

A propos de l'introduction des soins palliatifs en néonatalogie

Dr Pierre Bétrémieux

Bruxelles

6 mars 2020

Introduction

- En France 2000 nouveau-nés meurent chaque année dans le premier mois de vie
- Les conditions de fin de vie des NN ont été très variables dans les dernières décennies
- Étudiées depuis longtemps dans les réas où elles se sont humanisées et sont devenues plus transparentes à partir de 2000
- **Plus opaques en salle de naissance avec peu de publications sur le sujet**

Les attitudes du passé

- enfant retiré immédiatement de la vue de la mère
- cause de la mort obscure ou cachée
- « foéticide postnatal »
- douleur de l'enfant non abordée ou niée,
- absence d'inscription sur le livret de famille,
- pas de famille admise auprès de l'enfant
- arrêt de réanimation clandestin

Les mots qui blessent

(rapportés dans : Vivre son deuil Nord Pas de Calais)

- « Petit enfant petit deuil »!
- « Vous êtes jeunes vous en referez un autre »!
- « C'est mieux pour lui »
- « A 6 mois de grossesse ce n'est pas vraiment un bébé »
- « C'est la nature qui a fait son travail »
- « Tu en as déjà une sur les deux, ce n'est pas si mal »
- « Maintenant il faut penser à l'avenir et oublier »

-
- Les préjugés
 - Les jugements à l'emporte-pièce
 - Le silence autour de ces décès
 - Ont pu provoquer
 - des **deuils pathologiques** chez les couples affectés
 - et une demande croissante de **reconnaissance sociale des naissances compliquées** se terminant par la mort du nouveau-né

Définition des soins palliatifs

- **CSP Art L 1110-10 (loi Leonetti):**

Soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage

Les soins palliatifs

- Se préoccupent avant tout **du temps de vie** précédant le décès
- La formation en soins palliatifs est différente et complémentaire de la formation « deuil »
- Le lien : les actions entreprises en fin de vie du nouveau-né peuvent permettre un meilleur cheminement des parents et de la famille dans le temps du deuil

Les 4 situations répertoriées de Soins Palliatifs du NN

- **Situations issues du DAN**
 - Dg antenatal de malformation grave et poursuite de la grossesse
- **Situations à la limite de la viabilité :**
 - Prématurés de 22-23 SA et 24-25 SA
- **Situations issues de la Réanimation NN**
 - Patients atteints de maladies graves maintenus en vie par assistance technique
- **Situations inopinées**
 - Découverte néonatale d'anomalies au delà de toute ressource thérapeutique

- **Situations traitées en maternité**
- Les prématurés à la **limite de la viabilité** pour lesquels une décision d'abstention thérapeutique a été prise
- Les enfants atteints d'une **affection fatale** dont les parents souhaitent un accompagnement postnatal et non l'IMG
- Les **situations inopinées**



- **Les situations traitées en néonatalogie/ réanimation néonatale**

- Les **décisions d'arrêt de réanimation** devant l'identification d'une obstination déraisonnable
- Les enfants transférés de salle de naissance avec un **projet de soins palliatifs**

ERRSPP



DOMICILE ?



L'introduction des soins palliatifs : « nouvelles » pratiques

1. Changements pour l'enfant
2. Changements pour les parents
3. Changements pour les équipes

Les nouvelles pratiques

L'ENFANT

Pour l'enfant en salle de naissance

- Respect de la dignité quels que soient le terme, le poids, la malformation, l'aspect...
- Humanisation de ces moments de fin de vie auxquels on reconnaît une valeur
- Absence de séparation mère-enfant (ne rien leur voler de leur temps commun)
- Bienveillance

Pour l'enfant en salle de naissance

- Recherche du confort :
- **expliquons à la mère** que l'enfant **ressent** les éléments de confort qu'on (qu'elle) lui apporte
 - Cocooning, portage, peau à peau
 - Afférences sensorielles positives (main au visage, chaleur maternelle, son de la voix, odeur, sein éventuellement)
- **Évaluation et prise en charge de la douleur** si besoin:
 - Score NFCS (pas d'apriori de douleur)
 - Approche comportementale issue des soins de développement
 - sucre sublingual
 - Médicaments: morphine orale

Pour l'enfant en salle de naissance ou en réanimation néonatale

- Pas « d'urgence à mourir »
- Mais valoriser le temps de **vie** en transparence et alliance avec les parents :
 - Source de confort
 - Source de rencontre
- Puis mourir dans le confort (les bras des parents?) le moment venu

Transparence de la décision

- de **limitation ou d'arrêt** des traitements (pas d'obstination déraisonnable dès la période anténatale)
- **Expliciter les actes qu'on accomplira**
 - **Cocooning**, soins de confort (séchage, enveloppement), peau à peau si souhaité, évaluation et PEC douleur...
- **Et ceux qu'on n'envisage pas de pratiquer :**
 - Les mesures de soutien vital (massage cardiaque, intubation, ventilation artificielle, dialyse...) sont inappropriées en contexte de soins palliatifs

Toujours

- **Rassurer sur**
 - l'accompagnement (les parents ne seront seuls que s'ils le souhaitent),
 - le confort
 - et la prise en charge de la douleur
- Ce sera un recours ultérieur précieux dans le temps du deuil
 - « au moins il n'a pas souffert »,
 - « on a vu qu'il ne souffrait pas »,
 - « il avait l'air paisible »...

Les nouvelles pratiques

LES PARENTS

Dans les situations issues du DAN

PENDANT LA GROSSESSE

- Permettre à la mère de vivre une grossesse « complète »
- Pas de décision mortifère, moins de culpabilité (?)
- Renforcement probable de la parentalité

Dans les situations issues du DAN

Répondre aux deux questions principales des parents:

- « Mon enfant souffre-t-il, va-t-il souffrir? »
- « Combien de temps va-t-il vivre? »
- **Questions « sans réponse » tranchée :**
 - souffrance (douleur) de l'enfant in utéro?
 - Douleur de l'enfant pendant le travail ?
 - Durée de vie prévisible éminemment variable
 - Impossible à pronostiquer mais possible à valoriser
- **Douleur postnatale:** assurance de prise en charge efficace

A LA NAISSANCE

*Qu'il s'agisse de la naissance d'un enfant extrêmement prématuré ou atteint d'une malformation compromettant le pronostic vital,
ou d'une limitation ou arrêt de réanimation :*

- Valoriser le temps de vie
- Rendre la rencontre possible avec l'enfant vivant
- Evaluer et Prendre en charge la douleur éventuelle avec les parents comme partenaires de soins
- Valorisation pour la mère et/ou le père de pouvoir lui **apporter du confort** (cf afférences sensorielles)
- => accès à une **parentalité réelle** même si le temps est limité

La naissance sociale

- Permettre aux parents de présenter leur enfant vivant
- rapidement, avant la mort
 - À la fratrie
 - A la famille élargie (selon souhaits parentaux)
 - grands parents,
 - ami(e)s,
 - proches

La naissance sociale

- Permet d'intégrer le nouveau-né à « la lignée »
- Rencontre et reconnaissance de cet enfant vivant par plus d'une ou deux personnes
(« faire famille »)
- On pourra reparler de l'enfant plus tard ensemble car on l'aura rencontré vivant ensemble
- Jette des bases mémorielles indélébiles qui seront précieuses au moment du deuil quand surviendra la crainte d'oublier
- Cette démarche tente de rompre l'isolement social souvent rapporté par les parents dans les suites du décès périnatal

Anticipation dans les situations liées au diagnostic anténatal

- Pendant la grossesse rédaction d'un **projet évolutif de naissance en soins palliatifs**
- Permettant d'élaborer et de **se projeter positivement dans la rencontre** et aussi **dans la perte probable** (mais pas toujours immédiate)
- Et éventuellement dans **le retour à domicile** dans quelques cas (extrêmement valorisé)
- Permet de mettre en face à face
 - les souhaits parentaux
 - et le possible des équipes
- Pour repérer ou établir des **convergences**

Pour les parents

- Importance de l'**anticipation** de l'accouchement et de la période postnatale, y compris de l'éventuel retour à domicile
- Importance de l'**incertitude** laissée par le discours (et surtout **les silences**) des médecins
- L'incertitude permet l'élaboration d'un « nouvel enfant imaginaire » et ne fige pas la dynamique psychique vers la mort comme peut le faire une décision d'IMG par exemple

La fratrie

- Importance de la rencontre avec le nouveau-né vivant et de ce qu'en disent les parents
- Pour pouvoir reparler du bébé ensemble plus tard dans le temps du deuil
- Idem pour les grands parents confortés par ce partage initial dans leur rôle de soutien éventuel des enfants et petits enfants

Les nouvelles pratiques

L'ÉQUIPE / LES ÉQUIPES

« L'équipe périnatale »

- n'existe pas spontanément
- **Elle est à créer**
- Les différents intervenants des différentes équipes doivent apprendre à réfléchir non pas successivement mais simultanément et en commun (même s'ils agiront effectivement successivement dans le processus grossesse, naissance, vie postnatale, décès)
- Intérêt des consultations conjointes (GO-SF-Ped)

« L'équipe périnatale »

- Chacun doit intégrer les conséquences d'une décision sur les autres professions impliquées :
EXEMPLE
- Monitoring du travail (décision du GO),
césarienne éventuelle pour cause fœtale
(décision du GO) et absence de réanimation par
le pédiatre (décision du pédiatre) =
COHERENCE pour le couple?
- => **Anticiper et discuter ensemble les diverses options**

Pour les équipes en prénatal

- La communication est essentielle
- Découverte des autres professions du domaine périnatal
- Recherche de **SENS**, de **cohésion**,
- Elaboration d'une **continuité** entre équipes du prénatal, du pernatal, du postnatal

Pour l'équipe en prénatal

- La **préparation commune** du projet de naissance en soins palliatifs est structurante pour les **équipes qui se succèdent** dans la prise en charge du couple et de l'enfant
- Permet d'envisager d'autres possibles
- Permet de se préparer à cette naissance inhabituelle
- **Moins d'angoisse des professionnels => moins de stress pour les parents**

Lors de naissances d'enfants gravement malformés ou extrêmes prématurés

- Les équipes de SDN doivent prendre conscience que la moitié de ces situations conduisent à

des vies postnatales courtes (<2h)

Qui se déroulent donc entièrement en salle de naissance et nécessitent des aménagements immédiats car les parents ont besoin de créer une histoire familiale « en urgence », dans un temps très court

: « **rédaction d'un protocole des courtes vies** »

Comment s'adapter à ces « nouvelles » exigences éthiques?

- Déclinaison des principes dans la structure locale
 - Comment faire dans « ma » salle de naissance
 - Pour ne pas écourter le contact mère enfant
 - Pour que la fratrie puisse rentrer en salle de naissance quand l'accouchement est terminé
 - Pour que la famille élargie puisse entrer au bloc si la vie prévisible semble courte
 - Comment faire dans « ma réa » pour ...
- Débouche sur des propositions concrètes et des discussions, des débats enrichissants
- Ce n'est pas un protocole à appliquer

Avantages pour l'équipe qui accompagne la fin de vie

- Travail en « bienveillance »
- Réduction de l'angoisse des professionnels
- Sentiment d'avoir été utile, soutenant(e)
- Perception de moments forts et émouvants
- Accomplissement de soi
- Renforcement des liens dans l'équipe entre les participants
- Constitution d'une culture commune

Écueils pour l'équipe

- Risque de clivage avec les membres de l'équipe non formés ou attachés aux anciennes pratiques
- « Les anciennes pratiques étaient plus rapides »
- « moins implicantes » (?)
- D'où : « Debriefing » des situations rencontrées
 - Ce sont des situations rares
 - Elles doivent profiter au plus grand nombre
 - Ils faut les analyser ensemble

Il est important qu'à la fin du processus ...

- les parents aient la sensation d'avoir été écoutés,
- qu'ils aient perçu qu'on a pris le temps d'évaluer sans hâte tous les possibles pour la grossesse et pour leur enfant en intégrant ces perspectives dans la dynamique familiale,
- que la loi a été respectée
- et que la mise en œuvre des soins palliatifs a été respectueuse de leurs besoins et de ceux de leur enfant.

Il est important qu'à la fin du processus ...

- les membres de l'équipe doivent pouvoir témoigner
 - qu'on les a non seulement écoutés (en « recueillant leur avis », au sens de la loi dans la réunion collégiale)
 - mais aussi entendus en adaptant les décisions en partie à leur appréciation,
- à tout le moins en expliquant les éventuelles divergences de points de vue et les conséquences pratiques qui en découlent.
- Il semble essentiel de favoriser l'expression de la multiplicité éventuelle des points de vue et non de viser un « idéal » d'unanimité.
- La réunion collégiale ou son équivalent prénatal est le lieu de choix de cette expression

Si tout ceci a pu se réaliser dans un climat apaisé

- **l'enfant pourra mourir sans souffrir, dans la dignité,**
- **les parents, la fratrie et la famille pourront évoluer dans leur deuil propre puis entamer une période de rétablissement,**
- **et l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, enrichie de cette expérience partagée, pourra en tirer un bilan positif, réutilisable dans les nouvelles situations qu'elle rencontrera.**