Soins palliatifs alternative à l'IMG

13ème journée régionale des CPDPN
17 janvier 2014

Sylvie LE BAYON CHU Nantes

Cas clinique: l'histoire d'Inès…

Mme H. Nord Africaine de 25 ans mariée, sans profession, 1 enfant né en 2012 qui va très bien.

Mme H. attend une fille atteinte d'une trisomie 18 homogène: le diagnostic est posé après une biopsie de trophoblaste à partir d'un hygroma vu à l'écho T1

L'échographie morphologique met en évidence une hémi-fente labiopalatine, une hypoplasie cérebelleuse, une dilatation du 3 e et 4 e ventricules un estomac non vu et un cœur d'étude difficile.

Les parents rencontrent le généticien et renoncent à une demande d'IMG pour des convictions religieuses.

La patiente suivie au départ en niveau 2A après discussion pluridisciplinaire est adressée au CHU pour prise en charge.

L'histoire d'Inès…

- Les parents partent 4 mois en Algérie et à leur retour vers 37 SA rencontrent l' obstétricien à qui ils réitèrent leur désir de prise en charge palliative et leur souhait qu'on s'occupe le plus « normalement » possible de leur bébé.
- L'obstétricien définit alors avec eux une conduite à tenir pour l'accouchement:

  (voie basse, pas ERCF, pédiatre à l'accouchement, une APD est conseillée.)
- Il oriente ensuite le couple vers les pédiatres, cardiopédiatre, chirurgien digestif ainsi que l'anesthésiste afin de redonner aux parents les informations les plus complètes sur l'évolution probable post natale.
- Il leur est répété qu'après un temps de réflexion ils pouvaient toujours revenir sur leur décision.

Histoire d'Inès…

Les parents verront à 2 reprises les pédiatres qui expliquent et notent dans le dossier:

« Informés des risques vitaux pour le fœtus et de la durée aléatoire de vie avec possibilité de handicap lourd »

- ***A la naissance*: le pédiatre sera présent mais pas d'intubation ni de ventilation assistée ou d'adrénaline.**
  Les soins de confort seront privilégiés avec du peau à peau, possibilité de transfert en néonatalogie puis éventuel retour à domicile avec une alimentation entérale.

- ***Après la naissance:* un bilan d'évaluation malformatif sera réalisé pour les fonctions cardiaque et digestives pour une éventuelle prise en charge post natale.**

Histoire d'Inès…

- Mme H. est déclenchée à l'hôpital à 42 SA
- Inès nait en présentation du siège le 26/11/2013 avec une mauvaise adaptation à la vie extra utérine.
- Elle est ballonnée pendant 2 mn en présence du papa puis à la reprise de l'activité cardiaque, la petite est mise dans les bras de la maman.
- La fente labio-palatine est très impressionnante
- Après une heure de respiration difficile, elle reprend une autonomie correcte, elle est donc hospitalisée en unité de soins intensifs.

Histoire d'Inès…

- A la prise en charge initiale, pas de désaturation, bon éveil sans malaise
- Une alimentation par voie entérale est débutée par sonde.
- À J2, Inès présente des apnées profondes avec désaturation, probablement en rapport avec des convulsions.

  Aucun geste de réanimation ne sera réalisé
- Les parents sont vus néanmoins en entretien avec l'équipe de soins palliatifs pédiatriques:
- Alors qu'une sortie médicalisée était initialement envisagée, ils préfèrent que l'hospitalisation soit poursuivie tant qu'Inès présente des malaises.

Histoire d'Inès…

- Apres 4 j, Inès présente une brève amélioration qui permet une mise au sein plaisir puis le lendemain, elle refait de longues apnées accompagnées de gasps
- Devant l'accentuation des bradycardies profondes après les pleurs, mise en place à J5 d'un cathéter ombilical pour des soins de confort.
- Les malaises persistants, l'alimentation entérale est arrêtée.
- Inès semble douloureuse, elle reçoit alors de faibles doses de Morphine.
- L'enfant décède spontanément sur une bradycardie plus sévère au 7éme jour.

Histoire d'Inès…

- Pendant les 7 jours qu'a vécu Inès, les parents ont été vus régulièrement.
- La famille élargie a pu être présente auprès de l'enfant .
- Les parents n'ont émis aucune demande particulière auprès des soignants qui s'occupaient d'Inès.
- la maman a tiré son lait tout au long du séjour (don au lactarium) et était présente de longs moments auprès de sa fille.
- Ils n'ont pas souhaité réaliser de photos de leur fille
- Inès a été enterrée religieusement.
- Les parents n'ont pour le moment pas pris contact avec la psychologue dont on leur a donné les coordonnées.

CONCLUSION :

Situations encore exceptionnelles d'où un travail de réflexion au sein des équipes pour un accompagnement personnalisé à chaque famille.

Pour améliorer ces accompagnements , il faut envisager des moyens humains, des formations, la volonté des soignants.

Les équipes doivent garder à l'esprit que la fin de vie est encore un temps de vie, que ces enfants sont *« des êtres en relation » et non « des déjà morts hors du monde » .*

- **La signification de ces accompagnements par des soins palliatifs est sans ambiguïté:**

il ne peut soulager qu'une part infime de l'immense douleur des parents face à la perte de leur enfant, même si cela se révèle précieux pour eux.

Dans la vie, il n'y a pas pire tragédie que la mort d'un enfant. Après " ça ", ... les choses ne sont plus jamais comme avant.

Eisenhower