

# Spécialité et soins palliatifs : l'exemple de la médecine périnatale

Dr Pierre Bétrémieux

26 mars 2015

# La médecine périnatale

- Période périnatale : 3<sup>ème</sup> trimestre de la grossesse + 1<sup>er</sup> mois de vie du nouveau-né
- 800 000 naissances par an
- 80 000 interventions pédiatriques en salle de naissance
- 60 000 NN hospitalisés par an dont 50 000 prématurés
- 2000 morts/an soit la moitié des morts d'enfants
- 75 % de morts « consenties »

# Historique

- Années 80 : mortalité importante en réa néonatale (8 lits : 50 morts par an aujourd'hui 12 lits : 15/an), Début de l'interrogation éthique avec les succès thérapeutiques vitaux avec séquelles neurologiques gravissimes
- Mais peu d'imagerie (ETF 1982, Echo prénatale de routine 1985, 1<sup>er</sup> scanner à Rennes 1982)
- De 1990 à 2005 : réanimation d'attente (car seulement 3 minutes pour agir!) puis « arrêt de vie » selon lésions cérébrales principalement

# Historique

- « Arrêt de vie » répondant généralement à des demandes parentales directes en réanimation
- En maternité : « abrégé les souffrances » des fœtus ou des nouveau-nés gravement malformés qui en mourraient pas
- L'humanisation de la pratique de réanimation a changé l'approche du nouveau-né même extrême prématuré (changement lexical)
- L'ouverture du service aux parents a permis de les entendre
- 2005 : Loi « Leonetti » : changement radical des néonatalogistes : comment s'adapter à la loi?

# Depuis la loi de 2005

Le nouveau-né est-il une personne?

C'est un patient dès la période anténatale, quels sont ses droits ?

Réaffirmation que le nouveau-né est une personne mais pas le foetus qui peut être néanmoins un patient

1<sup>er</sup> article 2009 : Comment est-ce possible?

Le GRAEP (2005-2009) va identifier 4 types de situations où la démarche palliative peut s'appliquer en médecine périnatale

1. Situations issues du diagnostic anténatal
2. Situations à la limite de la viabilité
3. Situations de réanimation
4. Particularités de l'urgence

# Situations issues du diagnostic anténatal (DAN)

- DAN d'une malformation sévère pouvant justifier l'IMG
- et désir de la mère de mener la grossesse à terme
- + SP à la naissance, soit demandés par la mère soit proposés par l'équipe obstétricale
- Démarche palliative à début anténatal :
  - Rencontres multiples en plus du suivi de grossesse habituel : SF, Néonate, spécialiste d'appareil pour envisager la vie après la naissance, psychologue ++
  - La décision de SP est toujours révoquable par la mère et l'IMG est possible à tout terme en cas de revirement décisionnel

# Dans quels cas est faite la proposition de SP au CPDP de RENNES?

*Julie Druyer, P. Bétrémieux 2014*

- Hypoplasie du ventricule gauche et cardiopathies complexes inopérables
- Oligoamnios sévère
- Agénésie rénale
- Hernie diaphragmatique syndromique
- Anencéphalie, exencéphalie
- Certaines ostéochondrodysplasies
  
- 10% des femmes choisissent les SP; 90% l'IMG

# L'incertitude pré natale, per natale et postnatale

*P. Bétrémieux, Marie-Luce Huillery, Médecine Palliative, sous presse*

- les aspects positifs de l'incertitude :
- Alors que le médecin déploie toutes ses connaissances et son énergie à limiter la zone d'incertitude en explorant le fœtus puis le nouveau-né, c'est paradoxalement cette incertitude qui permet aux parents de continuer à mener une vie psychique positive
- L'espace de doute(s) fournit un espace de liberté psychique, dont les parents se saisissent pour élaborer des **représentations** mobiles, parfois contradictoires... vivantes.
- Cela autorise l'espoir « fou » d'un miracle, noyau psychique sur lequel se déploiera (le cas échéant) la réintégration dans la vie d'un enfant donné pour allant mourir



# Durée de vie (n=19)

*Julie Druyer, P. Bétrémieux 2014*

- Durée de vie Hypo VG (n=6):
  - moyenne : 709 h; médiane : 77 h; [26 h à 159 jours]
- Durée de vie hors Hypo VG (n=13):
  - moyenne : 12 h; médiane : 2 h; [8 minutes à 50 h]
  - = 8 en SDN et 5 en néonatalogie

## Soins palliatifs et NIDCAP

Exemple de l'approche comportementale de la **douleur**  
issue des soins de développement = moyens non pharmacologiques

- Cocon (permettant un contact)
- Mains au visage
- Silence
- Lumière tamisée
- Chaleur (table ou berceau chauffant ou peau à peau)
- Mère (chaleur, odeur, voix, bruits du cœur)
- Saccharose / glucose et succion non nutritive
- ou sein selon terme, pathologie et souhait maternel

# La nécessité impérieuse de préserver le lien mère-enfant précoce

- le lien tissé en urgence avec un enfant dont l'espérance de vie peut être très brève : minutes, heures, jours
- Conditionne
  - la prise en charge en salle de naissance : faire en présence de la mère
  - le transfert des mères et des nouveau-nés en unité mère-enfant (peu existent)
  - Mais présence constante des parents en réa NN très difficile à organiser

# Déterminants du choix palliatif par la future mère

*Wool C JOGNN, 2013; 42:372-382.*

- Une maternité qui associe :
- L'existence d'un plan spécifique détaillant :
  - Les valeurs
  - Les buts
  - Les besoins du patient et de sa famille
- La présence d'une équipe pluridisciplinaire entraînée au soins palliatif périnatal
- L'environnement physique et architectural concourt à la réalisation des besoins ci-dessus.

# Conséquences du choix palliatif sur les parents

*Wool C JOGNN, 2013; 42:372-382.*

- Expérimentation et renforcement de la parentalité
- Augmentation du désir de protection des pères
- Isolement social, absence de compréhension de la famille et des amis qui partagent un sentiment de grossesse « dévaluée », d'enfant « sans valeur »
- Ressentent des pressions de l'entourage pour terminer la grossesse plus vite (moins souvent de la part des pédiatres)

# Constitution de traces mémorielles

Photos; photos de famille

Mini films

Empreintes (pieds, mains, encre lavable)

Mèche de cheveux (selon terme et morphologie)

Bonnet

Bracelet

Carnet de santé

Cocon

ERCF

Page dossier relatant les instants de vie

...

*Certaines traces mémorielles sont souvent incorporées ultérieurement à un bijou porté par la maman*

# Situations à la « limite de la viabilité »

- Définition difficile :
  - Pour la loi : à apprécier au cas par cas
  - Pour l'OMS et dans les services :
    - 22 et 23 SA : Naissance vivante possible mais pas de survie en France = SP
    - 24 et 25 SA: Naissance vivante possible, survie possible mais séquelles très fréquentes (60 à 80%) = ZONE GRISE SP ou PEC curative?
- Nécessité de connaître les statistiques globales mais
- Difficulté à prendre une décision prénatale individuelle avant 26 SA
- Impératif d'une information de qualité offerte aux parents car ils auront la charge éducative de l'enfant et leur avis est capital

# Le terrain : le psychisme de la femme enceinte, la nouvelle accouchée

- La dynamique psychique de la grossesse :
- individualisation progressive de l'enfant,
- passage de « être enceinte » à « attendre un enfant »,
- virage au 5<sup>e</sup> mois en général entre 22 et 26 SA
- Nécessité d'un travail constant avec les psychologues car il existe une difficulté à accueillir un enfant aux stades psychiques non différenciés (5<sup>ème</sup> mois); ne pas rajouter de violence
- État particulier du post-partum



# Éléments décisionnels à réunir en plus du poids et du terme avant la naissance

*Données du NICHD Tyson JE. NEJM 2008;358:1672-81*

## • FAVORABLES

- Foetus unique
- Sexe féminin
- Naissance en centre III
- Cortic antenatale +
- ATB si chorio amnio
- Race noire

## • DEFAVORABLES

- Gémellaire ou plus
- Sexe masculin
- Naissance en centre I
- RCIU documenté

# Epipage2 LAT selon l'AG (*J Perlberg 2013*)

<b>AG</b>	<b>Total</b>	<b>LAT</b>	<b>% en ligne</b>	<b>OR</b>	<b>p</b>
<b>SA</b>	<b>N=</b>	<b>n=</b>			
<b>24</b>	173	65	38	27	
<b>25</b>	299	23	8	5	<0.0001
<b>26</b>	394	11	3	1	

# Souhaits des parents et réalité

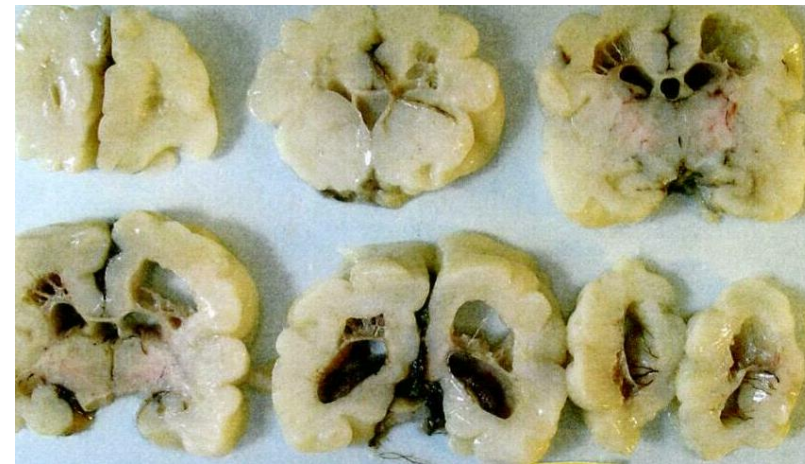
*JW Kaempf et al (Portland) Pediatrics 2009;;6:1509-1515.*

terme	Réa souhait	Réa faite	SP souhait	SP réalisés	Survie globale
22-22+6	11%	0%	67%	100%	0%
23-23+6	17%	39%	65%	61%	0%
24-24+6	44%	62%	32%	38%	38%
25-25+6	71%	83%	9%	17%	74%
26-26+6	74%	100%	6%	0%	98%

# Situations issues de la Réa NN

## Patients atteints de maladies graves et maintenus en vie par assistance technique

- Il s'agit de maladies où la médecine curative a atteint ses limites
  - Ex : état de mal convulsif intraitable
- Ou d'atteintes (le plus souvent cérébrales) irréversibles conduisant à l'état grabataire sans vie relationnelle
  - Ex : LMPV kystique étendue
- Ou d'autres patho : insuffisance rénale, cœur, tube digestif...
- la limitation des traitements cherche à éviter l'obstination déraisonnable



# En pratique

- L'équipe perçoit le risque d'obstination déraisonnable
  - On peut différencier des temps différents :
    - soignant – médical -parental
- Le médecin
  - recueille l'opinion des parents sur l'éventuel « acharnement thérapeutique », sur leur conception des limites des traitements, sur leur capacité à faire face au handicap très lourd
  - Organise la réunion collégiale et recueille les avis de l'équipe et du consultant
- Le médecin prend la décision (arrêt ou limitation)
- Propose aux parents le renoncement thérapeutique et les soins palliatifs (perçus par l'équipe et les parents comme menant au décès)

# Retrait des traitements de suppléance vitale

- Respecter un délai entre la décision et sa mise en œuvre
- Évaluer et traiter la douleur et l'inconfort
- Donner un rôle aux parents
- Adapter l'environnement
- Élargir les visites
- Disponibilité des parents et des soignants au moment du retrait
- S'accompagne généralement et de plus en plus d'une sédation-analgésie jusqu'au décès

# L'interrogation éthique

- Les pathologies neurologiques sont majoritaires, et les plus difficiles à diagnostiquer = temps nécessaire à ETF, IRM, EEG
- Peu d'expression clinique (le nouveau-né est un être sous-cortical)
- Dans les cas les plus graves l'imagerie et l'expérience du passé laissent prévoir un état grabataire sans vie relationnelle (tétraplégie + cécité + surdité)

# Les causes de l'interrogation éthique

- Les pathologies du nouveau-né sont différentes de celles du plus grand enfant:
- Récupération rapide des fonctions du cœur et des poumons = l'autonomie cardio-respiratoire est très vite présente
- Résume-t-elle le problème ?
- Quand l'autonomie cardio-respiratoire est installée, le pronostic défavorable reste entier
- Arrêter le respirateur n'entraîne pas toujours la mort (6% de survie *N. Mazille Arch Pediatr 2014*)



# Que savons nous du pronostic?

- le recul nécessaire pour obtenir des données statistiques valides en matière de pronostic :
- si le développement **moteur** du nouveau-né peut être apprécié dans les **deux premières années** avec l'apparition (ou non) de la marche qui conclut la myélinisation du faisceau pyramidal,
- l'appréciation du développement **psychomoteur et cognitif** nécessite une évaluation beaucoup plus tardive, les véritables enjeux (lecture, écriture, calcul) n'étant évaluables qu'à **l'âge de 6 ans**.
- Pour les enfants atteints d'affections cardiaques ou pulmonaires, le pronostic fonctionnel à l'adolescence ou à l'âge adulte est très difficile à formuler et peu d'études rendent compte de l'intégration sociale à l'âge adulte des nouveau-nés opérés d'affections graves.

# La tentation de l'arrêt d'alimentation artificielle

- Après arrêt « de réa » des NN autonomes, sevrés du respirateur restent souvent dépendants d'une alimentation par sonde
- L'alimentation par sonde est-elle un traitement (qu'on peut éventuellement arrêter selon la loi) ou un soin (qu'on ne peut donc arrêter)
- Clairement identifiée comme un traitement chez l'adulte et le vieillard
- Admise comme un traitement par les sociétés savantes (américaine, canadienne, britannique, française)
- Art L 1111-13 : « le médecin peut décider d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de la personne »
- Maintenant actée comme Tt dans la loi Claeys-Leonetti
- Néanmoins essai catastrophique en France a abouti au quasi arrêt de cette approche

# Une étude du centre éthique de Cochin

*(V. Fournier)*

- rapporte le très mauvais vécu des parents et des professionnels
- Perception des familles très positive si la mort est survenue peu de jours après l'arrêt de réa
- Perception négative si la survie se prolonge (parfois plusieurs semaines) et conflit avec l'équipe inéluctable (75% Annie Janvier Montréal 2014)
- D'où la recommandation du CCNE (avis 121 2013):
- « Il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que grâce à la manière de mener la sédation le temps de l'agonie ne se prolonge pas au delà du raisonnable »

# La sédation terminale

- Reste le moyen de garder la cohérence éthique entre un arrêt de réa proposé en raison des séquelles prévisibles épouvantables et une survie inopinée inacceptable (avec un état aggravé par la dénutrition surajoutée)
- Dans certains cas (difficulté à apprécier la douleur et l'efficacité des traitements), elle répond de plus au **Décret du 29 janvier 2010** :
- En cas de limitation ou arrêt des traitements (LAT) chez les personnes (cérébrolésées) dont la douleur ne peut être évaluée, la mise en œuvre de traitements antalgiques et sédatifs est obligatoire.

# Le deuil périnatal

- Culpabilité constante des futures mères et mères
  - Nécessité de « ne pas en rajouter » et
  - d'apporter un démenti rationnel à la responsabilité maternelle dans l'évolution
  - Mais c'est insuffisant (on n'est pas dans le rationnel)
  - Approche psychologique indispensable
- double deuil :
  - deuil d'un enfant
  - + deuil d'autre chose : (pourrai-je avoir un enfant en BS « comme tout le monde? »)
- Importance de l'attachement dans la résolution du deuil (travailler ce paradoxe apparent dans les équipes)
  - Attention à ne pas confondre les formations deuil et les formations à la démarche palliative en médecine périnatale!

# Le deuil de la fratrie

- avant l'âge de la parole risque de somatisation
  - attention tout passe par la mère
- Jusqu'à 5-6 ans : rôle de la pensée magique = association d'une culpabilité au deuil
  - Savoir repérer les signes d'alerte et orienter vers une prise en charge précoce
- Probable importance de l'intégration des enfants au deuil familial

# Considérations éthiques : Les 4 principes de Beauchamp et Childress (1994)

- Classement nord américain :

1. Respect de l'autonomie
2. Bienfaisance
3. Non malfeasance
4. Justice ou équité

- Classement français

1. Non malfeasance
2. Bienfaisance
3. Équité
4. Respect de l'autonomie

# L'absence d'autonomie = la décision pour autrui

- Quelle autonomie?
- L'impossibilité de respecter l'autonomie du NN ne devrait pas lui faire substituer le respect de l'autonomie parentale
- L'absence d'autonomie impose la réunion collégiale
- Depuis 2000 (Kouchner) la loi laisse de moins en moins de place au paternalisme médical sauf en fin de vie
  - La raison en est la crainte de la culpabilisation parentale en cas de devoir décider
  - Mais la culpabilité n'est pas une contingence externe



# Conditions d'application de la loi

- l'obligation d'inclure dans notre réflexion l'avis des parents (« recueillir l'avis des parents » dans la loi du 22 avril 2015)
- NB : l'entité « les titulaires de l'autorité parentale » ou « les parents » ou « le couple » n'est pas une entité décisionnelle homogène : l'avis des parents ce sont les 2 avis de deux personnes parfois d'accord parfois non, parfois en conflit, avis parfois fluctuant, ambivalent
- Loi Claeys Leonetti (en cours d'adoption):
  - « les titulaires de l'autorité parentale sont réputés être des personnes de confiance »
  - la personne de confiance est « consultée »
  - il est fait mention de « témoignage » à son propos =>????
  - et leur contexte culturel et socio-économique qui conditionne la façon dont ils pourront s'occuper de l'enfant éventuellement gravement handicapé

# Difficiles considérations pratiques

- l'obligation de proposer l'hospitalisation mère-enfant ou parents-enfants alors même que les parents ont d'autres contraintes et que les hôpitaux n'ont pas été conçus pour accueillir une structure familiale
- l'impossibilité d'envisager sans crainte une hospitalisation néonatale de longue durée car le développement psychomoteur du nourrisson malade en milieu hospitalier peut être compromis (« hospitalisme », graves troubles psychiatriques)

# Convergences

- Les apports de la pédo-psychiatrie, de la psychanalyse et de la psychologie
- Le retour que font les parents dans « l'après-coup » (quels enseignements en tirer? Exemple de la réécriture)
- Les études menées permettent d'objectiver les pratiques
- Les formations, l'enseignement = apprendre en enseignant oblige à structurer le raisonnement
- Pas d'enseignement sans recherche! La recherche est la base de la pertinence du discours
- D'où obligation morale de publier nos avancées descriptives et théoriques

# En surspécialité l'expertise s'acquiert

- Par la pratique et l'analyse de pratique
- Par la réflexion théorique
- Par la collaboration avec les collègues :
  - Sur-spécialistes
  - gynécologues obstétriciens,
  - psychologues, pédopsychiatres, psychanalystes,
  - « palliativistes »
- Qui devraient se retrouver dans des pôles de médecine périnatale

## Soins palliatifs chez le nouveau-né

Lorsque le médecin renonce à des thérapeutiques intensives, il doit mettre en œuvre des soins palliatifs, comme le rappelle la loi du 22 avril 2005 – dite Léonetti – qui réaffirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

Cette approche est récente en médecine néonatale. Elle concerne plusieurs catégories de patients comme des enfants extrêmement prématurés ou des enfants qui évoluent défavorablement malgré la mise en œuvre de techniques lourdes de réanimation qu'il faut parfois savoir arrêter, mais sans abandonner l'enfant et en l'entourant de soins palliatifs qui permettent la prise en charge active de la douleur et de l'inconfort. Selon le contexte, ces soins palliatifs et cet accompagnement peuvent se dérouler en salle de naissance, en néonatalogie, en réanimation néonatale voire à domicile en mobilisant différents acteurs: les sages-femmes, les pédiatres, les médecins et soignants des équipes mobiles de soins palliatifs et les médecins généralistes.

40 € T.T.C.

ISBN : 978-2-8178-0135-3

springer.com

Soins palliatifs  
chez le nouveau-né