

La démarche palliative en médecine périnatale

Presentation of a Book: Palliative Care in Perinatal Medicine

P. Bétrémieux

© Lavoisier SAS 2017

Résumé La démarche palliative en médecine périnatale vise, en respectant la loi et l'éthique ainsi que les principes de la médecine palliative, à assurer le confort d'un nouveau-né atteint d'une affection grave et incurable pendant toute la durée de sa vie. Elle se propose de favoriser la rencontre de l'enfant avec ses parents, la fratrie, la famille élargie, pour poser les fondements d'une histoire commune et travailler à une naissance sociale dont le rôle est capital quand survient ensuite le temps du deuil. Pour assurer la non-séparation absolue de la mère (ou du couple) et de l'enfant, qui leur permet de tisser des liens forts dans un temps réduit, des aménagements des structures, des modifications des modes de pensée, voire de la conception même de la médecine, sont indispensables, de même qu'une collaboration sans faille des intervenants provenant d'horizons professionnels divers mais portés par un idéal commun. Si la vie se prolonge, la démarche palliative permet un accompagnement de qualité dans la durée. Depuis 2005, un certain nombre de réflexions, d'études, d'enquêtes et de publications spécifiques sont venues constituer un corpus de connaissances nouvelles qui méritent d'être diffusées et portées à la connaissance de tous. Les principes éthiques et les contraintes légales constituent le cadre de la réflexion. L'analyse du vécu des parents (souvent rapporté par les psychologues et les pédopsychiatres) et du vécu des équipes médico-soignantes a motivé l'évolution des pratiques dans les services et a permis de proposer des conduites plus adaptées aux attentes du public et des professionnels confrontés à ces situations. Ces démarches qui améliorent le quotidien des nouveau-nés, des familles et des équipes sont fondées sur l'établissement d'un haut niveau de confiance entre les professionnels de divers horizons et entre ces professionnels et les parents. Elles supposent aussi le maintien d'une cohérence éthique et d'une cohérence d'objectifs et de langage entre tous les protagonistes que rencontrent les parents. Elle s'acquiert par la construction d'une culture commune combinant les données issues de la médecine périnatale et de la pratique des soins

palliatifs. Tout ceci devrait concourir idéalement à éviter des deuils pathologiques dans les familles et à la prévention du burnout dans les équipes. Les familles confrontées à ces problématiques pourraient maintenant s'appuyer sur ces travaux pour avancer dans leur démarche courageuse.

Mots clés Nouveau-né · Soins palliatifs · Médecine périnatale

Abstract The palliative approach in perinatal medicine aims, by respecting the law, the ethics and the principles of palliative care, aims at insuring the comfort of a newborn child affected by a severe and incurable condition during all the duration of life. This approach favours the meeting of the child with his/her parents, the siblings, and the widened family such as grandfathers, in view to build a common history. This will permit the "social birth" to follow the physical birth; its role is major when arises the time of mourning. To promote the absolute non-separation between the mother (the couple) and the child, allowing them to weave strong links in a reduced time, it is necessary to consider arrangements of the structures, modifications of the ways of thinking, even changes in the conception of medicine from the professional carried by a common ideal. If the life goes on, the palliative approach allows an accompaniment of long-term quality. Since 2005 in France, a number of reflections, studies, inquiries and specific publications came to constitute a corpus of new knowledge which deserves to be notified to all. The ethical principles and the legal requirements constitute the frame of the reflection. The analysis of the real-life experience of the parents (often reported by the psychologists and the child psychiatrists) and of the real-life experience of the teams motivated the evolution of the practices in the wards and allowed to propose procedures more adapted to the waits of both the public and the professionals confronted with these situations. These initiatives which improve the everyday life of newborn children, families and teams are based on the establishment of a high reliable level of confidence between the professionals of diverse horizons and between these professionals and the parents.

P. Bétrémieux (✉)
5 passage du Couédic, F-35000 Rennes, France
e-mail : pierre.betremieux35@gmail.com

They also suppose the preservation of an ethical coherence and a coherence of objectives and language between all the protagonists whom the parents meet. Therefore, a common culture arises combining the data from both perinatal medicine and palliative care. All this should ideally help to avoid pathological bereavements in families and in the prevention of the burnout in the teams. Families confronted with these problems could now lean on these works to move forward in their approach.

Keywords Newborn baby · Palliative care · Perinatal medicine

La rencontre des mots « nouveau-né » et « soins palliatifs » peut sembler étrange au premier abord. Pourtant depuis la loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti », l'approche palliative s'est développée dans les maternités et les services de soins aux nouveau-nés, lorsqu'une situation incurable est découverte. L'ambition de cet ouvrage est de parcourir les circonstances et les raisons du choix d'une démarche palliative chez le nouveau-né et de décrire les modalités de sa mise en pratique. Deux ouvrages médicaux ont été publiés sur cette problématique : le premier ouvrage (« Soins palliatifs chez le nouveau-né », P. Bétrémieux, Springer, Paris, 2010) s'était construit dans la dynamique créée par la promulgation de la Loi Leonetti en 2005, et reflétait les idées du Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (GRAEP), réunissant des professionnels de tous les métiers de la naissance. Le second ouvrage publié en novembre 2016 (« La démarche palliative en médecine périnatale », P. Bétrémieux, édition et distribution : relations-medicales.com) est le fruit d'une collaboration de collègues passionnés par ce sujet et qui ont décidé d'apporter ensemble une nouvelle pierre à l'édifice des soins palliatifs en médecine périnatale.

Les équipes qui soignent les femmes et les nouveau-nés agissent en s'appuyant d'abord sur la loi, car il est capital de savoir que l'on travaille dans la légalité. C'est pourquoi la lecture et l'étude des textes réglementant la fin de vie initie toute formation aux soins palliatifs et qu'il en sera question dans l'ouvrage. En l'absence de toute jurisprudence dans ce champ particulier de la médecine, des interprétations diverses de la loi et de ses limites s'entrecroisent.

Il est fondamental également de passer en revue les motivations éthiques qui nous poussent à pratiquer des soins compassionnels aux plus petits et aux plus vulnérables d'entre nous, en particulier lorsque leur espérance de vie est très courte.

Progressivement, depuis 2005, les soins palliatifs se sont mis en place dans les maternités et les services de néonatalogie, grâce à une collaboration des pédiatres et des sages-femmes fondée sur la volonté de mieux soigner le nouveau-né, de respecter la loi et l'éthique mais aussi d'écouter le

retour des mères et des pères exposés au traumatisme d'une perte périnatale prévisible. Ce retour d'expérience a été recueilli parfois directement par les pédiatres et les sages-femmes, mais très souvent aussi par les pédopsychiatres et les psychologues des services concernés. La mise en commun de ces messages rapportant le vécu des unes et des autres a permis de modifier les conduites pratiques d'accompagnement des nouveau-nés et de leurs parents traversant ces épreuves. Cette démarche d'écoute a permis aussi aux équipes d'identifier des demandes jusqu'alors probablement formulées mais pas entendues, provenant de femmes ou de couples qui souhaitent une approche différente de la fin de vie de leur bébé comme les soins palliatifs à terme ou l'IMG sans fœticide.

L'intérêt suscité par ces nouvelles pratiques dans le quotidien des maternités et des services de néonatalogie a débouché sur une réflexion commune, sur la création de modules de formation spécifiques des sages-femmes, des infirmières et des médecins, et sur la rédaction de procédures. La recherche s'est développée, centrée d'abord sur le recueil d'enquêtes et de séries qui ont le grand mérite de permettre la création d'un corpus factuel, d'une casuistique, en engrangeant des faits objectifs inédits jusqu'alors, souvent en contradiction avec les idées préconçues préalablement développées, dans un domaine où l'expérimentation scientifique est particulièrement limitée. S'il n'existe pas encore de « preuves » en ce domaine, il existe désormais une accumulation de faits concordants provenant de plusieurs études observationnelles, ce qui est capital dans un domaine où les essais scientifiques « en double aveugle » et la randomisation sont impossibles.

En même temps, les équipes travaillent pour que les soins palliatifs proprement dits (qui débiteront en pratique après la naissance de l'enfant), soient conceptualisés bien plus tôt dans la grossesse, avec les futurs parents, ce qui permet d'essayer de prévoir et d'anticiper. De nouvelles questions se posent, concernant le vécu de ces grossesses très particulières qui vont se terminer par la naissance d'un enfant vivant, dont l'espérance de vie présumée est très courte. Dans le cadre des malformations graves, la moitié des nouveau-nés meurt dans les deux premières heures, donc en salle de naissance, mais l'autre moitié meurt plus tard, en maternité, néonatalogie, en unité kangourou ou parfois après retour au domicile. L'observation de ces grossesses, de ces naissances et de ces vies, l'écoute des retours qu'en ont fait les mères et les pères, parfois au travers du suivi psychologique suivant le décès, ont permis aux professionnels de la naissance d'entendre les souhaits et les besoins de ces couples.

On est passé progressivement de la notion de « soins palliatifs » – soins donnés au nouveau-né en fin de vie – au concept de « démarche palliative », réflexion débutant bien avant la naissance et incluant ces soins spécifiques et

l'approche globale qui les accompagne, de même que l'on passait de la « période néonatale », débutant après la naissance, à la « période périnatale » qui inclut la fin de la grossesse.

D'autres éléments sont venus compléter ces évolutions.

D'une part, la loi Léonetti du 22 avril 2005 a été un peu modifiée par la Loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 et ses décrets d'application du 3 août 2016. L'apparition de la notion de sédation profonde et continue a un impact en médecine néonatale. Elle doit accompagner l'arrêt des thérapeutiques de soutien vital et en particulier l'arrêt de la nutrition artificielle. Ce point particulièrement discuté chez le nouveau-né fait l'objet de plusieurs approches, juridique, philosophique et pratique.

Les progrès techniques de la néonatalogie permettent à des enfants de plus en plus prématurés de vivre. Pour autant, l'incertitude du pronostic est constante et partagée par les médecins, les infirmières et les parents. Arriver à envisager objectivement la situation nécessite de connaître les résultats des enquêtes épidémiologiques mais aussi de comprendre ce que les parents attendent de l'équipe qui accueille leur enfant. En effet, poursuivre ou non les traitements de soutien vital aux termes extrêmes ne peut se concevoir sans l'assentiment parental. Deux écueils que l'on doit éviter sont d'un côté la sacralisation de toute vie qui tendrait à soigner l'enfant sans se préoccuper de son avenir, et de l'autre un pessimisme a priori qui stériliserait tout espoir de progrès. La place de plus en plus importante accordée, à juste titre, au point de vue des parents dans la structuration de la décision médicale ne doit pas aboutir à substituer le « meilleur intérêt » des parents au « meilleur intérêt » de l'enfant. Préciser comment aborder « le meilleur intérêt de l'enfant » en l'intégrant au « meilleur intérêt de la famille » est un des objectifs de ce livre qui aborde la place des parents du point de vue légal, éthique, philosophique et pratique. Comment intégrer les parents dans une codécision à la recherche réelle du meilleur intérêt de l'enfant. Les parents pourraient-ils participer à la réunion collégiale, ce qui n'est pas prévu par la loi ? Est-ce souhaitable ou source de traumatismes supplémentaires ? Comment les équipes peuvent-elles se départir peu à peu du paternalisme qui a gouverné les esprits pendant tant de décennies dans ce domaine pour arriver à ce que la parentalité s'exprime pleinement et se construise ou se renforce dans ces moments si difficiles, en soulignant qu'elle peut se construire tout autant dans la demande de soins palliatifs que dans la demande de poursuite des traitements ?

Un autre événement important a eu lieu en 2011 : la création des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Rapidement, ces équipes se sont intéressées et formées aux pratiques périnatales et ont proposé leurs compétences aux équipes de maternité et de néonatalogie confrontées à la mise en œuvre de soins palliatifs chez le nouveau-né. L'acculturation réciproque a produit des inter-

actions très positives dans l'élaboration de procédures et de formations spécifiques ainsi que dans l'accompagnement des familles et des équipes. Ces collègues sont devenus maintenant de vraies ressources dans les problématiques complexes ou dans les réunions collégiales, comme dans la préparation du retour à domicile de certains enfants. La coopération des ERRSPP et des réseaux de santé périnatale est également importante.

Dans la même période, la quasi-généralisation des pratiques de « soins de développement » ou des « soins centrés sur la famille » (comme le « NIDCAP », le « COPE », le « Family Integrated Care » par exemple) a induit une nouvelle approche du nouveau-né et une reconnaissance de l'importance de son environnement et de son entourage familial dont la mère occupe la première place. Les soins de développement font partie intégrante des premières mesures appliquées au nouveau-né aujourd'hui, tant en salle de naissance qu'en néonatalogie, dans une démarche palliative ou curative, et ils représentent un terreau extrêmement propice au déroulement harmonieux des soins palliatifs.

Enfin il est indispensable de comprendre le sens profond de ces actions qui est basé sur plusieurs éléments : d'une part on a pris conscience de l'importance pour la mère ou le couple parental d'être associés aux décisions concernant leur enfant ; de même, savoir que l'enfant ne souffre pas, car on peut évaluer et traiter sa douleur, est un élément fondamental pour les parents et les soignants. La reconnaissance des traumatismes psychiques provoqués par les anciennes pratiques a permis de comprendre qu'il faut favoriser le lien précoce mère-enfant, ce qui était souvent évité autrefois par méconnaissance des processus psychiques en jeu dans cette période. La divulgation par les psychologues et les pédopsychiatres des conséquences des drames périnataux des décennies passées permet aux professionnels de terrain d'essayer d'éviter les mots malheureux et les conduites néfastes au futur travail de deuil. La connaissance des mécanismes psychiques fondamentaux et évolutifs qui structurent et traversent la grossesse, mais aussi des mécanismes de l'attachement, des mécanismes qui accompagnent le traumatisme de la perte, font partie des savoirs élaborés par les psychiatres, les psychanalystes et les psychologues, que les soignants doivent peu à peu approcher, comprendre et engranger pour pouvoir être actifs et bienfaisants dans ces situations difficiles. Ainsi, on a appris à tenir compte de différentes composantes essentielles par exemple, et de manière non exhaustive : l'incertitude qui baigne toutes ces situations tant du côté des futurs parents que des professionnels, les différences de temporalité entre père, mère, soignants et médecins, la culpabilité qui accompagne les décisions de fin de vie et qui est aussi revendiquée par toute mère dont la grossesse se passe ou se termine mal. Les soignants doivent comprendre que ce ne sont pas les soins prodigués ou les décisions prises qui sont à l'origine de cette culpabilité

mais bien le traumatisme d'un événement grave qui vient entraver le désir d'avoir un enfant en bonne santé.

La reconnaissance du fait que la mère d'un bébé, dont l'espérance de vie est limitée, a un besoin urgent de tisser immédiatement des liens physiques forts avec son enfant, comme si elle remplissait une « malle aux trésors » (selon le terme si bien choisi d'Annick Ernould), où elle puisera plus tard des souvenirs précieux dans le temps du deuil, conduit à organiser les soins en se refusant à toute séparation corporelle de la mère et de l'enfant. Il en découle une réorganisation des soins au bloc obstétrical et en post-partum immédiat avec la nécessité de trouver ou de créer une unité d'hospitalisation qui accueille la mère, idéalement le couple, et l'enfant, sans aucune séparation pendant tout le temps de sa (souvent courte) vie. Remplir cette courte vie de marques d'affection, permettre aux parents de présenter le bébé à la fratrie, aux grands-parents, à d'autres êtres chers, alors même qu'il va mourir bientôt, reconnaître que tout cela n'est pas rien, modifie profondément le fonctionnement des blocs obstétricaux et des services de néonatalogie au profit probable de la santé psychique des familles confrontées à ces traumatismes. Réfléchir aux conséquences de cette démarche pour la fratrie et pour les grands-parents devient alors un impératif.

Finalement, il apparaît maintenant clairement que les actions entreprises lors de la mise en place de la démarche palliative ont pour but d'abord d'assurer le confort du nouveau-né, ce qui n'était pas toujours le cas auparavant, et deuxièmement de promouvoir la naissance ou la consolidation d'une famille autour de ce nouveau-né en permettant que sa naissance sociale succède à sa naissance physique dans un temps limité potentiellement très court. Parallèlement, la connaissance des besoins des parents nous autorise à mettre en œuvre des actions qui leur rendront possible de construire avec leur enfant et leur entourage une véritable histoire commune qui sera précieuse à évoquer dans le temps

du deuil. Parcourir les composantes de cette dimension familiale est donc une des ambitions de cet ouvrage.

On voit donc peu à peu s'assembler les pièces d'un puzzle issues de nombreuses disciplines complémentaires pour dessiner une prise en charge globale, débutant avant et se poursuivant bien après la naissance, de l'enfant nouveau-né en fin de vie et de sa famille ; elle est toujours empreinte d'humanité, d'humilité et d'écoute, et cherche à trouver des solutions concrètes aux problèmes de terrain que ne manquent pas de soulever les changements proposés dans des structures hospitalières souvent rigides.

L'amélioration du vécu des infirmières, des sages-femmes, des aides-soignantes et des médecins – et donc à un certain degré la prévention du « burnout » – nécessite que se crée un haut niveau de confiance entre les différents acteurs professionnels, d'abord entre eux, puis entre eux et les parents. Les parents ou futurs parents ressentent en effet pleinement la continuité (ou les hiatus) des argumentaires qui se succèdent de la part des divers interlocuteurs qu'ils rencontrent dans leur parcours. Une cohérence d'idées, de langage et de concepts éthiques est donc indispensable tout au long de la période périnatale. Tout ceci devrait concourir idéalement à éviter des deuils pathologiques dans les familles et à la prévention du burnout dans les équipes.

La démarche palliative périnatale intéresse au premier chef les futures mères et futurs pères confrontés à la naissance d'un bébé atteint d'une maladie réduisant son espérance de vie. Tous les couples qui choisissent cette démarche rapportent, au-delà des problématiques hospitalières, des difficultés de compréhension importantes de la part de leur entourage familial, amical, professionnel et social. Ils peuvent maintenant s'appuyer sur ce travail pour avancer dans cette démarche courageuse et difficile.

Liens d'intérêts Pierre Bétrémieux est le coordinateur de l'ouvrage décrit dans ces pages.