

Mourir à sa naissance

Réflexions éthiques pour une prise en charge digne et adaptée

14^{ème} journée du Réseau Périnatal Lorrain

07/04/2017



Nadine TRABELSI, Sage-femme coordinatrice du RPL



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN



La commission deuil périnatal du RPL

Pour rappel



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

***Pour rappel : une commission pluridisciplinaire
(cf. présentation de l'année dernière)***

● **2 groupes de travail :**

- Groupe « recommandations » : professionnels médicaux et non médicaux de la périnatalité (GO, pédiatres, SF, foetopathologistes ...) + apports d'expertises (juriste, médecin de soins palliatifs)
- Groupe « accompagnement » : professionnels médicaux de la psychiatrie, pédopsychiatrie, psychologues et SF

● **Objectifs :**

1. Proposer des recommandations régionales : harmoniser les prises en charge et proposer des outils fiables aux professionnels
2. Proposer un guide à usage des professionnels accompagnant le couple et les familles.

⇔ **Les recommandations sont disponibles sur le site internet du RPL**



RECOMMANDATIONS RPL SUR LE DEUIL PÉRINATAL ET SON ACCOMPAGNEMENT

- Procédure mort-né > 14 SA + 0j / 21+6j
- Procédure mort-né ≥ 22 SA ou ≥ 500g
- **Procédure né vivant et viable puis DCD (à l'origine de la réflexion sur la démarche palliative)**
- Recommandations « accompagnement »





Pourquoi cette démarche ?



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

Un cheminement du groupe qui oscille entre l'application d'une procédure ... et une démarche profonde de réflexion et d'approche différente

- Au départ du travail : élaboration d'un protocole de prise en charge médicale de la patiente et d'un accompagnement adapté du couple/famille
- Quid du nouveau-né à naître ? Pas forcément mort à sa naissance, mais qui va mourir dans les quelques minutes qui suivent sa naissance



La question du terme

- Parce que le nouveau-né qui naît entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée n'est pas viable bien que né vivant
- Parce que souvent la notion de « né vivant » est confondue avec la notion de « viabilité »
- Parce que la notion de « signes de vitalité » est différente de signes de vie



Un groupe de travail qui croyait savoir ... à partir de ses savoirs

- Les professionnels de santé maîtrisent les techniques médicales et soignantes de prises en charge lorsqu'il y a vie avant la mort
- Personne ne se pose la question de l'obligation de soins lorsqu'il y a eu vie, existence, reconnaissance sociale
- Les progrès de la Néonatalogie ont permis de réanimer les nouveau-nés de plus en plus tôt ; 24 SA étant la limite fixée par la communauté scientifique et celle proposée par le Réseau Lorrain



Oui mais, quand on sait que l'enfant ne peut pas vivre...

Le raisonnement pourrait se résumer à :

1. Il est « comme mort », « presque mort » ... et on fait comme si « il était mort à la naissance »
 2. Sauf qu'il n'est pas mort « tout de suite », même si on sait qu'il va mourir...
- ⇔ Élargissement de la réflexion aux aspects juridiques et soins à apporter à l'enfant qui va mourir dans les 2 h qui suivent sa naissance
- ⇔ Cheminement vers une réflexion plus éthique du droit de l'enfant à naître et de sa prise en charge immédiate une fois né



Cheminement de la réflexion

Apports déterminants de la juriste et du médecin de soins palliatifs qui ont recentré les discussions sur des **orientations opposables** :

- **obligation de soins**
- **prise en charge palliative en salle de naissances**



Soins palliatifs en salle de naissance

14^{ème} journée du Réseau Périnatal Lorrain

07/04/2017



Dr Prisca MARTINI,
CHRU Nancy/CHR Metz-Thionville



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

INTRODUCTION

DÉFINITION :

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.



OBJECTIFS DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE

- **Respect de la dignité et du meilleur intérêt de l'enfant :**
Respect de la personne, refus d'obstination déraisonnable, assurer les soins de confort du nouveau-né
- **Accompagnement des parents :**
Favoriser la parentalité, l'intégration de l'enfant au sein de sa famille, respect des rites religieux
- **Valorisation du temps de vie :**
Ne pas hâter ou retarder la mort, laisser survenir le décès, favoriser la rencontre, réalisation de traces mémorielles
- **Accepter l'incertitude du temps palliatif**



PARTICULARITÉS DES SP EN PÉRINATALITÉ

JURIDIQUES

- **Avant la naissance :**
 - Le fœtus n'est pas une personne juridique
 - Fait partie du corps de sa mère
 - IMG autorisée si pathologie foetale sévère, à tout terme
- **Après la naissance :**
 - *Né vivant* = s'adaptant à la vie extra-utérine spontanément ou du fait de manœuvres de réanimation
 - *Viable* = $\geq 22SA$ ou $\geq 500g$ (OMS)
 - *Interdiction d'euthanasie* (atteinte intentionnelle à la vie)
- **Incapacité à exprimer sa volonté**
- **Relation triangulaire avec les parents**
- **Proposition de loi Claeys Leonetti : pour la personne mineure, les titulaires de l'autorité parentale sont réputés personnes de confiance.**



PARTICULARITÉS DES SP EN PÉRINATALITÉ

MÉDICALES

- Identification d'une obstination déraisonnable possible **avant la naissance**.
- Difficulté de déterminer les soins proportionnés : entre renoncement thérapeutique, abstention, arrêt de certains traitements.
- Incertitude liée à la durée des soins palliatifs. Cette incertitude doit impérativement être communiquée aux parents.



PARTICULARITÉS DES SP EN PÉRINATALITÉ

PSYCHOLOGIQUES

- Envisager la fin de vie au début de la vie.
- Extrême variabilité du contexte psychologique familial
- Décès d'un nouveau-né n'est parfois pas considéré à l'égal de celui d'un sujet âgé.
- Variabilité de la durée du temps palliatif.
 - Difficile pour les soignants
 - Difficulté pour la famille



QUELLES SITUATIONS ?

4 situations de SP en Périnatalité :

- **Situations issues du diagnostic anténatal**
 - Souhait de poursuite de la grossesse sans recours à l'IMG
- **Situations à la limite de la viabilité**
 - < 23 SA, 24-24+6 SA si non réanimation
- **Situations inopinées**
- **Situations issues de la réanimation**



PROJET DE SOINS PALLIATIFS

- Identification d'une obstination déraisonnable possible **dès la période anténatale**
- Nécessité +++ d'une **cohérence obstétrico-pédiatrique**
- **RCP prénatale**
- **Importance de l'anticipation pour le couple parental**
 - Rencontres des parents avec l'équipe soignante afin d'élaborer un **projet de naissance en soins palliatifs**
 - Information des parents sur les soins qui seront réalisés ou non, PEC de la **douleur**
 - **Information sur l'incertitude**
 - **Importance de l'anticipation pour l'équipe soignante**

Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2^e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Ped. 2010

Soins Palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale. P Bétrémieux, M-L huillery. Médecine palliative-soins de support-Accompagnement-Ethique (2015)



DOULEUR

Situations potentiellement douloureuses ou source d'inconfort :

- Symptômes respiratoires, dyspnées sévères. Mais difficulté d'appréhender la composante affective de la dyspnée chez le nouveau-né.
- Gasp
- État de mal convulsif
- Hydrocéphalie
- Globe vésical
- L'ANHA



ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Difficultés d'évaluer la douleur selon les situations cliniques :

- **Extrêmes prématurés :**

- Expression faciale

S. Gibbins. Early Hum Dev. 2008

- Latence d'expression à la douleur

R. Slater. Pain. 2009

- < 32 SA

- **Enfants cérébro-lésés**



ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Echelles d'évaluation de la douleur :

- Pas de Gold standard
- Idéalement :
 - Facilement utilisable en pratique
 - Si possible applicable pour tous les termes
 - Utilisable chez l'enfant cérébro-lésé ou sédaté
 - Utilisable pour les douleurs aiguës ou prolongées



- EDIN
- DAN
- Comfort NeoScale
- NFCS

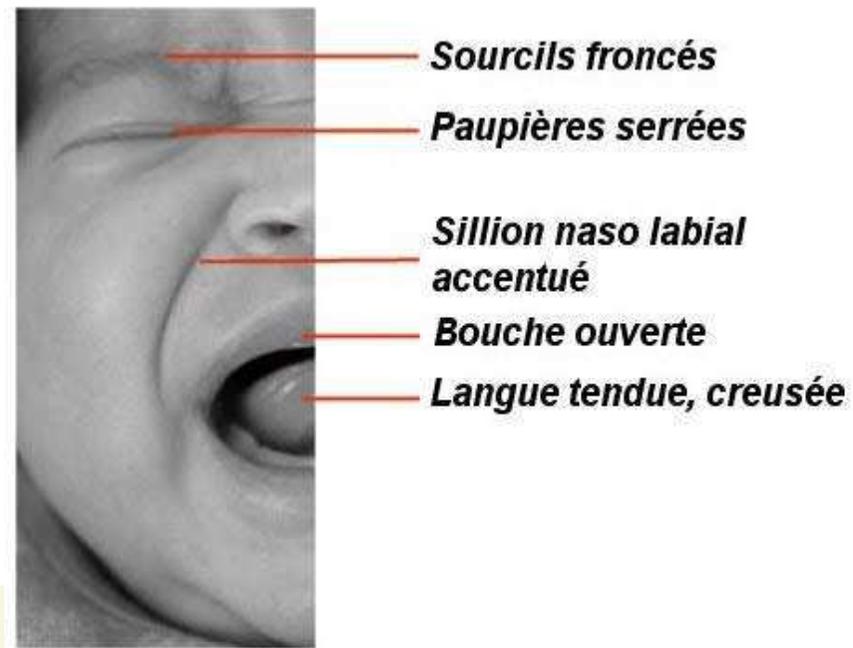


- GRILLE A 10 ITEMS

Items	Oui	Non
Sourcils froncés		
Paupières serrées		
Sillon nasolabial accentué		
Bouche ouverte		
Langue tendue creusée		
Menton tremblant		
Bouche étirée en hauteur		
Bouche étirée en largeur		
Lèvres faisant la moue		
Protrusion de la langue		
SCORE		

- SIMPLIFIEE A 4 ITEMS

Items	Oui	Non
Sourcils froncés		
Paupières serrées		
Sillon nasolabial accentué		
Bouche ouverte		



R.E. Grunau. Bedside application of the Neonatal Facial Coding System in pain assessment of premature neonates. Pain. 1998



PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Les techniques non médicamenteuses

- **Limitation des gestes inconfortables ou douloureux :**
 - Éviter les gestes non indispensables
 - Éviter le monitoring cardio-respiratoire
- **Amélioration de l'environnement affectif :**
 - **Non séparation de la mère et de l'enfant**
 - Cocons, limitation des agressions sonores et lumineuses
 - Succion non nutritive
 - Regroupement
 - Peau à peau
 - Favoriser l'accès du service à la famille +/- large selon le souhait des parents
 - +/- rites religieux, +/- présence d'un représentant du culte (soutien des parents)

S. Parat, P. de Dreuzy, J-L. Chabernaud. Assurer le confort de l'enfant. In : P. Bétrémieux. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer. 2011
La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale.
Arch Ped. 2010



PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Traitements pharmacologiques

- Privilégier le recours à la voie orale
- Succion non nutritive, saccharose
- Débuter par des antalgiques de palier I *per os*.
- Double effet des morphiniques, risque d'accélérer la fin de vie par hypoventilation → information des parents
- Ttt adaptés à la douleur, évaluation répétée de la douleur, de l'inconfort, de l'efficacité de la sédation.
- Voie d'abord selon la situation clinique : orale, IV, sous-cutanée, IR

La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Ped. 2010

S Parat, P. de Dreuzy, L-L Chabernaude, Assurer le confort de l'enfant. In P. Bétrémieux, Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer 2011.



Voie d'abord	Analgésie	Sédation-anxiolyse
Orale-Sublinguale	Saccharose	Diazepam : 0,3-0,5 mg/kg
	Paracétamol	
	ORAMOPH® (Morphine sulfate 30mg/5ml ou 100mg/5ml unidoses) dose de charge 0,4-0,5mg/kg puis 0,2-0,4mg/kg toutes les 30min jusqu'à analgésie correcte. Réévaluation après 1-2h : passer en IV si non soulagé. Si soulagé : 0,2 mg/kg/4h	
	Chlorydrate de Morphine (10mg/ml) : 0,2-0,5 mg/kg/j en 4 à 6 fois par jour	
IV/CVO	Kétamine : 2-5 mg/kg après une administration préalable d'atropine (0,01-0,02mg/kg)	Midazolam : - bolus 0,03-0,1 mg/kg ou - continu 0,05mg/kg/h
	Chloryhydrate de Morphine : 10-20 µg/kg : en bolus toutes les 2 à 4h 0,05-0,1 mg/kg Ou en continu 0,01-0,02 mg/kg/h SC : même posologie	
	Fentanyl : 0,5-1 µg/kg/h chez le prématuré. 2µg/kg/h chez le NNé à terme. Sufentanyl : 0,1-0,5µg/kg/dose toutes les 2-4h 0,05-0,3µg/kg/h en continu	
IR	Kétamine : 0,5-2 mg/kg après une administration préalable d'atropine (0,01-0,02mg/kg)	Diazepam : 0,3-0,5 mg/kg
	Chlorhydrate de Morphine (10mg/ml) : 0,2-0,5 mg/kg/j en 4 à 6 fois par jour	
IR	Kétamine : 2-5 mg/kg après une administration préalable d'atropine (0,01-0,02mg/kg)	Midazolam : 0,2-0,3 mg/ Diazepam : 0,3-0,5 mg/kg
	Chlorhydrate de Morphine (10mg/ml) : 0,2-0,5 mg/kg/j en 4 à 6 fois par jour	

*La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Ped. 2010
S Parat, P. de Dreuzy, L-L Chabernaud, Assurer le confort de l'enfant. In P. Bétrémieux, Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer 2011.*



LA QUESTION DES GASPS

- **Définition** : réflexe d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenché par l'hypoxie suite à un **coma hypoxique**
- Pb lié à sa durée +++ variable et source **d'inconfort pour les parents**
- **Inefficacité des antalgiques** à fortes doses
- +++ débat éthique
- A priori indolore mais impossibilité d'en apporter la preuve scientifique
- Pour certains : principe de précaution et ttt antalgique devant les gasps

P. Kuhn. Problèmes liés à l'évaluation de la douleur chez le nouveau né en situation de soins palliatifs. Arch Ped 2010



LA QUESTION DES GASPS

Attitude recommandée actuellement :

- **Respecter** les gasps
- Informer les parents que l'on se donne les moyens d'assurer le **confort de l'enfant**
- **Expliquer le phénomène des gasps aux parents** : réflexes du tronc cérébral au décours du décès, ne traduisent pas une souffrance
- Éviter les termes d' « agonie » ou « phase agonique » (connotation de souffrance).
- Nécessité pour les soignants de connaître la physiopathologie des gasps et de savoir l'expliquer et rassurer les parents

Formation éthique et démarche palliative en périnatalité L. Boujenah-Truong février 2016

The Agony of Agonal Respiration: Is The Last Gasp Necessary? R M Perkin and D B Resnik J Med Ethics 2002



LA QUESTION DES GASPS

- **Avis n°121 CCNE (2013) :**
 - « *Pour le CCNE, 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. »*
- **En dernier recours :**
 - Gasp mal tolérés par les parents quand ils se prolongent
 - Évaluer la tolérance de la famille vis-à-vis des gasps
 - Travail auprès des équipes : évaluation de leur perception des gasps, leurs projections sur le vécu de la famille
 - Si détresse familiale non soulagée, intérêt d'une injection de curares ?

→ Discussion au cas par cas, collégialement, réponse partagée avec la famille

Formation éthique et démarche palliative en périnatalité L. Boujenah-Truong février 2016

The Agony of Agonal Respiration: Is The Last Gasp Necessary? R M Perkin and D B Resnik J Med Ethics 2002

CCNE avis n° 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir



CERTIFICATS

- **Né vivant, viable (> 22SA, > 500g), puis décédé en post natal immédiat :**
 - **Acte de naissance puis acte de décès**
 - Déclaration à l'officier d'état civil dans les 3 jours
 - Prénom et nom obligatoires
 - Inscription dans le livret de famille
- **Enfant mort né ou non viable (<22SA +/- signes de vitalité) :**
 - **Acte d'enfant sans vie**
 - Inscrit sur registre des décès
 - À la demande des parents, sans délai
 - Permet attribution d'un prénom, désignation des parents, pas de nom de famille
 - Inscription sur le livret de famille, accès aux droits sociaux (si >22 SA), organisation des obsèques à la charge des familles selon le terme.



SOINS PALLIATIFS ET T2A

- **Création d'un dossier médical**
- **Pas d'acte dans la CCAM spécifique**
 - Appel du médecin avant la naissance : YYYY095
 - Surveillance pédiatrique en obstétrique : YYYY123
 - Codage des actes techniques si réalisés
- **Pour pouvoir coder Z51.5**
 - ≥ 3 professionnels différents (méd, kiné, IDE, psycho, AS...)
 - ≥ 3 éléments étayés dans le dossier médical :
 - PEC douleur physique
 - PEC psychologique
 - Nursing
 - Traitement des symptômes d'inconfort
 - Accompagnement de l'entourage
 - PEC sociale



CONCRÈTEMENT

Avant la naissance

ANTICIPER +++

- Oser **en parler** dès qu'éventualité de naissance
- Décrire ce bébé, ce que l'équipe assurera pour lui
- Parler des gasps, de la coloration, risque de MIU
- Aider les parents à imaginer leur rôle
- Ouvrir à la famille, proches +/- fratrie
- Laisser du temps pour la réflexion, les questions, accepter le silence, les non réponses
- Entendre le refus de participation des parents
- Adaptabilité, disponibilité de chacun

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016



CONCRÈTEMENT

au moment de la naissance

Accueil de l'enfant :

- Auprès des parents sauf refus exprimé, leur laisser le temps de trouver leur place
- Lumière tamisée, limiter le bruit
- Limiter les gestes inutiles ou invasifs : scope, aspiration...
- Sécher sans stimuler, bonnet, visage propre
- Peau à peau ou portage enveloppé
- Sinon table ou berceau chauffant, dans un cocon, contenu, mains au visage
- Mise au sein selon terme, état clinique, désir mère
- **Évaluer la douleur**

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016



CONCRÈTEMENT

Traitement de la douleur

- Soins de développement
- Succion non nutritive : saccharose, colostrum
- Si douleur ou inconfort ressenti par équipe ou parents (dyspnée sévère, gasps prolongés), morphine sublinguale (Oramorph®)
- Morphine +/- Midazolam en intra veineux : veine superficielle du cordon ou KT VO

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016



CONCRÈTEMENT

Que fait-on pendant le temps de vie ?

- Préservé l'intimité tout en restant disponible
- Proposer photos enfant vivant, photos de famille
- Surveillance du rythme cardiaque?
- Déclaration de l'heure du décès ?

- **Description horodatée du temps de vie :**
dossier bébé, feuille surveillance +/- carnet de santé

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

CONCRÈTEMENT

Après la mort

- Laisser l'enfant avec ses parents +/- proches sans limites de temps ni de personnes (penser organisation au bloc)
- Proposer toilette ou bain, habillage avec les parents
- Constituer et rassembler traces mémorielles :
 - Tout ce qui peut faire sens : ERCF, photos, films, empreintes, bracelet, bonnet, carnet de santé...

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016



CONCRÈTEMENT

En suites de couches

- Entretiens psycho et soignants
- Revoir l'enfant : parents, fratrie, proches
- Rituels
- Aide aux démarches administratives :
 - Etat civil, autopsie, obsèques, aide sociale
- Proposer les “traces mémorielles”
- Anticiper le suivi à distance

F. Charlot, ERSPP Bretagne « La Brise ». Formation éthique et Démarche palliative en périnatalité. Mars 2016





MERCI



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN