

## SOINS PALLIATIFS POUR LES NOUVEAUX-NÉS

Anca A Simionescu

Universitatea de Medicina si Farmacie Carol Davila din Bucuresti  
Spitalul Clinic Filantropia

### Resumé

*Une question importante pour la société , la famille et les médecins concerne les soins palliatifs des extrêmes prématurés à la limite de viabilité et pour les foetus qui sont compromis , tant sur le mode d'accouchement que sur la juste utilisation des ressources matérielles et humaines pour ces situations à issue défavorable. De plus, le développement extraordinaire des soins prénatales minimales invasifs à partir des poids à la naissance et de l'âge gestationnel très précoce, 22 semaines d'aménorrhée et 500 grammes , apporte de l'espoir aux familles confrontées avec cette situation médicale gravissime et soulève des questions d'éthique médicale en ce qui concerne le mode d'accouchement et la surveillance de ces enfants.*

*L'objectif de cet article est la présentation de notre expérience des 10 cas de nouveau-nés en soins palliatifs sur deux ans. Le terme d'accouchement a été entre 23 et 35 semaines d'aménorrhées, avec 2 cas d'hydrops fœtal non-immun , 4 cas de retard de croissance intrautérin d'apparition précoce nés prématurément suite à des modifications de vélocimétrie fœtale, 4 accouchements extrême prématurés et 1 cas de malformation cardiaque diagnostiquée après 24 semaines. Tous les cas ont accouché dans notre maternité de niveau 3, les soins palliatifs des nouveau-nés ont duré entre 6 heures et 15 jours. Le consentement éclairé a été expliqué aux parents qui se sont activement impliqués et ont participé aux décisions médicales ; une prise en charge psychologique a été effectuée pour toutes les patientes.*

*En conclusion, les soins palliatifs néonataux sont de plus en plus présents dans nos maternités et nos services de néonatalogie. L'implication de la famille est essentielle avec des conséquences psychologiques importantes.*

### Rezumat

*Îngrijirile nou-născuților la limita viabilității și a celor grav compromiși devin o problemă importantă a societății, familiei și practicienilor din țara noastră , atât datorită dificultății stabilirii căii de naștere, cât și a utilizării de resurse materiale și umane în situații defavorabile. Pe de altă parte, dezvoltarea extraordinară a îngrijirilor minim invazive prenatale, de la vârste de gestație și greutatea foarte mici, 500 grame și 22 săptămâni, aduc speranțe familiilor confruntate cu aceste probleme medicale deosebit de grave și ridică chestiuni de ordin etic în ceea ce privește nașterea și supravegherea ulterioară. Ne propunem să prezentăm experiența noastră pe o perioadă de 2 ani într-o serie de 10 cazuri de nou născuți care au necesitat îngrijiri paliative la începutul- sfârșitul vieții. Este vorba de născuți între 23 și 35 de săptămâni, 2 cazuri de hidrops fetal și 4 cazuri de restricție de creștere intrauterină precoce , cu modificări velocimetrice care au optat pentru naștere prematură și 4 fete născuți prematur; la limita viabilității și 1 fată cu malformație cardiacă diagnosticată după 24 de săptămâni. Internarea a fost în maternitatea noastră, de nivel 3 , îngrijirile paliative au durat între 6 ore și 15 zile , familiile au participat activ la deciziile medicale și au beneficiat de consilierea psihologică.*

*În concluzie, îngrijirile paliative fac parte integrantă din activitatea maternităților și a serviciilor de neonatologie. Implicarea familiei este esențială și are consecințe asupra psihologiei progenitorilor.*

**Cuvinte cheie:** îngrijiri paliative neonatale, prematuritate extremă, întârziere de creștere intrauterină cu debut precoce

Le développement exceptionnel de la médecine et de la thérapie fœtale, des soins des extrêmes prématurés, des petits poids de naissance et la prise en charge des malformations complexes nécessiteront des soins palliatifs et vont augmenter la mortalité néonatale, inévitablement pour les fœtus compromis. Les parents confrontés avec cette situation désireront la réanimation néonatale à tout terme de grossesse et avoir l'enfant vivant, malgré les résultats décevantes et préoccupantes à long terme au niveau cognitif (attention, humeur, intégration sociale, etc), moteur (cerebral palsy). Les recommandations de bonne pratique médicale stipulent la réanimation néonatale et la prise en charge optimale pour tout né vivant de plus de 500 grammes et après 24 semaines d'aménorrhée (1). L'Organisation Mondiale de la Santé a décidé la réanimation néonatale à partir de 22 semaines et 500 grammes. Pour le nouveau-né compromis, les soins palliatifs néonatales représentent des 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 difficilement quantifiable, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir la famille jusqu'à son décès. La naissance d'un enfant est supposé être une étape positive de la vie ; imprévu, l'extrême prématuré ou le très petit bébé avec retard de croissance arrive comme une catastrophe bouleversante. La dimension des soins palliatifs dépasse la famille, pour englober tout personnel de santé et la société. Dans la plupart de situations médicales obstétricales, la prise en charge de ces patients est difficile, car le résultat concerne la famille entière et implique l'hôpital et le système de santé. Malgré les études statistiques randomisées qui essayent de dresser une conduite à tenir optimale, chaque cas est particulier et singulier, la généralisation des données étant difficile. Par exemple, une analyse systématique d'Alfirevic et colab. concernant la voie optimale d'accouchement pour les extrêmes prématurés (2) trouve le même taux de complications néonatales et de mortalité périnatales dans les deux groupes.

La religion et la spiritualité jouent une place importante ; malgré le fait que l'enfant n'est pas

déclaré à la mairie et noté sur le livret de famille, dans la plupart de situation il est baptisé.

Dans le Code de procédure pénale roumaine, l'interruption thérapeutique de la grossesse peut se faire en cas de malformation fœtale grave, incompatible avec la vie, jusqu'aux 24 semaines d'aménorrhée. Toute malformation ou anomalie fœtale découverte après 24 semaines va être surveillée, les soins palliatifs (dans le service de Réanimation Néonatale) après la naissance vont être destinés à cet groupe. Conformément à la loi roumaine, malgré l'issue très peu favorable, on va utiliser tous les moyens matériels et humains pour ressusciter et prendre en charge de ces enfants (vivants) et quelque fois, malgré le désir des parents.

Un consentement éclairé avec des renseignements concernant le pronostic de la maladie ainsi que des explications verbales fournies par une équipe pluridisciplinaire vont établir le pronostic ; on ne peut éviter les imprévus dus aux l'accouchement à la limite de la viabilité fœtale en urgence des grossesses non suivies. Dans un grand nombre de cas, la famille souhaite l'évolution naturelle de la maladie, le deuil est plus facile en cas de mort fœtale intra-utérine et parfois la convalescence plus facile. Il semble que les parents qui choisissent de poursuivre leur grossesse, malgré l'issue incurable et fatale, aient un meilleur impact psychologique, étant donné qu'ils ont fait ce dont ils avaient besoin.

**L'objectif de cet article** est de présenter notre expérience sur 10 cas cliniques qui ont été pris en charge dans une maternité de troisième niveau afin d'examiner l'intérêt des soins palliatifs en rapport avec le diagnostic, le conseil prénatal, la naissance et les soins du nouveau-né.

**Matériel et méthode :** une étude descriptive rétrospective entre janvier 2017 – décembre 2018 des nouveaux nés qui ont bénéficiés des soins palliatifs dans notre service de réanimation néonatale basé sur l'acquisition de données présentées dans les dossiers médicaux a été effectuée. Dû au risque de réveiller un passé douloureux liée aux données de l'enfant décédé, on a demandé que le consentement éclairé standard utilisé dans les

**Tableau no.1** Les cas de nouveaux-nés en soins palliatifs

Case	Semaines d'aménorrhée	Le diagnostic prenatal	La durée de séjour en soins palliatifs
1	35SA+4J	hydrops nonimmune	10 heures
2	25SA+4J	prematurité extrême	15 jours
3	30SA+4J	RCIU précoce	3 jours
4	32SA+3J	immune hydrops, anémie fetale sévère, RCIU	3jours
5	30SA	RCIU, prematurité extrême	1jour
6	24 SA		5 jour
7 grossesse gémellaire bichoriale biamniotique	23 SA+ 4J	prematurité extrême	J 1: décès apres 24 heures J 2 : décès apres 14 jours
8	23 SA	prematurité extrême	48 heures
9	30 SA	RCIU  malformation cardiaque (hypertrophie myocarde)	3 jours
10 grossesse gémellaire monochorionique – laser pour STT en premier trimestre avec décès intrauterin d'un jumeau		RCIU avec Dopplers pathologiques , prééclampsie materne	46 heures pour le foetus survivant

SA = semaines d'amenorrhée J = jours RCIU = retard de croissance intrauterin STT = syndrome transfuseur transfusé

dossiers médicaux pour toute acte médical. Dans tous les cas le diagnostic et le pronostic ont été établi en prénatal avec une prise en charge pluridisciplinaire et l'accouchement après 23 semaines d'aménorrhée.

## Résultats

10 cas avec 11 nouveaux - nés en soins palliatifs ont été retenus des données recueillies, des extrêmes prématurés, des retards de croissance intrautérin et des malformations. Le tableau 1 présente

notre cas cliniques ainsi que la durée des soins palliatifs en fonction de la pathologie foetale. 8 cas ont été issues des grossesses monofoetales et 3 cas des 2 grossesses gémellaire.

Pour deux foetus (cas no 1 et no 4) un hydrops foetal avec oedèmes généralisé ont été diagnostiqué en prenatal. Dans le cas no 1 , l'accouchement a eu lieu a 35 semaines et 4 jours , un bébé de 4500 grame la 35 saptamini si 4 zile , compromis cardio-respiratoire qui a bénéficié des soins palliatifs dans le service de réanimation

neonatale pour 10 heures. Le cas no 4 – un fœtus de 1300 grammes à 32 semaines avec retard de croissance intrautérin et anémie fœtale , en soins palliatifs pour 3 jours pour une évolution très grave.

Les cas no 2, 6 et 8 ont été des extrêmes prématurées de 700 grammes, 500 et 530 grammes d'évolution postnatale très mauvaise.

Le cas no 9 avait un retard de croissance intrautérin sévère avec hypertrophie de myocarde connu prénatale , dont les parents avait refusé l'interruption thérapeutique de la grossesse.

Pour les cas no 3 et 5 , malgré le terme de 30 semaines à l'accouchement – pour retard de croissance intrautérin avec Dopplers pathologiques , l'adaptation fœtale a été très mauvaise. Le cas no 5 a été accouché à domicile.

Les cas no 7 et 10 ont été issues des grossesses gemellaires , bichoriale biamniotique – accouchement d' extrême prématurées de 700 grammes et 720 grammes après 48 heures des membranes rompues , infection materno-fœtale à *Klebsiella pneumoniae*. Le deuxième jumeau est décédé à 48 heures et le premier après 15 jours. Dans le cas no 10 – grossesse gemellaire monochoriale avec ablation laser des anastomoses à 14 semaines pour le syndrome transfuseur transfusé avec le décès intrautérin d'un fœtus – césarienne pour prééclampsie sévère à 30 semaines avec accouchement d'un fœtus de 450 grammes (IUGR) qui est mort après 48 heures.

Toutes les patientes ont été informé sur le pronostic mauvais et réservé.

Le protocole de réanimation systématique a été débuté à la naissance, en salle de travail et continué dans le service de thérapie neonatale en utilisant toutes les ressources , conformément à la loi roumaine.

Il nous semble difficile de faire la différence entre une mauvaise réponse d'un nouveau né compromis aux manœuvres de resuscitation et les soins palliatifs , car , en toute situation , des procédures complexes ont été employés.

Malgré le décès de l'enfant, un taux de satisfaction de 100 % des parents a été obtenu, les familles vont choisir notre maternité en cas d'un nouvel accouchement.

## **Discussion**

L'amélioration des soins en réanimation des nouveaux-nés à petites poids de naissance à des termes de plus en plus précoces a permis de diminuer la morbidité et la mortalité dans cette catégorie . Il s'agit des cas à décision obstétricales pour intérêt fœtal difficiles à établir , l'information des parents sur la prise en charge et le pronostic est obligatoire. Les études ont démontré le fait que la consultation pour soins palliatifs associe qualité des soins et satisfaction des patientes au sujet de ces soins (3). L'introduction dans la pratique d'un protocole pour soins palliatifs vont diminuer le coût hospitalier , de la même manière que l'augmentation de la satisfaction des progeniteurs (4) .

En Roumanie , selon la loi actuelle , dans ces situations avec issue défavorable, tous les protocoles de réanimations et des soins palliatifs sont similaires et ne prend pas en compte les coûts des soins en rapport avec la gravité de la maladie. Engager la famille dans les décisions et dans la prise en charge facilite le deuil et aide les progeniteurs pour *s'adapter* à cette situation dans les meilleures conditions possible ; le personnel soignant va s'adapter au besoin des parents. Certes, une surveillance psychologique sur une période plus longue peut indiquer des besoins différents et nécessiter des modifications de la conduite immédiate. Les situations sont différentes – soit pour les malformations graves confirmées à la naissance, soit pour les enfants nés prématurément, à la limite de la viabilité, souvent chez des patientes qui ont été hospitalisés pendant de longues périodes.

La communication entre les membres du personnel soignant de l'hôpital est un point essentiel de la gestion de ces cas. Toute information divergente par rapport aux parents peut influencer leur confiance. L'accès des familles aux services des soins palliatifs, un traitement soutenu, ainsi que la compassion, le respect et l'encadrement continu contribueront au futur deuil.

**En conclusion**, bien qu'il n'existe pas de données sur les soins palliatifs des nouveau-nés dans notre pays, ils sont effectués conformément aux normes et il serait souhaitable de disposer d'un guide

de conduite et d'adaptation de la législation aux normes européens.

### References

1. Colectia ghiduri clinice Ministerul Sanatatii : Ghiduri clinice pentru neonatologie , ghidul 05/ 2010
2. Alfirevic Z, Milan SJ, Livio S . Caesarean section versus vaginal delivery for preterm birth in singletons . Cochrane Database Systematic Review ,2014 , vol 9 , pg CD000078.

3. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*. 2001 Sep;108(3):653-60.

4. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM, Bidegain M. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2015 Mar;35(3):218-22.