

Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie

IC-142

- Connaître les spécificités des soins palliatifs associés aux situations de maternité, périnatalité, réanimation néonatale
- Connaître les caractéristiques du deuil périnatal

Connaître les spécificités des soins palliatifs associés aux situations de maternité, périnatalité, réanimation néonatale OIC-142-01-B

1-Définition/Population concernée

Tous les enfants atteints d'une **maladie grave engageant le pronostic vital**, que la vie soit limitée (pas d'espoir de guérison, mort précoce habituelle) ou menacée (traitement curatif possible mais risque élevé de mort prématurée) Six groupes ont été identifiés selon la pathologie menaçant ou limitant la vie. Les 4 premiers groupes concernent les maladies graves dont le cancer, les insuffisances d'organe et les maladies responsables de polyhandicap. Les 2 derniers méritent une attention particulière :

- Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas à la mort de l'enfant. Ils incluent l'accompagnement du *deuil* des familles:

- Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou une perte dans la période périnatale. Ex. : traumatismes, morti-naissances, avortements.

2-Démarche intégrée et non séquentielle

Les *soins palliatifs précoces* peuvent être concomitants à d'éventuels soins curatifs. Dans tous les cas, il s'agit d'une prise en charge active. **Ce sont l'intensité et l'objectif des traitements qui sont discutés.**

3-Organisation graduée

Pour les situations complexes, les équipes de première ligne, peuvent solliciter, les **équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques** (ERRSP) ou les équipes mobiles de soins palliatifs EMSP pédiatriques ; y compris au domicile.

4-Une triangulation enfant – parents – soignants

Intégrer la coexistence de la **compétence et de la vulnérabilité parentales**.

5-Trois types de situations périnatales peuvent être rencontrées:

5.1- Deux types de situations possibles dès l'anténatal

- extrême prématurité aux limites de la viabilité : risque élevé de mortalité et de morbidité, notamment sur le plan neurologique.
 - **<22SA et/ou <500g** : fœtus (en anténatal) /nouveau-né (après naissance) dit **non viable**
 - <24SA : La plupart des équipes françaises ne réaniment pas
 - entre 24 et 26 SA : au cas par cas

La volonté des parents, informés de la sévérité du pronostic, est un élément important de la décision.

- maladies génétiques et malformations incurables et d'une particulière gravité.

Après diagnostic anténatal, si les parents souhaitent la poursuite de la grossesse et ne demandent pas d'interruption médicale de grossesse (IMG). L'incertitude est souvent maximale. Possibilité de mort fœtale in utero, de décès à la naissance, ou d'une vie de durée imprévisible, très brève ou prolongée durant des mois ou années avec un handicap sévère. Penser dans le même temps que tous ces possibles : une violence psychique pour les parents.

Information des parents, réévaluation diagnostique à la naissance.

Dans le doute une prise en charge intensive des défaillances d'organe sera débutée. Parfois, réanimation d'attente et concertation collégiale dans l'urgence sont nécessaires.

5.2- Un type de situation en postnatal

- situations de réanimation néonatale avec impasse thérapeutique ou diagnostic de lésions neurologiques d'une particulière gravité (grande prématurité ou une anoxie périnatale sévère).
- **Se pose la question d'une décision de limitation ou d'un arrêt des traitements par procédure collégiale** selon la *loi Clays-Leonetti*. Obstination déraisonnable et limitation. Cadre législatif, fondements philosophiques et éthiques OIC-009-18-A; Procédure collégiale OIC-009-19-B

6-Soins palliatifs en salle de naissance

Aussi court soit-il, il s'agit **d'un temps de vie** et non un temps d'attente de la mort. S'appuyer sur les concepts développés par les « soins de développement ». Les parents y seront associés selon leurs souhaits.

Hétéro-évaluation via les échelles **NFCS Neonatal Face Coding System, EDIN** (Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né). Connaître les modalités d'évaluation de la douleur chez l'enfant OIC-137-03-A

Traitements antalgiques et/ou sédatifs en cas de symptômes : succion de **saccharose** (solution sucrée), **morphine**, **midazolam** (per os généralement).

7-En cas de décès :

- Respecter et proposer **rituels et traces mémorielles**.

- En cas de décès d'un nouveau-né viable (>22SA; poids >500g) et vivant, il existe un **certificat spécifique de décès néonatal** (J0-J28).

- En cas de naissance non viable ou mort in utero, après 14 SA, le fœtus n'a pas de statut juridique mais **une inscription sur le livret de famille et des obsèques** sont possibles selon le souhait des parents.

Connaître les caractéristiques du deuil périnatal OIC-142-02-B

Définition

Un **deuil** à part entière. Le vécu d'un décès périnatal est **toujours traumatique**. Aucune perte d'un bébé n'est à minimiser.

La temporalité dans laquelle ce deuil s'inscrit pour chacun est singulière.

Spécificités

1. Différents sentiments sont possibles :

- de violence du naître et mourir, d'irréalité, de culpabilité, d'ambivalence
- perte du statut de parent en devenir
- incompréhension de l'entourage qui peut parfois minimiser

NB : en cas de décès in utero : impossibilité de la rencontre avec l'enfant

Quelle que soient les circonstances de deuil périnatal, fausse-couche, IVG, IMG, accouchement extrêmement prématuré, mort fœtale in utero, pathologie à potentiel léthal, complication per ou postnatale, **chaque situation est singulière avec des vécus émotionnels différents**.

2. Un accompagnement spécialisé est nécessaire avec les objectifs suivants :

- soutenir le sentiment de **compétence parentale**
- reconnaître la réalité psychique liée à la perte
- ouvrir à chacun un espace individualisé d'expression, respectueux de la temporalité des vécus de chacun
- identifier l'éventuel besoin de **suivi psychologique spécifique**
- soutenir les **frères et sœurs** : sentiment d'abandon, de culpabilité, ambivalence, angoisse de mourir
- soutenir les **grands-parents**
- proposer un accompagnement **associatif, des groupes de parole entre pairs** : parents, fratrie ou grands parents endeuillés
- proposer un **accompagnement social pour les démarches administratives** (déclaration de décès, congés maternité et paternité, obsèques, etc.)