

Soins Palliatifs en néonatalogie

Louis BARATON Réanimation Néonatale CHU Nantes



Histoire de Nathan

Histoire obstétricale

- G3P3 une fille un garçon qui vont bien
- Diabète gesta sous insuline, macrosomie, hydramnios
- Césarienne 33SA + 5 pour pré rupture utérine en niveau I
- BAVEU Apgar 4/6/7 Lactates 1,6 mmol/l PN 2,5 kgs

Histoire néonatale

- Détresse respiratoire immédiate transfert en Niveau III
- Extubation à 6 jours de vie, puis CPAP, puis Oflow puis O2 lunettes
- Franche hypotonie recherche de Prader Willy faite IRM légère dilatation ventricules cérébraux et leucomalacie bilatérale modérée
- Transfert Nantes à 1 mois de vie

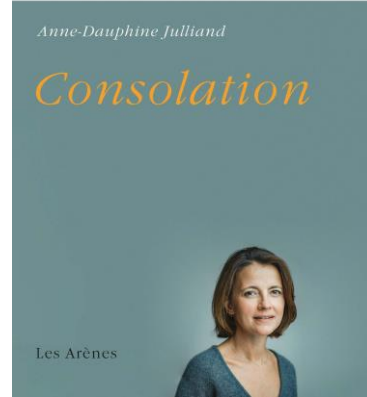


Suite de l'histoire...

- Evolution marquée par une persistance de l'hypotonie...majeure
- Et la persistance d'une dépendance respiratoire (CPAP puis VNI) sur hypotonie et troubles de la déglutition
- Diagnostic de Prader Willy infirmé
- Diagnostic de Myotonie de Steinert évoqué...bilan génétique fait

Les parents

*« J'ai perdu mes filles. Je le dis le cœur
habité par deux sentiments que l'on croit
souvent contraires : la douleur et la paix.
La douleur de celle qui pleure.
Et la paix de celle qui est consolée. »*



- Sont très présents, très adaptés, très différents l'un de l'autre...
- Entretiens réguliers avec le médecin et la puéricultrice référents...mais aussi beaucoup de discussions avec les internes, médecins de soin, infirmières et puéricultrices, la kiné, la psychologue, l'assistante sociale, la cadre
- La maman exprime beaucoup avec tout le monde son angoisse permanente du décès de son bébé, sa culpabilité et ses difficultés relationnelles en-dehors de l'hôpital...



Entretien famille

- Accepté par les parents pour leurs enfants.
- En présence des parents
- Psychologue et pédiatre
- Très paisible, tout est évoqué, notamment le décès possible
- « Débloque » le papa qui n'osait pas parler avec ses enfants



Puis....

Le diagnostic de Myotonie de Steinert de forme grave néonatale est confirmé par la génétique

Pronostic très sombre...et « implication » de toute la famille

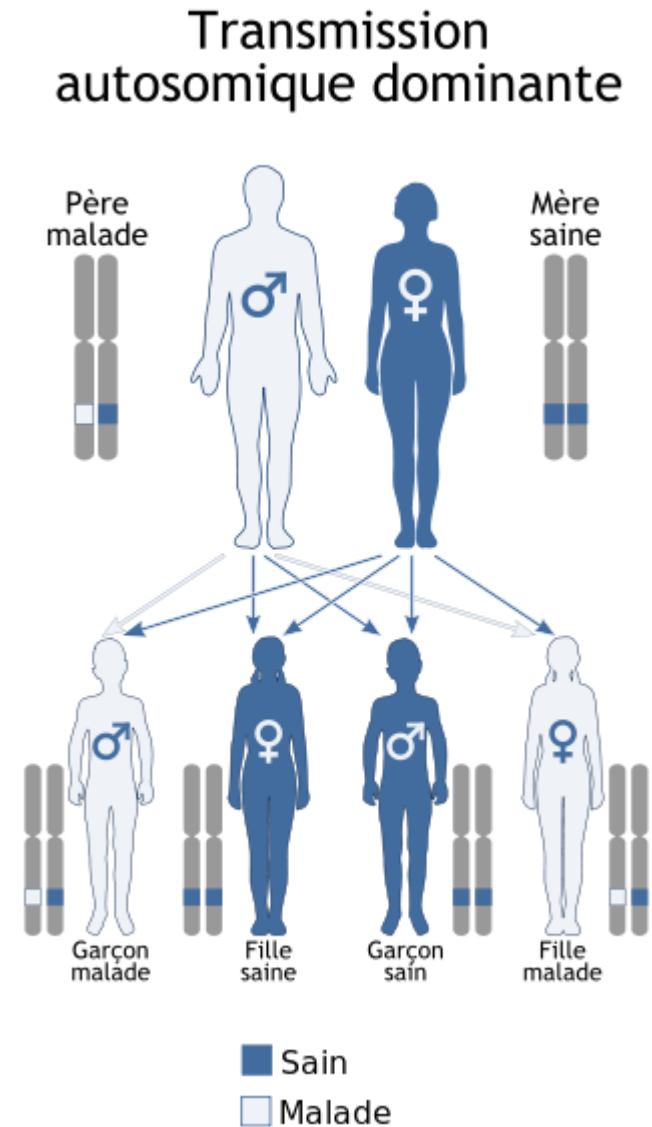
Information des parents en présence du médecin et de la puéricultrice référents, de la généticienne, de l'interne référente, de la généticienne et d'un second médecin



Fausse réassurance	«Tout ira bien»
Banalisation	«Petite chimiothérapie»
Rationalisation	Explications médicales détaillées
Fuite en avant	Pas de place à l'empathie, dire tout d'un coup et proposer d'emblée des stratégies
Esquive	Ne pas répondre au patient, continuer son explication
Evitement	Ne pas tout dire, s'adresser au patient en regardant son dossier pour ne pas croiser son regard
Dérision	«De toute façon, c'est très à la mode le crâne rasé», face à la perte des cheveux suite à une chimiothérapie
Mensonge	Travestissement de la réalité consciemment: «ce kyste», en parlant d'un cancer du sein, ou par omission: «les résultats de votre biopsie montrent que ce que vous avez nécessite qu'un traitement débute rapidement»
Identification projective	Recherche de fusion avec le patient: «moi, à votre place, je me battrais jusqu'au bout»

Questions des parents

- Quel pronostic
- Quid de la VNI
- Implication génétique....
- Mais Docteur allez vous vous réunir ?



Réunion multidisciplinaire



- Le lendemain, un mois après son arrivée dans le service
- Soignants du service, cadre, psychologue, médecins de rééducation, ERRSPP
- Unanimement projet cohérent = passage en soins palliatifs avec limitation des traitements actifs.

Annnonce aux parents de la décision

- S'en doutaient
- Discussion très longue avec eux de la mise en œuvre



<https://www.menti.com/gb9u81ojhb>

Définition du soin palliatif néonatal

- Le soin palliatif pour un fœtus ou nouveau-né qui a une pathologie létale est une approche du soin ACTIVE et TOTALE, qui commence au moment où le diagnostic est posé, se poursuit tout au long de la vie de l'enfant, que l'enfant reçoive des traitements pour sa pathologie ou non, et jusqu'au moment de sa mort...et au-delà.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed March 7, 2017.

- Il inclut les composantes physiques, émotionnelles, sociales, culturelles et spirituelles et se concentre sur le renforcement de la qualité de vie du nouveau-né et le soutien de sa famille, et le management de la douleur et des divers symptômes.

Définition de l'organisation « Together for short Lives » cité par Brian S Carter, Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates, Children 2018 Feb 7;5(2):21.

- Peut être proposé pour les enfants ayant un diagnostic anténatal, mais aussi pour ceux ayant un diagnostic postnatal, at fait suite ou non à un traitement curatif.

L'Institute of Medicine (Field & Behrman, 2003) décrit une “mort acceptable” comme:

- sans stress surajouté ni souffrance pour le patient, la famille et les soignants
- en accord avec les volontés du patient et/ou de la famille
- et raisonnablement cohérent avec les standards cliniques, culturel et éthiques”

- Peu être perçu comme un ECHEC de prise en charge par les soignants...et les parents quand le soin palliatif est évoqué ou prend le relais du soin curatif

Jager S, Kavanaugh K, Parents' Descriptions of Neonatal Palliation as a Treatment Option Prior to Periviable Delivery, *J Perinat Nurs* Vol 34 Number 2, 178-185.

- MAIS...le retour des parents est favorable à 72%...richesse de l'accompagnement, changements spirituels, découverte de leur forces, appréciation de la vie, et aussi relatent une expérience extraordinaire de rencontre très paisible avec leur bébé.

Einaudi, M. A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'Ercole, C., & Gire, C.(2010). Parental experience following perinatal death: Exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 151(2), 143–148.

Black, B., & Sandelowski, M. (2010). Personal growth after severe fetal diagnosis. *Western Journal of Nursing Research*, 32(8),1011–1030.

- Selon J.Ricot, philosophe, « les soins palliatifs, conformément à l'éthique médicale, naissent de l'aveu d'impuissance à guérir, du consentement à la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort »



- Leur but n'est donc pas la prise en charge de la maladie, mais celle des symptômes d'inconfort de la personne malade. Ils sont centrés sur le patient dans son intégralité physique, psychique et spirituelle, ce qui implique la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire. **L'approche du patient est alors autre, la mort n'est plus considérée comme un échec, mais comme un évènement naturel qu'il est nécessaire de préparer au mieux**



- Il s'agit de **créer un projet de vie** et non un projet de mort dont l'objectif est de redonner toute sa valeur au temps présent, afin de préparer en douceur le malade, comme son entourage, à la mort.
- « Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage. L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir »

SFAP. Définition des soins palliatifs par l'OMS. <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>, 1 er juillet 2012.

ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Service des recommandations et références professionnelles. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf, 20 août 2012.

Concepts clés pour un soin palliatif de qualité

- Engagement dans la mise en place du soin palliatif, TEMPS
- Empathie, respect, communication simple, ouverte, ECOUTE
- Respect des demandes et décisions parentales, questionnement de chaque soin proposé, humilité, COHERENCE
- Travail en équipe PARENTS SOIGNANTS, projet construit dans le temps, très précis et concret, écrit, transmis, à respecter, COMMUNICATION

Prendre
le temps...



Sieg, S.E., Bradshaw W.T., The Best Interests of Infants and Families during Palliative Care at The End of Life, *Advances in Neonatal Care* Vol 19, No2, E9-E14

Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family centered integrative approach. *J Perinatol.* 2015;35(suppl 1):S19-S23.

Pour Nathan



- Baptême déjà fait, avec toutes les personnes qui le souhaitaient
- Arrêt de la VNI car le rend inconfortable
- Limitation de l'alimentation car le rend inconfortable, tête s'il a envie
- Antalgie et sédation adaptées à son inconfort = pose d'un KT sous sédation avant de retirer la VNI
- Présence parents, sœur et frère, tante, selon la volonté des parents
- Beaucoup dans les bras
- Beaucoup de récits autour de lui par parents, soignants,...massages par les parents, photos, empreintes,....

Décès



- Très paisible dans les bras en journée, avec temps de une à deux heures post-mortem des soignants avec les parents
- Evocation du futur et de l'accompagnement qui se poursuit
- Courrier à un mois du décès pour évoquer un rv si les parents le souhaitent



Débriefing

Systematique dans les 15 jours

Avec toutes les personnes ayant participé, l'ERRSPP, la psychologue, la cadre



Que retenir ?

- C'est un moment crucial
- Un soin à part entière, un temps d'accompagnement global
- Pendant ce temps on est centrés sur le bébé et les parents
- Tout ce que vous ferez de positif aura un impact sur le travail de deuil