

Projet de naissance en Soins Palliatifs au CHU d'Angers : A partir d'une situation

Journées Scientifiques du Réseau Sécurité Naissance
19 novembre 2021

Dr Benjamine Hardy– Dr Petronela Rachieru



CONTEXTE

Mme M. et Mr S

Couple origine Soudanaise

Peu francophone, mère musulmane, père chrétien

Mme: 28 ans G10 P0

Suivi hématologique pour déficit en pyruvate kinase et anticorps anti-phospholipides

Grossesse actuelle : **uropathie bilatérale** avec

urétérohydronéphrose bilatérale diagnostiquée à l'écho T1

Evolution secondaire vers une **dédifférenciation du parenchyme rénale, un oligoamnios et une hypoplasie pulmonaire**

CONTEXTE

Discussion du dossier en CPDPN :

Uropathie malformative avec aspect valves de l'urètre postérieur

⇒ **pathologie extrême gravité, accessible à une demande d'IMG**

1er entretien parental avec obstétricien et pédiatre à [27,5SA](#):

- Retour de l'avis du CPDPN
- Explications sur les **possibilités de prise en charge**



DÉMARCHE DU PROJET DE NAISSANCE EN SOINS PALLIATIFS

Souhait parental d'une naissance de leur enfant = la poursuite de la grossesse

=> **Décision prise d'un accompagnement palliatif**

- **Entretiens parentaux successifs** en présence du pédiatre et du médecin de l'ERRSPP (mère+/- père) **28SA**
- **Réunion Pluridisciplinaire** **33SA**

DÉMARCHE DU PROJET DE NAISSANCE EN SOINS PALLIATIFS

Quatre temps au total avec ces parents pour **co-construire**
le projet

- Temps aux parents pour les questions
- Explications médicales du pédiatre
 - La gravité de la pathologie, le mauvais pronostic
 - L'incertitude quant à la durée de vie de leur enfant
 - Les prélèvements sanguins à visée génétique, les éventuelles explorations à la naissance
 - Probable nécessité d'une naissance par césarienne, idéalement avec péridurale pour privilégier le temps de rencontre mère-enfant
 - Les lieux d'hospitalisation selon l'évolution

DÉMARCHE DU PROJET DE NAISSANCE EN SOINS PALLIATIFS

- **Explications médicales ERRSPP**
 - Soins centrés sur le confort de leur bébé
 - Rôle et fonctionnement de l'ERRSPP en deuxième ligne
 - **Coordination** entre les différents **intervenants**
- **Evaluations de leurs besoins: soutien social, psychologique, religieux etc**
- **Programmation d'un prochain entretien**
- Information de l'organisation de la réunion pluridisciplinaire
- Présence de la même traductrice pour l'arabe à chaque rencontre

ELABORATION DU PROJET DE NAISSANCE EN SOINS PALLIATIFS

Réunion pluridisciplinaire:

obstétricien, pédiatre, cadres sage-femme de la SDN et suites de couche, anesthésiste, généticien, hématologue, équipe ERRSPP (médecin et puéricultrice)

Décisions principales

Accouchement par césarienne, demande maternelle AG

Priorité à la rencontre avec les parents: proposer péridurale

Présence pédiatrique anténatale

Disponibilité ERRSPP si besoin

Attention particulière aux symptômes douloureux

Prélèvements sanguins au cordon

Proposition de rituels religieux non souhaités par les parents

Papa ne souhaite pas être présent à la césarienne mais dès que son enfant sera pris en soin par le pédiatre

Interêt autopsie évoquée non souhaitée par le couple

Réunion pluridisciplinaire

PROPOSITIONS

Elaboration d'une **conduite à tenir en fonction des scénarios possibles**

1. Mauvaise adaptation à la naissance et décès dans les 2 heures

Désobstruction simple puis mise dans les bras du père ou de la mère

Peau à peau à la sortie du bloc opératoire (en salle de naissance)

Tétées plaisirs

2. Bonne adaptation et décès décalé

Hospitalisation en Unité Mère-Enfant ou Néonatalogie

Support ventilatoire LNO2 ou CPAP

Surveillance uniquement de la diurèse (IR) – tétées plaisirs etc

Voies abords envisageables : KTVO ou SNG

3. Hypothèses intermédiaires

Décès in utéro

Retour à domicile en HAD

Réunion pluridisciplinaire

PROPOSITIONS

- ✓ Privilégier le lien familial: visites familiales, tablette à disposition pour lien virtuel
- ✓ Aides démarches administratives avec Assistante sociale
- ✓ Soutien psychologique possible
- ✓ Lien avec l' Aumônerie CHU si besoin/soutien religieux

RETOUR FAIT A LA MERE QUI VALIDE LE PROJET

TRADUCTRICE PRESENTE

PROJET DE NAISSANCE EN SOINS PALLIATIFS

- Rédaction, relecture et **validation conjointe** par l'équipe **pluridisciplinaire**
- **Diffusion** à l'ensemble des intervenants
- Projet consultable par tous dans le **dossier médical informatisé maternel**



NAISSANCE D'ISMAÏL

- Césarienne programmée et péridurale à **35,5 SA**
- Coordination entre les professionnels
- **Durée de vie courte de 2 heures mais riche:**
 - Rencontre avec les 2 parents
 - Préservation de l'intimité dans pièce dédiée
 - Peau à peau
 - Confort
 - Traces mémorielles
 - Sans traitement médicamenteux
- Rencontres pédiatre, médecin ERRSPP avant la sortie domicile de la mère
- Programmation d'une **rencontre à M1 avec les parents:** retour sur le vécu parental et accompagnement du deuil
- Programmation d'un **temps de soutien/débriefing** des professionnels

En résumé: la prise en soins palliative en anténatal

= Un autre projet possible
Réel choix parental

Conditions nécessaires :

- **Pathologie foetale** grave, jugée incurable avec un probable décès à court ou moyen terme,
- Souvent avis favorable à une IMG par CPDPN
- **Ecoute attentive des parents** – respect du **temps de cheminement**
- Accepter un changement d'avis à tout moment (IMG)
- **Equipe formée** aux Soins Palliatifs/ERRSPP pour une **prise en charge de qualité**

En résumé

Rôle du CPDPN

- **Discussion collégiale pluridisciplinaire**
- Reconnaître le **caractère déraisonnable** de certaines thérapies actives

Entretiens multiples avec les parents :

- Médecins “référents”
- Aider à la **verbalisation** de leurs souhaits et à imaginer la naissance de leur enfant
- Explications sur ce qui est possible par rapport à leurs souhaits dans le but de **favoriser la rencontre**
- **Reconnaître l’incertitude**
- **Reconnaître les capacités de l’enfant**
- **Valoriser le temps de vie**
- **Repondre aux questions** : quelle durée de vie? quelle souffrance? Etc...

En résumé

Rédaction d'un **document spécifique**: précis, clair, diffusé largement

Evolutif à chaque entretien

Tracé dans le dossier médical et **accessible à tous**

Témoin de la démarche collégiale, de la réflexion conjointe avec les parents

Cadre rassurant pour l'équipe intervenante

En résumé

Effets bénéfiques de la démarche

⇒ **Pour le couple**

Dessiner un nouvel “enfant imaginaire” après l’annonce de la pathologie et de la mort

Investissement redynamisé de la grossesse

Valoriser le couple dans leur rôle auprès de cet enfant

⇒ **Pour l’équipe**

Anticipation des problématiques obstétricales et pédiatriques

Elaboration d’un projet commun par différentes équipes pour une prise en charge globale de qualité

Assurer une cohérence pré et post-natale