bébé sur une jolie couverture. (Les couleurs lavande, violet et bleu roi sont recommandées; essayez d'éviter les couleurs pâles). Positionner un rouleau sous le cou du bébé peut aider à garder le bébé dans un alignement approprié.
 - Prenez une photo du bébé dans les bras de chacun des parents.
 - Prenez une photo de famille (les deux parents avec le bébé et/ou avec les frères et sœurs).
 - Prenez une photo du choix des parents.
 - Prenez une photo du bébé nu (même s'il existe des anomalies).
 - Prenez une photo qui montre une infirmière, la main d'une personne ou quelqu'un tenant le bébé dans ses bras.
 - Si le bébé est un bébé de jumeaux ou de triplés, prenez une photo des deux/trois bébés ensemble.

- Inclure les jouets du bébé (grands ou petits) sur la photo; Ils aident à personnaliser la photo et montrent la taille relative du bébé.
- **Offrez aux parents les mitaines, les bottines, le chapeau et/ou la couverture et les vêtements portés par le bébé.** Si vous savez que le bébé est sur le point de mourir, une bonne astuce consiste à mettre ces vêtements sur le bébé avant la mort. Ce sont peut-être les seuls vêtements que le bébé n'aura jamais portés.
- Demander aux parents s'ils aimeraient **une mèche des cheveux de leur bébé.** (**Attention, toutes les religions ne le permettent pas). Si les cheveux sont coupés autour de la région du cou, les cheveux manquants ne sont souvent pas visibles.
- Offrez de faire des **empreintes des mains et des pieds** en utilisant le papier talon imprimé conservé dans la salle de développement (à droite des près des « Livres pour bébés »).
- Remplissez le **carnet de santé du nourrisson**. Placez-le dans la boîte à souvenirs pour que les parents puissent le garder.
- Mettez dans la boîte de mémoire:
 - *Bracelet d'identification du bébé*
 - *Carte d'identité*
 - *Tous les effets personnels (jouets, vêtements, sucette, ruban à mesurer, etc.)*
 - *Empreintes de pieds et de mains*
 - *Mèche de cheveux*
- Si les parents refusent les éléments ci-dessus, veuillez les identifier et les laisser à l'infirmière en soins palliatifs. Dites aux parents que ces articles seront conservés et qu'ils devraient se sentir libres de nous contacter si jamais ils changent d'avis.

Documentation

- Votre **documentation d'infirmière** devrait inclure une brève **description des événements** entourant la mort du bébé. Documentez dans les notes de l'infirmière les soins post-mortem et vos **interventions auprès de la famille**, ainsi que la réaction des parents. Le poids post-mortem du bébé doit également être inclus sur la feuille graphique. Vous devriez également remplir le document **Lignes directrices pour aider les parents en cas de décès d'un nouveau-né.**
- Demandez au médecin de compléter ce qui suit:
 - Déclaration de décès (formule SP3)
 - Avis de décès (formulaire jaune)
 - Formulaire de consentement ou de refus d'autopsie
- Avoir le coordonnateur de l'unité ou le chef d'équipe d'informer le bureau des admissions (22317) du décès.
- Remplissez les documents suivants pour l'infirmière de suivi du deuil :
 - Rapport de décès néonatal
 - Autorisation de divulguer les renseignements contenus dans le dossier médical (pour le CLSC)
- La secrétaire complétera le tableau. Le tableau doit être envoyé au ministère approprié comme indiqué dans le tableau ci-dessous :

S'il n'y a pas d'autopsie	S'il y a une autopsie à la morgue de la ville Tél. 514-873-1845	Si l'autopsie est pratiquée à L'HME
<p>Envoyer à l'admission C RC 5200:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formulaire d'Avis de Décès dûment rempli et signé (jaune) Ordre #3101014417 • Formulaire SP-3 du gouvernement du Québec 	<p>Envoyer à l'admission C RC 5200:</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'ordonnance #3101014417 du formulaire d'Avis de Décès dûment rempli et signé (jaune) • Le SP-3 se rend avec le corps à la morgue de la ville 	<p>Envoyer à la pathologie D04.2230 (Salle d'autopsie):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le formulaire (jaune)d'Avis de Décès #3101014417 • Formulaire SP-3 du gouvernement du Québec • Autorisation signée pour l'autopsie et pour le prélèvement de tissus et d'organes.

		<ul style="list-style-type: none"> • #3101014671 (anglais) • #3101014672 (français)
<i>Envoyer au dossier médical :</i> <ul style="list-style-type: none"> • Le dossier du patient 	<i>Envoyer au dossier médical :</i> <ul style="list-style-type: none"> • Le dossier du patient 	<i>Lorsque l'autopsie est terminée, envoyez à l'admission C RC 5200 :</i> <ul style="list-style-type: none"> • L'ordonnance #3101014417 du formulaire d'avis de décès dûment rempli et signé (jaune) • Formulaire SP-3 du gouvernement du Québec
<i>Envoyer à pathologie E04.4246:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Une copie de l'Avis de Décès jaune indiquant qu'il n'y a pas d'autopsie 		<i>Lorsque l'autopsie est terminée, envoyer au dossier médical :</i> <ul style="list-style-type: none"> • Le dossier du patient

Avant d'accompagner le bébé à la morgue

1. Remplissez **deux fiches** (une fiche doit être collée au pyjama du bébé et l'autre carte à l'extérieur de la couverture du bébé) avec les renseignements suivants :
 - Adressographe de bébé
 - Poids à la naissance et à la mort
 - Date de naissance et date de décès
2. Vérifiez que le bébé porte un **bracelet d'identification**.
3. **Appelez la sécurité** (78282), ils rencontreront l'infirmière à la morgue pour ouvrir la porte.
4. **Accompagnez le bébé** à la morgue, **complètement recouvert** d'une couverture, en utilisant uniquement les **ascenseurs du personnel**. N'hésitez pas à demander à quelqu'un de venir avec vous. La morgue est accessible par le 4^{ème} étage.

À la morgue

- La morgue est située dans le bloc D, 4^e étage (salle D04.1220).
- Laissez **une fiche sur bébé**.
- Mettez l'**autre dans une boîte rose** (côté pédiatrique).
- **Signez** le registre avec le préposé à la sécurité.
- **Placez** le bébé dans l'une des deux premières portes à gauche qui disent « pédiatrie ».

Allez-y doucement et soyez bon avec vous-même. Faire face à la mort d'un bébé n'est jamais facile.