



Soins palliatifs en salle de naissance

Pierre Bétrémieux
CHU de Rennes
9 octobre 2009
Chantilly



La loi du 22 avril 2005

- S'applique au nouveau-né
- Rappelle l'interdit de l'obstination déraisonnable
- Et l'obligation de mettre en œuvre des soins palliatifs dans ce cas
- N » envisage pas l'euthanasie

L'existant



- La mort inopinée en salle de naissance est gérée de longue date par les SF
- La mort « attendue » (extrême prématurité, grave malformation connue) est généralement gérée de manière beaucoup moins sereine
- Or depuis 2005, la loi « Léonetti » permet une gestion humaniste, dans la légalité, de toutes ces situations



Les ressources des maternités

- Depuis longtemps il existe une réflexion sur les situations difficiles en salle de naissance (accouchement d'enfant mort-né, mort perinatale etc...)
- Extrême attention portée aux femmes, aux couples, aux nouveau-nés
- Prise en compte des particularités sociologiques, religieuses, culturelles
- Connaissance de la nécessité de favoriser le contact parents - enfant, de le présenter, le prénommer, « l'humaniser »
- Habitude de garder des traces (photos, empreintes, cheveux etc..) et de d'adapter cette démarche à la variabilité culturelle



Population concernée par les SP

1. Nouveau-nés extrêmement prématurés
2. Bébés nés vivants avant 22 SA
3. Bébés porteurs d'une malformation congénitale sévère diagnostiquée en anténatal (n'ayant pas donné lieu à IMG)
4. Bébés nés avec une malformation congénitale sévère non diagnostiquée au préalable



Extrêmes prématurés ≈ 22 – 24 SA

- Les soins palliatifs peuvent être envisagés
- S'ils sont décidés avant la naissance :
« procédure collégiale »
- décret du 6 février 2006 2006-120 :
« quand le patient est incapable
d'exprimer ses souhaits dans le domaine
de la fin de vie, le médecin prend la
décision après avoir organisé une réunion
collégiale »



Bébés nés vivants avant 22 SA

- Actuellement pas de consensus sur l'attitude à avoir dans ces cas
- Sont souvent présentés aux parents comme mort-nés alors même que chacun(e) (dont la mère) sait qu'ils bougeaient à la naissance
- Parfois emmenés rapidement hors de la vue des parents
- La plupart des professionnel(le)s sont très mal à l'aise dans ces situations

Pourtant : Indication claire de soins palliatifs

- En SDN les soins palliatifs sont parfaitement appropriés à la situation car
 - La vie dure généralement très peu de temps
 - La douleur est rarement présente
 - Les parents peuvent voir et toucher leur enfant
 - Le travail de deuil pourrait en être grandement facilité
 - Les équipes devraient pouvoir se sentir à l'aise dans ces situations
- NB : Ceci ne suppose pas de changer le statut du fœtus avant 22 SA (acte d'enfant sans vie pour le livret de famille) : à expliquer
- La présence du néonatalogiste pourrait être d'une grande aide pour l'équipe


Malformations congénitales sévères diagnostiquées avant la naissance



- Durant les 30 dernières années :
diagnostic prénatal de MCS = IMG
- Différents souhaits sont maintenant exprimés par les parents:
 - Laisser la grossesse aller à terme
 - Rencontrer l'enfant après la naissance
 - Attendre une mort spontanée
 - Prendre en charge la douleur éventuelle

Malformations congénitales sévères diagnostiquées avant la naissance

- Certaines sont létales
 - Hypoplasie sévère du ventricule gauche
 - Anencéphalie
 - Hypoplasie pulmonaire avec agénésie rénale
- la plupart ne le sont pas
- Les SP sont indiqués si
 - La maladie/malformation grave est confirmée
 - Sans possibilité raisonnable de guérison



Est-il possible d'écrire un « projet de naissance » ?

- La discussion prénatale est essentielle pour savoir ce que les parents attendent de l'équipe obstétrico-pédiatrique
- La procédure collégiale est inscrite dans le dossier (décret 6 fev 2006)
- Néanmoins c'est l'état réel de l'enfant à la naissance qui conditionne la prise en charge et non les considérations prénatales...

Buts des soins palliatifs

Minson and Leuthner Pediatr Clin N Am 2007;54:787-798

- Pour qui fait on cela ?
 1. L'enfant
 1. Accepter la mort comme un processus normal
 2. Ne pas la hâter ni la retarder
 3. Promouvoir le confort et la qualité de vie
 2. Aider les familles à faire face
 3. Soutenir l'équipe
- Le pédiatre aide à replacer l'intentionnalité et les priorités ds l'ordre

Application en salle de naissance

- Limiter les traitements et prodiguer des soins de confort
- Pas de réanimation (définir “réanimation”)
- Pas de monitoring :
 - Pas d'électrodes de scope
 - Pas de SpO2
 - Pas de gouttes dans les yeux
 - Pas de vitamine K
- Evaluer la douleur (pas fréquente) et donc
- Evaluer la nécessité d'un abord veineux

Rester professionnel : penser au bilan postnatal éventuel

- Peut être utile si le diagnostic prénatal était incertain ou incomplet :
 - Échantillons de sang ou biopsie du cordon pour la cytogénétique, culture cellulaire, stockage d'ADN, dépistage néonatal habituel
 - (prévoir tubes et bords)
 - Radiographies (orientées ou squelette complet)
 - Discussion avec les généticiens
- En général inutile pour les extrêmes prématurés



Prodiguer des soins de confort (1)

- Sécher l'enfant, ne pas l'aspirer
- Le réchauffer
- Préserver l'intimité
- Faciliter le "peau à peau" avec la mère ou le père s'ils le souhaitent
- Suggérer d'habiller le bébé
- S'enquérir des souhaits culturels ou religieux

Prodiguer des soins de confort (2)

- Evoquer la possibilité de prendre des photos ou une vidéo
- Permettre un libre accès aux proches si les parents le souhaitent
- Discuter l'accès de la fratrie : en général non seulement accepté mais encouragé
- Offrir d'autres possibilités de souvenirs :
 - Empreintes ou moulages des mains, des pieds, boucles de cheveux (avant ou après la mort)

Soulager la douleur (1)

- Il n'y a pas d'échelle de douleur du nouveau-né validé pour la salle de naissance :
 - *Pain and discomfort scale in newborns (EDIN)* (Debillon et al. Arch Dis Child.Fetal Neonatal Ed. 2001;85:F36-F41)
 - *Acute pain scale in newborns (DAN)* (Carbajal R. et al. Arch Pediatr 1997 ;4 :623-8).
- Les échelles sont donc rarement utilisées en SDN
- Deux difficultés majeures :
 - La dyspnée sévère
 - Les gasps



Soulager la douleur (2)

- Morphine sublinguale ou intra rectale
- Sonde naso-gastrique
- **Cathéter veineux ombilical** pour administrer des médicaments intraveineux (pousse-seringue électrique recommandé)
- **Morphine + midazolam**
- Doses thérapeutiques uniquement



Soins palliatifs prolongés

- Rare chez les extrêmes prématurés
- Après 2 ou 3 heures en SDN où va l'enfant?
 - Suite de couches? rarement
 - Néonatalogie : plus habituel
 - Soins courants
 - NIDCAP
 - Ou « unités Kangourou » : tendance
- Après quelques jours : retour à domicile?
- Allers-retours Néonat / domicile possibles
- Contacter l'EMASP ou le Réseau spécialisé (La Brise en Bretagne)

Après la mort



- Discuter l'autopsie si besoin:
 - Très informative dans les malformations congénitales
 - Peu informative chez les extrêmes prématurés
 - Autopsie virtuelle?
- Proposer des “souvenirs” en plus : bracelet, carnet de santé...
- Funérailles : donner les adresses pour l'organisation; savoir discuter enterrement vs crémation; ne pas envisager le DDC
- Suivi du deuil : psychologue



Développement des compétences

- Situation initiale imprévue
- Réflexion d'équipe ou d'un petit groupe
- Prise de conscience qu'on ne part pas de rien
- Élaboration de conduites de prise en charge à partir des ressources existantes
- Développement d'un enseignement spécifique autour des soins palliatifs



Sur quelles ressources s'appuyer?

- Les ressources internes sont sous-estimées mais existent en maternité:
 - Médecins ou SF référents SP, cadres, psychologues
 - Des réflexions ont déjà eu lieu sur des situations difficiles en maternité et SDN :
 - Morts perinatales, néonatales, extrême prématurité, ne sont pas des problématiques nouvelles



Sur quelles ressources s'appuyer?

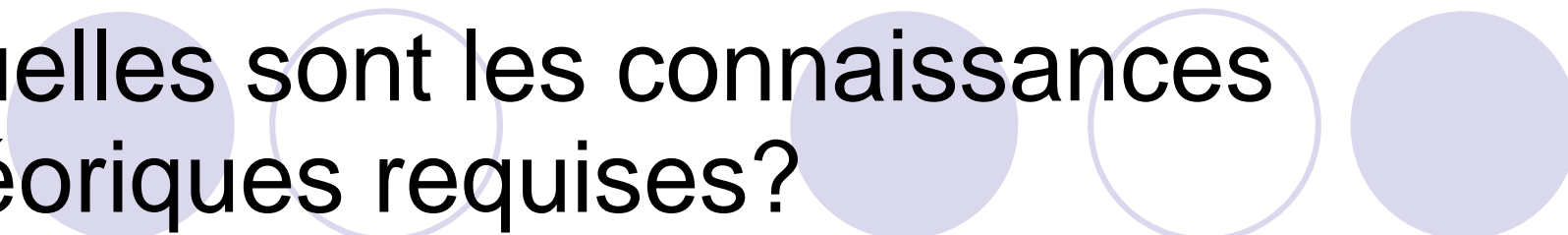
- Équipes mobiles d'accompagnement de soins palliatifs
 - Médecin, infirmière, psychologue
- Réseaux pédiatriques spécialisés dans certaines villes (Rennes, Toulouse...)



Education aux soins palliatifs

- La formation aux SP dans les programmes de formation initiale commence à apparaître (ESF, PDE)
- Les programmes d'enseignement de service, de tables rondes, de discussions de cas se développent rapidement : le « debriefing » des décès est souvent systématique (RMM EPP)
- Les ressources existent et demandent à être soutenues et développées

Quelles sont les connaissances théoriques requises?



- Deuil périnatal
- Psychologie de la parentalité
- Loi Leonetti, procédure collégiale
- Evaluation et prise en charge de la douleur chez le nouveau-né



Recherche : quelques pistes

- Evaluer le nombre de “faux mort-nés” dans chaque maternité
- Evaluer le nombre de situations de soins palliatifs déclarées dans chaque maternité
 - Situations de “non IMG”
 - Situations d’extrêmes prématurés
 - Evaluer le nombre de décisions prénatales aboutissant à la mise en œuvre de SP en SDN
 - Dans le dossier : rapport de réunion collégiale? De plan de naissance?

Au total

- L'implantation des soins palliatifs néonataux en maternité (salle de naissance) ne rencontre pas d'obstacle infranchissable car elle se développe en terrain favorable.
- Le passage aux salles de suite de couches est plus délicat et repose sur une volonté de l'équipe et un encouragement institutionnel.

La démarche



- Semble très déculpabilisante pour les équipes qui l'ont essayée
- Favorise l'interaction positive SF / Ped / Anesth / Obs
- Rend très rapidement impossible le retour aux pratiques du passé