

Démarche palliative périnatale : le temps des enquêtes

Perinatal Palliative Approach: the Time of Investigations

P. Bétrémieux

© Lavoisier SAS 2018

Dans la deuxième partie du dossier « Soins palliatifs en médecine périnatale », Olivia Anselem abordera d'une manière concrète les problématiques de terrain rencontrées par les obstétriciens dans les situations de pathologies sévères diagnostiquées en anténatal. L'équipe de Marseille (Marie-Ange Einaudi et Bathélémy Tosello) rapporte au plus près une situation de soins palliatifs qui permet de comprendre l'émergence du questionnement éthique palliatif dans une équipe jusque-là peu préparée à ces situations. L'expérience du service de néonatalogie de Trousseau, rapportée par Inès de Montgolfier, permet de souligner, en partant de 40 observations, des points très importants autour de la prise en charge palliative de nouveau-nés gravement malformés ou extrêmes prématurés. Peu d'études cliniques ont été publiées jusqu'alors dans ce domaine avec autant de détails, ce qui renforce toute la richesse de celle-ci. Viennent ensuite deux articles issus des unités de réanimation néonatales franciliennes. Une enquête de l'équipe de Pontoise (Brorrhomé et al.) a interrogé les médecins et les infirmières de tous les services de réanimation néonatale de la région d'Île-de-France, et des points clés sont mis en évidence tant autour de la réunion collégiale qu'à propos de la place des parents dans la décision d'arrêt de réanimation. Parallèlement, Hasi-nirina Razafimahefa et ses collègues de Corbeil-Essonnes ont répertorié dans les unités franciliennes encore les situa-

tions de refus de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques par les parents et ont recueilli le vécu des médecins qui éprouvent souvent une vraie détresse morale face à ce qu'ils considèrent comme un échec. Parallèlement, les causes de ces refus sont analysées, et des propositions concrètes sont élaborées pour avancer dans ces situations qui ne sont pas complètement exceptionnelles, puisqu'elles arrivent deux à trois fois par an dans chaque unité. Pour conclure ce dossier, une enquête a été réalisée à Rennes, auprès des puéricultrices en formation ou sortant juste de leur formation, autour de la démarche palliative périnatale et de leur vécu de ces situations. Des éléments intéressants en ressortent, permettant d'améliorer et de préciser les points clés de l'enseignement qui va se trouver modifié par les changements du cursus débutant en septembre 2019 avec le passage de la formation à quatre semestres. Des pistes d'amélioration conséquentes sont tracées.

Ayant eu la tâche d'élaborer et de coordonner ce dossier depuis plus d'une année, je ne peux que me féliciter du résultat obtenu dans la richesse et la qualité des articles réunis dans ces deux numéros, et je remercie chaleureusement l'ensemble des collègues qui ont accepté de donner de leur temps et de leur énergie pour apporter ces avancées à la connaissance du plus grand nombre.