

Place des soins palliatifs chez le nouveau né

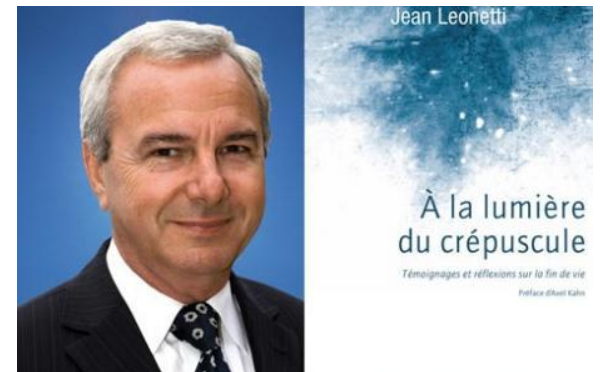
Spécificités et alternatives en période néonatale. Expérience d'Angers et Nantes.

Journées du réseau périnatal Pays de Loire

18 Novembre 2011

Dr S Rouleau, Dr S Denizot

L'accès aux soins palliatifs est une alternative à l'obstination déraisonnable dans la loi du 22 avril 2005, loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « Loi Léonetti ») et figure au Code de la santé publique à l'article L1110-10.



Les soins palliatifs y sont définis comme
« des 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 ».



Le nouveau-né et l'enfant sont concernés par la loi Léonetti car elle prévoit le cas de sujets qui ne sont pas en état d'exprimer eux-mêmes leur avis et l'on peut parfois identifier une obstination déraisonnable en période néonatale.



En pratique, l'accès aux soins palliatifs

- ne peut pas s'improviser et nécessite une réflexion collégiale pour une cohérence vis à vis des familles.
- De nombreuses équipes mènent actuellement cette réflexion au sein de leurs unités. Cette réflexion se doit d'être transversale.
- Une histoire...

Sylvain

- Mère 23 ans, G2P2 (1^{er} garçon bien portant)
- Pas d'antécédents familiaux particuliers
- Diagnostic ante natal tardif (34 SA)
d'hémorragie intra ventriculaire et dilatation bilatérale associée à des lésions ischémohémorragiques du parenchyme cérébral fronto parieto occipital gauche

Sylvain

- **Avis neuro pédiatrique** : *« Au regard de ces éléments, le pronostic neurologique est relativement réservé et justifie qu'il n'y ait pas d'opposition à une demande d'IMG s'il y en a une » ... « Toutefois, le terme de la grossesse étant particulièrement avancé, et le contexte familial un peu complexe, Mme .. souhaite poursuivre sa réflexion. Je l'ai toutefois incitée à donner une réponse si possible avant la fin de cette semaine puisqu'elle approche du terme »*

→ demande d'IMG acceptée 4 j après

Sylvain

- IMG avec foeticide à 36+5 SA
- Ponction de sang foetal permettant l'injection intra funiculaire d'une ampoule de Fentanyl. Aiguille sortie du cordon. Pas de nouvelle ponction effectuée.
- Injection intra cardiaque de 2 ml de Kcl
- Visualisation de l'arrêt de l'activité myocardique foetale
- Pas d'incident per opératoire

Sylvain

- Accouchement par Voie Basse Simple
- Liquide clair
- **Enfant vivant.** Apgar 7/8
- Bonne adaptation à la vie extra utérine
- Pédiatre appelé en salle de naissance pour injection létale ce qu'il refuse.

Attitude adoptée « dans l'urgence »

- Entretien psychologique maternel précoce.
Annonce de la naissance vivante
- Transfert du nouveau né et de sa maman en unité kangourou pour suite de sa prise en charge
- Lien mère enfant favorisé et allaitement maternel autorisé

Évolution H24

- Examen clinique d'emblée inquiétant avec hypotonie, absence de succion, absence de mouvements spontanés
- Devant des signes de douleur (EDIN à 10), début d'un traitement par doliprane puis morphine orale /sonde nasogastrique
- Contrôle de l'ETF : lésions superposables au diagnostic antenatal

Entretien parental H24

- notion de limitation des traitements actifs abordée après confirmation clinique et radiologique de la gravité des lésions.
- Grande culpabilité mais aussi soulagement / impression de pression familiale et médicale forte avant la naissance
- Difficulté à ce stade pour aborder la notion de limitation des traitements

Evolution H48

- Transfert soins intensifs pour mise en CPAP pour apnées répétées
- Réunion médicale et para médicale:
 - « *en cas de dégradation respiratoire ou hémodynamique, pas de MCE ni d'adrénaline mais intubation pour 'prise de conscience' »*
 - « *en l'absence de succion, il semblerait déraisonnable de maintenir une alimentation par sonde. Il serait alors proposé une limitation des soins curatifs sous la responsabilité de l'équipe soignante »...*

Entretien parental H48

- Malgré une défiance à l'égard de la médecine et de ses décisions, parents en accord avec une prise en charge active mais non déraisonnable

Évolution H48

- Transfert en réanimation pour répétition des malaises conduisant à l'intubation.
- Crise convulsive généralisée et pose de KTVo pour traitement anticonvulsivant et majoration de l'analgésie / sédation

Entretien parental H72

- Prise en charge maximale de Sylvain jusqu'à présent mais la dépendance au respirateur témoignant de lésions gravissimes, décision est prise d'arrêter les traitements actifs, en accord avec la famille.

Evolution H72:

- décès après extubation dans les bras de ses parents et après présentation à la famille

Difficultés ressenties

- La barrière de la naissance
- Le transfert de l'enfant dans différentes unités
- Le recours à l'intubation / acharnement?
- L'accompagnement des parents

Avantages

- Rencontre possible de l'enfant et de ses parents
- Accompagnement de fin de vie 'serein' et ressenti maternel à distance marqué par le soulagement

Spécificités illustrées de la période néonatale

- Juridiques
- Médicales
- Psychologiques

Spécificités juridiques

- Après la naissance, le nouveau né est, dès les premières heures de vie un sujet titulaire de droits (dont le droit à la vie) dès lors qu'il naît vivant (>22SA et 500g)

Toute atteinte intentionnelle à sa vie est donc interdite au professionnels de santé.

Spécificités juridiques

- L'élaboration d'un projet de soins palliatifs permettrait d'éviter des décisions d'arrêt de vie, d'euthanasie ou d'absence de prise en charge à la naissance prise de façon illégale ou clandestine aux dépens du nouveau né.

Vers un projet de naissance en
soins palliatifs versus IMG ?

Spécificités illustrées de la période néonatale

- Juridiques
- Médicales
- Psychologiques

Spécificités médicales

- L'identification d'une obstination déraisonnable pourrait intervenir avant la naissance
- L'identification de soins « proportionnés » peut être difficile. Surtout après une période de réanimation d'attente
- La durée prévisible des soins palliatifs est souvent indéterminée et peut être prolongée.

Spécificités illustrées de la période néonatale

- Juridiques
- Médicales
- **Psychologiques**

Spécificités psychologiques

- Envisager la fin de vie en tout début de vie...
- Impact psychologique de la notion de durée souvent indéterminée de la période de soins palliatifs

RECTANCE PRODUCTIONS présente
 « HYMNE À LA JOIE » LIBÉRATION
 « LA FUREUR DE VIVRE » FRANCE INTER
 « UN FILM PORTÉ PAR LA GRÂCE » METRO
 « LUMINEUX ET BOULEVERSANT » TÉLÉRAMA
 « LA GRANDE RÉVÉLATION DU FESTIVAL DE CANNES 2011 » LES INROCKS



LA GUERRE EST DÉCLARÉE
 VALÉRIE DONZELLI JÉRÉMIE ELKAÏM
 UN FILM DE VALÉRIE DONZELLI

SEMAINE DE LA CRITIQUE CANNES 2011 FILM D'OUVERTURE

CAST: BRIGITTE SY ELINA LOWENSON MICHELE MORETTI PHILIPPE LAUDENBACH BASTIEN BOUILLON BEATRICE DE STAEL ANNE LE NY FREDERIC PIERROT ELIZABETH DION CESAR DESSEIX GABRIEL ELKAIM
 R.O. DISPONIBLE DES LE 11 JUILLET

La mort de l'enfant : un sujet de moins en moins tabou ?



Anne-Dauphine Julliard
DEUX PETITS PAS SUR LE SABLE MOUILLÉ
 TÉMOIGNAGE

les arènes



RABBIT HOLE
 ANNE HATHAWAY
 TOM HANKS
 MICHELLE YEOH
 JAMES VAN DER BEEK

Alternatives possibles ?

- **En salle d'accouchement ?** Groupe de réflexion sur les soins palliatifs en salle de naissance au CHU de Nantes Dr Esbelin, V Philippe, M Chauvet, S Carvalho, F Millasseau, Dr L Baraton, Dr N Godon, Dr C Flamant
- **En néonatalogie ?** Groupe de réflexion du CHU d'Angers

Accompagnement de fin de vie en salle de naissance

- Permettre au nouveau né de mourir dans la dignité en lui assurant un accompagnement et des soins de confort en compagnie de sa famille.
 - Accepter la mort de l'enfant sans la hâter ni la retarder en privilégiant son confort et en soutenant la famille et l'équipe.
- Créer un temps de vie plutôt qu'un temps d'attente de la mort

Accompagnement de fin de vie en salle de naissance

- Définir une responsabilité partagée pour cette prise en charge (sage femme de salle de naissance, pédiatre joignable (bip d'urgence), obstétricien en charge de la patiente)
- Mais les soins d'accompagnement sont du ressort de chaque soignant évoluant en périnatalité et pouvant se relayer auprès de la famille.

Accompagnement de fin de vie en salle de naissance

- Pour quels enfants ? : mort inopinée en salle de naissance, mort « attendue » (extrême prématurité à la frontière entre un fœtus humanisé et un nouveau né foetal, malformation congénitale létale à court terme et IMG non demandée)



Soins de confort

- Sécher . Ne pas aspirer. Réchauffer. Habiller
- Préserver l'intimité de la famille
- Faciliter le peau à peau selon le souhait des parents
- Permettre un libre accès aux proches
- Pas de surveillance de scope
- Souhaits culturels et religieux des parents

Prise en charge de la douleur et de l'inconfort

- Discussion autour de l'évaluation de la douleur et de l'inconfort. Pas d'échelle spécifique.
- Dans tous les cas: soutien physique du nouveau-né et utilisation possible du G30% en sub lingual
- Prescription d'antalgique et/ ou d'hypnotique possible en intra cordonal
- Anticipation des gasps

Après la mort

- Trace mémorielle systématique (photos, bracelet d'identification, carte avec empreinte, mèche de cheveux..) à laisser dans le dossier médical. (à la disposition des parents dans le futur)
- Carnet de santé rempli si bébé déclaré vivant.

Après la mort

- Déclaration et information sur le devenir du corps
- Aide psychologique proposée.
- Consultation médicale de synthèse 2 mois après le décès.

Après la mort

- Discuter l'autopsie (échantillons de sang, Guthrie, stockage d'ADN, radiographies..)
- Trace dans le dossier sur la prise en charge en soins palliatifs.

Accompagnement de fin de vie en néonatalogie

- Une grande part des décès dans les unités néonatales est consentie
- Quand l'équipe a acquis l'intime conviction que les soins curatifs sont devenus inappropriés.

Accompagnement de fin de vie en néonatalogie : comment?

- Groupe de réflexion constitué de :
 - 12 Infirmières et puéricultrices
 - 1 psychologue
 - 1 cadre infirmier
 - 1 médecin de l'unité



En lien avec un médecin de la cellule douleur et un pédopsychiatre

- A partir de documents divers (hôpital Sainte Justine, APEP du Québec, ...)
- 2 groupes : document destiné aux soignants
livret destiné aux parents

Avant le décès

- Une **IDE référente** est désignée à l'admission pour les enfants nés < 28 SA ou > 28SA "graves".
Elle fera le lien médecin/équipe et équipe/parents.
- La décision **d'accompagnement en fin de vie** est prise lors **d'une ou plusieurs** réunions pluridisciplinaires
- Outre le médecin responsable de l'enfant, sont présents
 - les autres médecins de néonatalogie,
 - un spécialiste extérieur si nécessaire (neuropédiatre...)
 - un médecin de l'unité de soins palliatifs,
 - l'infirmière référente et celle qui a en charge l'enfant « en ce moment »,
 - la cadre de santé.



Avant le décès : la réunion

- o *Qu'est ce que l'obstination déraisonnable?*
- o Définir ce que l'on pense être le meilleur intérêt pour l'enfant, et énoncer le projet de vie ou d'acceptation de fin de vie qui en découle.
- o Noter décision et conséquences dans le dossier médical et dans le dossier de soins infirmiers.
- o Désaccord : pas de décision active, se donner du temps pour reconsidérer les points de divergence.



Avant le décès : accompagner l'enfant et sa famille

- Limiter l'inconfort
 - Pertinence du soin, de l'examen...
 - Poursuivre l'allaitement, privilégier la nutrition entérale, et les traitements per os
 - Travail sur le positionnement avec la psychomotricienne
- Soulager la douleur
- Proposer aux parents de participer activement aux soins
- Assurer un environnement apaisant pour l'enfant et sa famille.

Lits pour les parents? Unité mère enfants?



Livret destiné aux parents

« pour vous aider dans ces moments difficiles »

Ce livret tente d'apporter informations, conseils et réflexions

- le ressenti que chacun peut avoir, le vécu du couple et la prise en charge de la fratrie
- Quelques conseils *“vous avez le droit de ne pas parler”*
“chacun exprime son chagrin différemment”
“donnez vous du temps”
- Le service funéraire, les formalités administratives
- Coordonnées des représentants du culte
- Coordonnées d'associations où trouver de l'aide
- Bibliographie pour les enfants et les parents

Quelques mots sur le deuil

*« Faire son deuil ce n'est pas oublier,
c'est admettre que la vie est désormais autre »*



Avant le décès : accompagner l'enfant et sa famille :

- Réaliser des photos de l'enfant avec sa famille
- CD rom à partir des photos faites dans le service
- Empreintes de pieds, de mains avec de la gouache
- mèches de cheveux...
- Livre à colorier pour les frères et soeurs

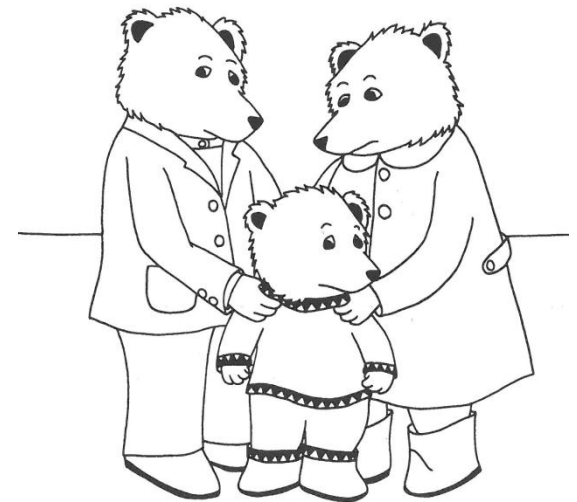
"bébé ours est mort"



Bébé ours est mort

Idee originale de Jerri Oehler, Duke University School of Nursing

Traduit, adapté et illustré par Catherine Pons (APEP)



Au moment du décès

- Arrêt des alarmes
- Proposer aux parents de prendre leur enfant dans les bras ou s'ils le souhaitent dans ceux de la famille
- Si les parents sont absents, le soignant peut le faire s'il le souhaite



Après le décès

- Aider le soignant dans les différentes procédures administratives
- Prévenir les parents s'ils étaient absents lors du décès, des modifications physiques éventuelles
- L'enfant pourra être laissé dans les bras des parents un moment
- Réaliser la toilette mortuaire de l'enfant, avec les parents s'ils le souhaitent : trousse spécifique avec produits d'hygiène.



Après le décès



Habiller l'enfant avec les vêtements des parents, s'ils en ont, ou ceux du service

Après le décès

- Proposer aux parents, si non fait auparavant, de réaliser des empreintes pied + main avec de la gouache et de couper une mèche de cheveux
- « Boite souvenirs » confiée de suite aux parents ou mise à disposition et récupérable à tout moment

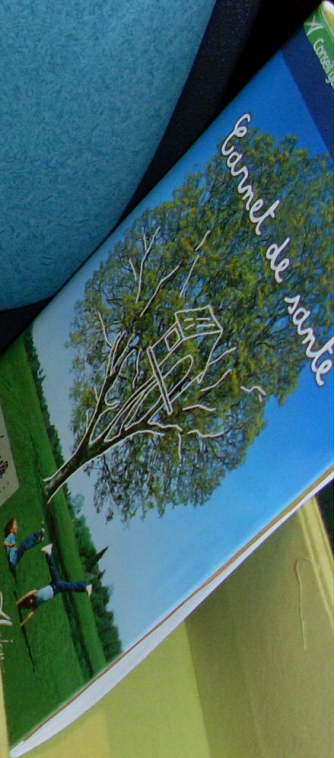


Pour vous qui venez de
perdre votre enfant



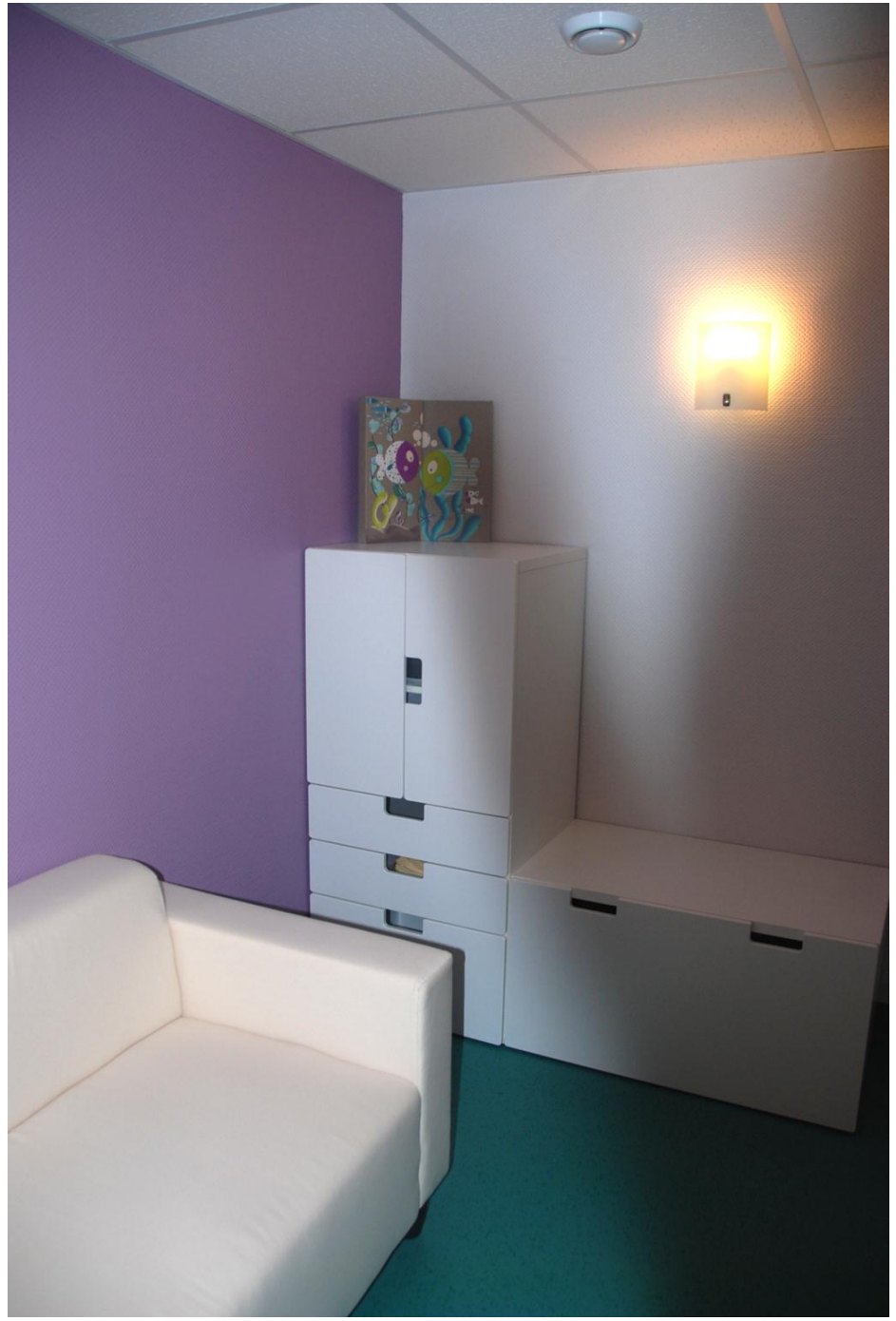
Je m'appelle _____
Je suis né le _____
le père _____
Chambre n° _____ le mesure _____ a _____ h

bébé
KLOORANE



Après le décès

- Proposer aux parents de rester un moment avec leur enfant, la famille dans la salle aménagée.





Après le décès

- Accompagner les parents, si on le peut, à la chambre mortuaire
- RDV à distance avec le médecin *et IDE référente*
- Carte « avec un petit mot » signée par les personnes qui se sont occupées de l'enfant



Réflexions de l'équipe

- « Il faut prendre le temps et beaucoup parler avec les parents »
- « Il ne faut pas avoir peur de poser des questions aux parents, de leur demander ce qu'ils souhaitent »
- « Ce n'est pas facile pour tout le monde de parler de la mort »
- « C'est avec l'expérience que l'on améliore la prise en charge »
- « Il faut rester à sa place »
- « Ce groupe permet d'aider les autres »

« Projet de vie que l'on prépare en équipe »

Réflexions de l'équipe

Ce qui reste à améliorer

Lieu d'accueil pour les parents

Accompagnement de la fratrie

La communication au sein de l'équipe...

L'accompagnement des jeunes infirmières

Penser à l'équipe de soins palliatifs « soutien de l'équipe »,
« oreilles extérieures », « on a encore du mal à s'ouvrir »

Merci à ...

- Béatrice , Pétronella, Dolores, Karine,
Charlotte, Emilie, Florence, Catherine, Sonia,
Patricia, Annie Claude, Anne,
Lucie