

ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE DES EXTREMES PREMATURES NES AVANT 25 SA AU CHU D'AMIENS

*Christelle ANSEL WATTEL sage-femme référente SPP
Sophie LENEUTRE sage-femme référente SPP*

ERRSPP Picardie . CHU Amiens

PROBLEMATIQUE (1/3)

1-ACCOMPAGNER LES NAISSANCES PREMATURISSIMES: Maternité du CHU d'Amiens de niveau III

Naissances prématurissimes 2018 au CHU (2448 naissances):

24 enfants nés vivants \leq à 25 SA : 1%

8 enfants nés à 25SA : 0,32% (50% décédés , 50% sortis de réa)

16 enfants nés $<$ à 25SA: 0,65% (68,5 % décédés, 31,25% sortis de réa)

56 enfants morts-nés \leq à 25 SA : 2,2%

PROBLEMATIQUE (2/3)

2-REPONDRE A UNE CULTURE DU CHANGEMENT

Autrefois: des morts néonatales taboues

Aujourd'hui: désir de transparence des PEC périnatales

demande des soignants d'un accompagnement plus adapté

des soins palliatifs néonataux en SDN depuis 10 ans

PROBLEMATIQUE (3/3)

3-CREATION D'UNE PROCEDURE DU POLE FCE EN L'ABSENCE DE CONSENSUS NATIONAL

Etat des lieux des CHU de France par ESF*=> procédures peu détaillées ou absence totale de procédure

Volonté concomitante des sages-femmes d'avoir un référentiel

Equipes pédiatrique et gynéco-obstétricale peu concernées et/ou priorisant d'autres prises en charge

* Cécile CARLU

METHODOLOGIE (1/2)

1-SAGES-FEMMES VOLONTAIRES REFERENTES SPP, APPEL A L'ERRSSP

2-ELABORATION D'UN GROUPE PLURIPROFESSIONNEL ET PLURIDISCIPLINAIRE

13 Réunions : 2017- 2019

Obstétriciens

Pédiatres

Psychologues

Médecine
légale

Sages-femmes

ERRSSP

Assistantes-sociales

Réseau
périnatalité

METHODOLOGIE (2/2)

3-REFLEXION MEDICALE ET ETHIQUE : décisions par consensus

4-RESPECT DU CADRE JURIDIQUE

Loi Claeys-Léonetti

Définition de soins palliatifs

Article 37 du code de déontologie médicale

5-QUESTIONNEMENTS +++

POINTS FORTS (1/4)

1-CHOIX DES LIMITES D'AGE GESTATIONNEL

Résultats de l'étude Epipage 2 de 2011 (INSERM)

23 SA: 0% de survie globale / 0% de survie sans morbidité sévère

24 SA: 29% de survie globale / 7% de survie sans morbidité sévère

25 SA: 61% de survie globale / 31% de survie sans morbidité sévère

26 SA: 74% de survie globale / 43% de survie sans morbidité sévère

naissance \geq 25 SA: prise en charge active avec réanimation

naissance \leq 23SA+6: soins palliatifs pédiatriques avec soins de confort \pm soins médicamenteux

naissance entre 24 SA et 24SA+6: ZONE GRISE avec soins palliatifs ou prise en charge active selon avis des parents et décision collégiale

POINTS FORTS (2/4)

2-ENFANT NE VIVANT OU SANS VIE ?

La réponse semble évidente et pourtant...

Définition du vivant :

Larousse: qui a les caractéristiques de la vie, où se manifestent les fonctions de vie.

Définition dans la législation française du vivant ou de la viabilité inexistante !

Définition de l'OMS : âge gestationnel sup ou égal à 22SA et/ou un poids sup ou égal à 500g

Exemples de législation en Europe

Allemagne et Autriche

Espagne

POINTS FORTS (3/4)

Définition médicale et légale de la mort en France?

Critères cliniques de la mort...

1-la mort encéphalique: constat d'absence de conscience et d'activité motrice spontanée
absence de respiration spontanée
abolition des réflexes du tronc cérébral

2-la mort par arrêt cardiaque (classification de Maastricht):

cat 1 AC non réanimé

cat 2 AC réanimé sans succès

cat 3 AC après limitation ou arrêt de traitement (définition retenue)

cat 4 AC chez patient en état de mort encéphalique

déclaration de décès effectuée à 5 min de l'arrêt cardiaque après LAT (Maastricht cat3)

limite des 5 minutes retenue pour l'évaluation des signes de vitalité après la naissance

POINTS FORTS (4/4)

A 5 minutes, évaluation des signes de vitalité

Choix des signes de vitalité retenus

FR sup à 10/ min

et/ou FC sup à 80 bpm

et/ou présence de mouvements actifs spontanés

3-PRECISION: LES GASPS SONT DES MOUVEMENTS RESPIRATOIRES REFLEXES du diaphragme et non un signe de vitalité

Traumatisant pour les parents et les soignants => Traitement antalgique ?

4-CHOIX DE LA VOIE INTRANASALE (biodisponibilité quasi identique à la voie IV)

5-Spécificité des enfants < 22 SA= IMPOSSIBILITE DE PRESCRIRE UN TRAITEMENT A UN INDIVIDU QUI N'A PAS DE PERSONNALITE JURIDIQUE !

RESULTATS

2 PROCEDURES ECRITES ET 2 LOGIGRAMMES

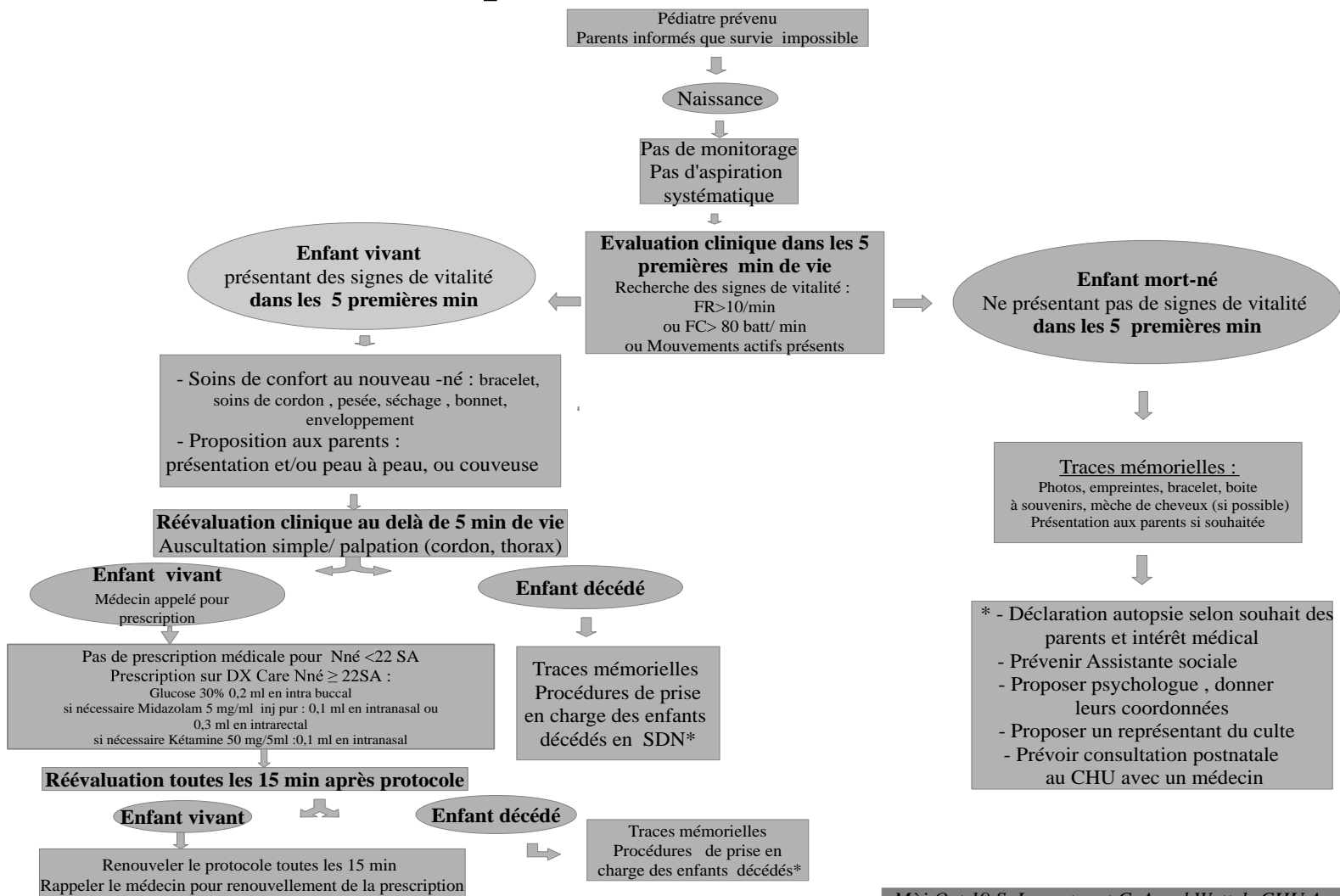
Recommandations, stratégies de soins ≠ protocoles

Respect face à la singularité de chaque prise en charge

Outils pour faciliter la réflexion et la décision de chaque équipe

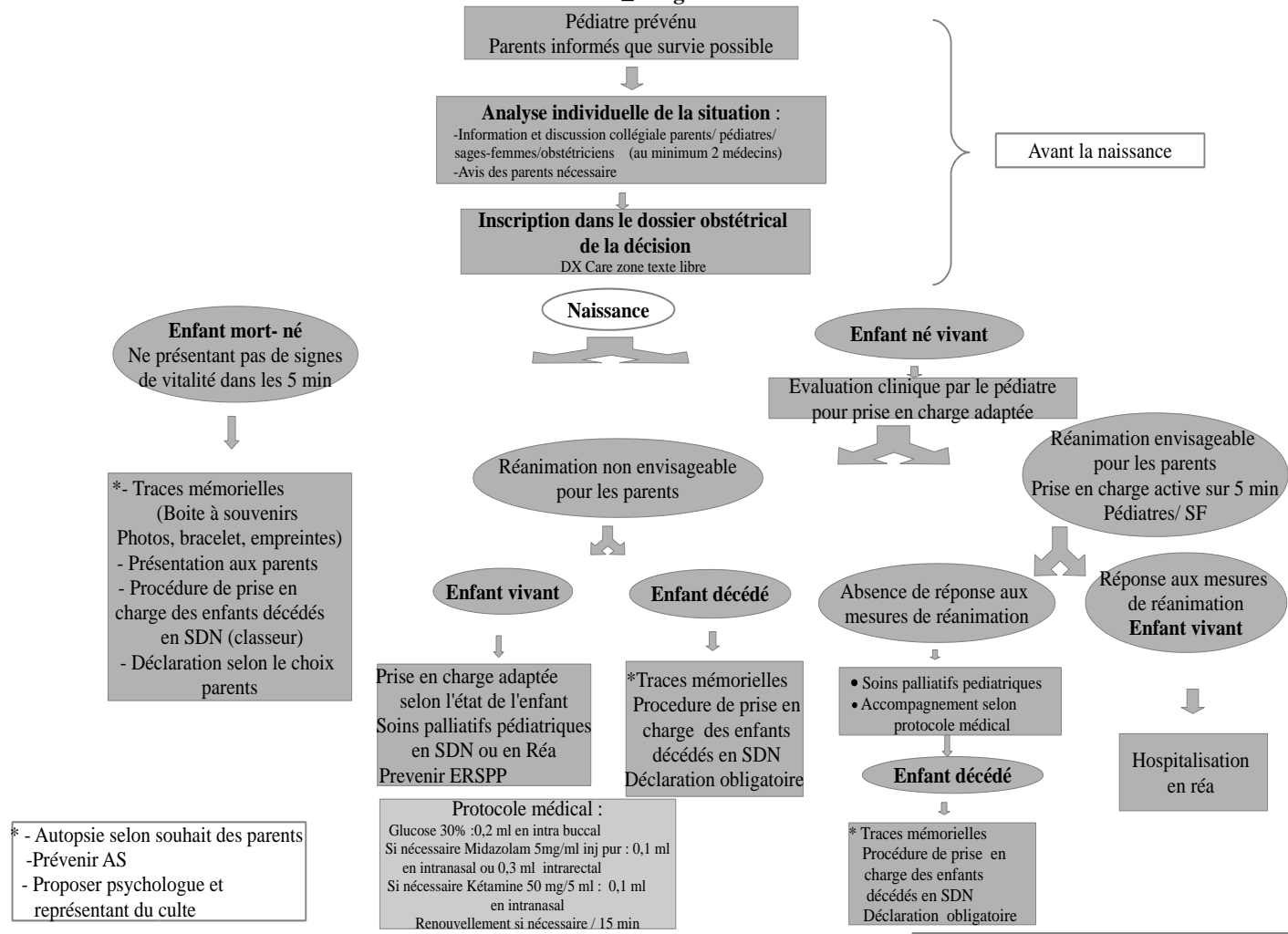
Décision collégiale (parent, pédiatre, obstétricien, sage-femme, ERRSPP)
au cas par cas après information médicale éclairée auprès des parents

Accompagnement des enfants prématurés extrêmes nés ≤ 23 SA +6 avec ou sans corticoïdes



Maj Oct 19 S. Leneutre et C. Ansel Wattel- CHU Amiens

**Accompagnement et prise en charge des enfants
entre 24 SA et 24SA+6 (zone grise) avec ou sans corticoïdes
et/ou $\geq 500g$**



MORT PERINATALE (1/2)

Aspect psychologique parental:

1-QUELLES PARTICULARITES ?

Évènement dévastateur:

Collision entre avènement de vie et fin de vie

Echec de la fonction parentale première qui est de protéger

Cassure dans le processus de parentalisation, rupture dans la filiation

Anéantissement des projets d'avenir

2-COMMENT FAIRE ADVENIR LA REALITE DE VIE DE L'ENFANT ?

Rôle performatif du pédiatre auprès de l'enfant et des parents

MORT PERINATALE (2/2)

3-COMMENT PERMETTRE AUX PARENTS D'INCARNER LEUR ROLE?

Parentalisation par compétences inter-actionnelles (regards, blotissements, peau à peau...)

S'attacher pour mieux se séparer

4-COMMENT INTEGRER CET ENFANT DANS L'HISTOIRE FAMILIALE?

Création de souvenirs en famille

Traces mémorielles (boîte à souvenirs: bracelet, empreintes, cheveux, carnet...)

ROLE PARTICULIER DE LA SAGE-FEMME EN SDN

« Tout au long de ces situations en salles de naissances, l'accompagnement des parents s'avère aussi déterminant que celui du nouveau-né et la place de la sage-femme est essentielle.

Elle est un pivot et un lien entre l'avant et l'après naissance, entre l'obstétricien et le pédiatre.

Elle assure de par sa formation et son rôle une réelle prise en charge globale du couple parents-enfants nécessaire dans une démarche palliative. »

(F.Charlot SF CHU Rennes)

P.Bétrémieux, Soins palliatifs chez le nouveau-né ed Springer (2010) 99-119

CONCLUSION (1/2)

1-MISE EN PLACE RECENTE (mars 2019)

Nouveaux outils élaborés dans le but d'améliorer et d'harmoniser les pratiques des équipes.

2-DES RETOURS INATTENDUS

Patiente choquée à l'idée « d'accompagner son bébé à mourir »
Incompréhension face à la décision de ne pas réanimer
Contradiction avec l'actualité propagée par les médias (fevr 2019, Japon)

3-EVALUATION PAR UNE ESF EN COURS DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE DE FIN D'ETUDE

Evolutions possibles de ces procédures suite aux retours, aux vécus de ces situations

CONCLUSION (2/2)

4-CREATION D'UN GROUPE DE PAROLE POUR LES PARENTS ENDEUILLES

Ce travail a amené d'autres réflexions sur l'accompagnement des parents et de leur famille

5-ET... 2 SITUATIONS A DISTINGUER DANS UNE DEMARCHE PALLIATIVE

Prise en charge des prématurissimes ≠ prise en charge présentant une anomalie létale

MERCI DE VOTRE ATTENTION...

wattel.christelle@chu-amiens.fr
leneutre.sophie@chu-amiens.fr
erspp@chu-amiens.fr