

Penser les soins palliatifs autour de la naissance : un projet de vie

Antoine Payot, MD, PhD



Introduction

MORTALITÉ NÉONATALE AU QUÉBEC

Tableau 3. Âge au décès, décès non traumatiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Âge	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres		Total	
	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%
< 7 jours	266	23,6	754	84,6	2	1,5	49	10,6	1 071	41,0
7 à 27 jours	112	10,0	86	9,7	10	7,5	30	6,5	238	9,1
28 jours à < 1 an	228	20,3	43	4,8	118	88,7	104	22,5	493	18,9
1 à 19 ans	520	46,2	8	0,9	3	2,0	279	60,4	810	31,0
Total	1 126	100	891	100	133	100	462	100	2 612	100

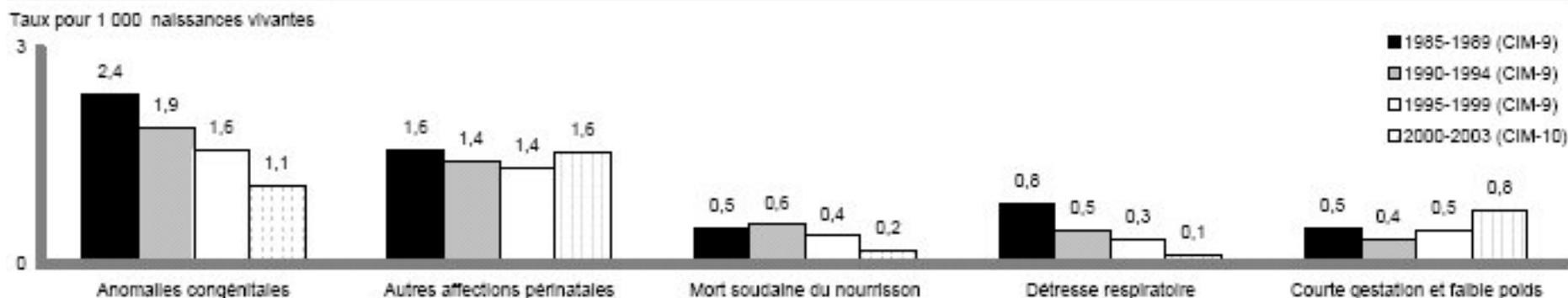
Source : Institut national de santé publique du Québec.

Mortalité néonatale (< 28j) = 50% de la mortalité des <20 ans

Mortalité infantile (< 1an) = 70% de la mortalité des <20 ans

De quoi meurt un enfant au Québec?

2. Taux de mortalité infantile selon la cause, Québec, 1985-1989 à 2000-2003³



Où meurent les enfants dans les pays industrialisés ?

- Avant un mois: département de néonatalogie dans plus de 95% des cas
- Après: À l'hôpital dans 75-90% des décès selon les études
- Les soignants sont par conséquent impliqués dans la majorité des décès en pédiatrie

La plupart des décès en pédiatrie sont précédés de limitation ou de retrait des traitements

# of deaths	When data collected	% died after treatment was withdrawn, withheld or limited	Study source
71	Jan. 1998-September 2001	43%	Roy et al, 2004
151	Oct. 2005-Sept. 2006	86%	Verhagen et al, 2010
165	June 1, 1989-May 31, 1992	73%	Wall, Partridge, 1997
380	1993-2002	72%	Barton, Hodgman, 2005
30	Jan.-July, 2005	93%	Verhagen et al, 2007
47	Jan. 1 2002-Dec. 31, 2004	83%	Schulz-Baldes et al, 2007
122	Jan. 1, 1991-March 30, 1993	82%	Cook, Watchko, 1996
52	1997-1998	63.5%	Hagen, Hansen, 2004
181	1993	81%	deLeeuw, 1996
199	Jan. 1, 1997-Dec. 31, 2001	79%	Arlettaz et al, 2005
79	Jan. 1, 1997-Dec. 31, 2006	92%	Berger, Hofer, 2009
155	1988/ 1993/ 1998 (36 months total)	25%/ 61%/ 46%	Singh, Lantos, Meadow, 2004

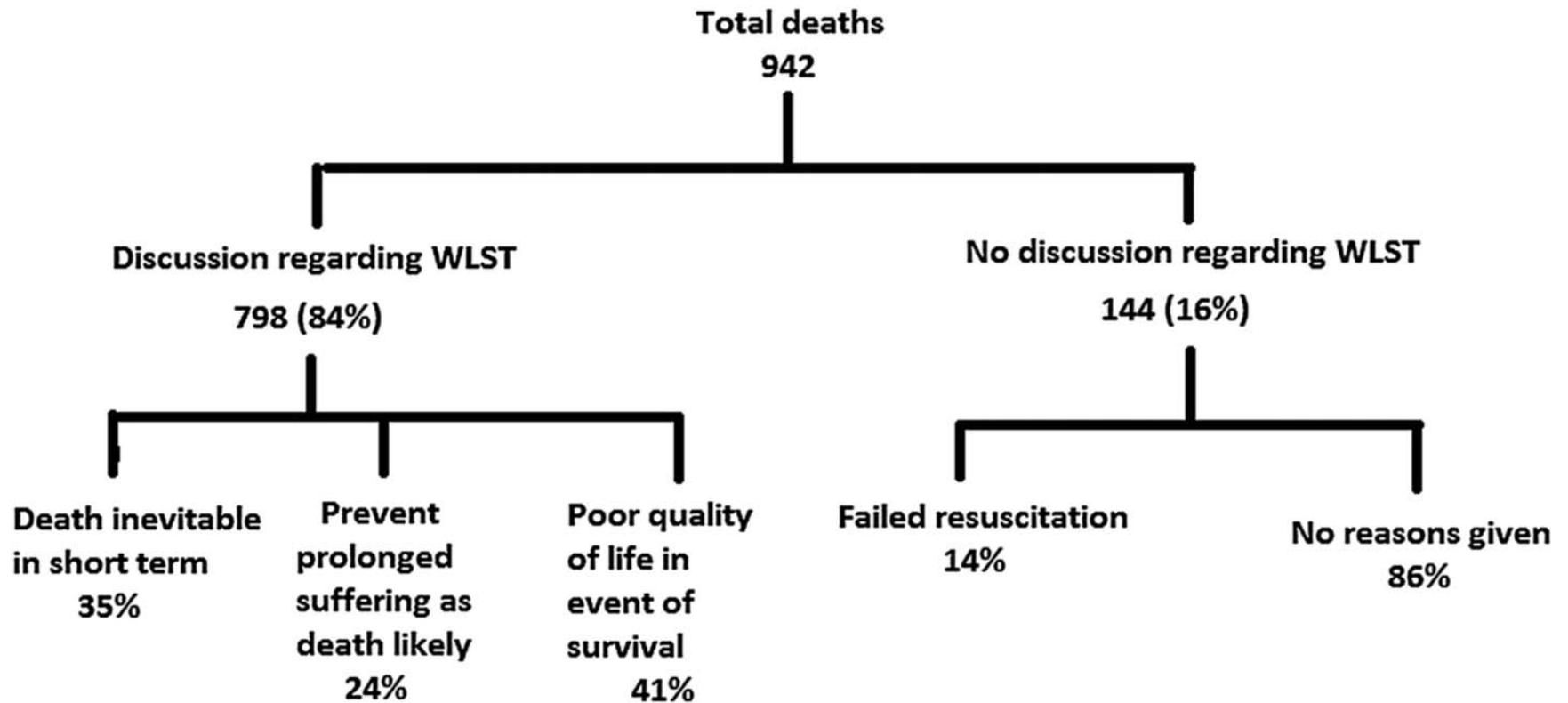


Table I. Comparison of modes of death in the PICU and NICU

Intervention	Physiology	PICU (n = 68), n (%)	NICU (n = 77), n (%)	P value
Died with CPR (no WH or WD)	Unstable	4 (6)	5 (7)	NS
Died on ventilator (WH CPR, no WD)	Unstable	35 (51)	4 (5)	<.05
WH/WD (moribund children)	Unstable	18 (27)	27 (35)	NS
WH/WD (for QOL reasons)	Stable	11 (16)	41 (53)	<.05

NS, not significant; WD, withdrew; WH, withheld.

Envisager des soins palliatifs en période prénatale

- Pourquoi
- Pour qui ?

PLAN de la PRESENTATION

- Dépistage / Diagnostic prénatal
- Processus décisionnel
- Questions éthiques
- Que deviennent les familles ?
- Quelques histoires cliniques

Dépistage prénatal

- Au Québec
 - T1: Dépistage de la trisomie 21
 - T2: Echographie morphologique



Dépistage du 2^e trimestre

- 88'000 naissances au Québec en 2013
- 27'000 interruptions de grossesses / an
→ ? *Environ 115'000 grossesses / an*
- 5% des grossesses sont dépistées avec anomalie foetale = 4500 à 5750
- 15% = anomalie létale = 675 à 863

Groupe 1	<p>Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.</p> <p>Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.</p>
Groupe 2	<p>Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge.</p> <p>Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.</p>
Groupe 3	<p>Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.</p> <p>Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.</p>
Groupe 4	<p>Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état.</p> <p>Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.</p>
Groupe 5	<p>Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée</p>
Groupe 6	<p>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 d'une perte dans la période périnatale.</p> <p>Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.</p>



- Karine enceinte à 20 sem.
- Échographie morphologique
- Foetus – Cardiopathie
- Sera peut-être “non-opérable” ou nécessitera une chirurgie univentriculaire “palliative”
- Amniocentèse proposée

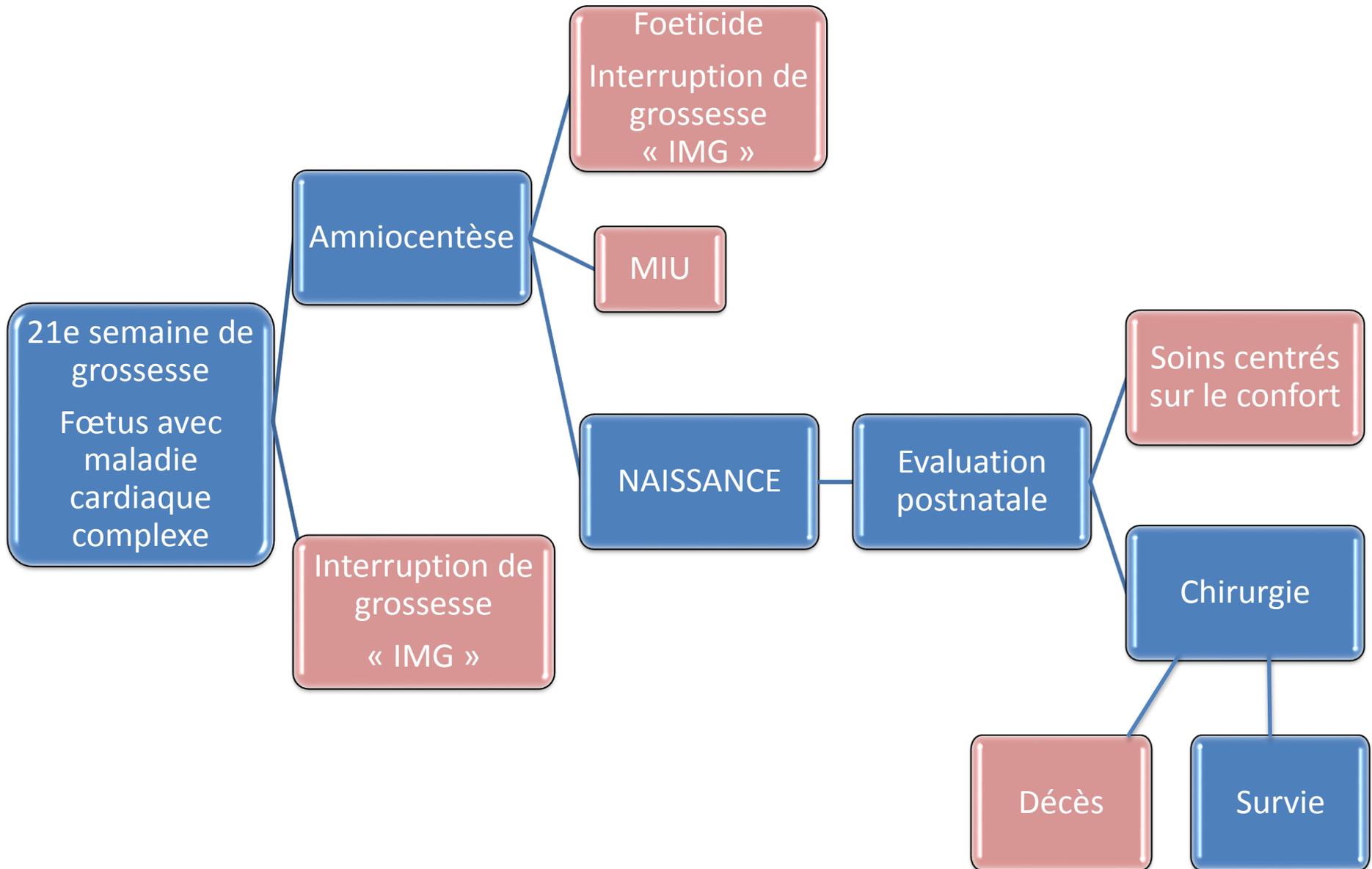


AVANT LA NAISSANCE

Comment décide t-on de la vie et de la mort ?

Comment envisager des soins palliatifs ?

Trajectoires possibles



Interruption de grossesse

Déclencher le travail et l'accouchement
“avant la viabilité”

- Accoucher d'un bébé immature qui décèdera dans les minutes suivant sa naissance

Y a t-il une différence éthique entre interrompre une grossesse avant ou après la limite de viabilité ?

	H	F
Oui	55%	80%
Non	45%	20%

$p < 0.007$

Poursuivre la grossesse

- Décider d'avoir l'amniocentèse *ou pas*
- Accoucher à la fin de la grossesse (quand cela arrivera)
- Évaluer le bébé à sa naissance
- Offrir des soins centrés sur le confort si le diagnostic et le pronostic sont confirmés et si les parents pensent qu'il s'agit de la meilleure option

Déontologie professionnelle

Obstétrique

- Protéger les intérêts de la patiente
- « Droit » à l'interruption de grossesse
- IMG comme alternative à une naissance avec anomalie

Pédiatrie

- Agir dans les meilleurs intérêts de l'enfant

Canadian Pediatric Society B 2004-01

Médico-légal

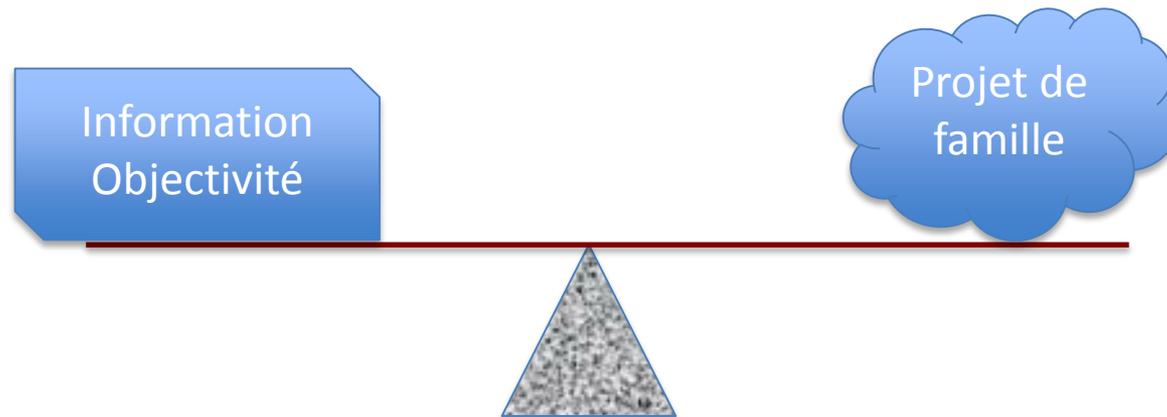
Pression juridique entourant
le diagnostic prénatal

Intérêt vs Confiance

Honnêteté vs Autonomie

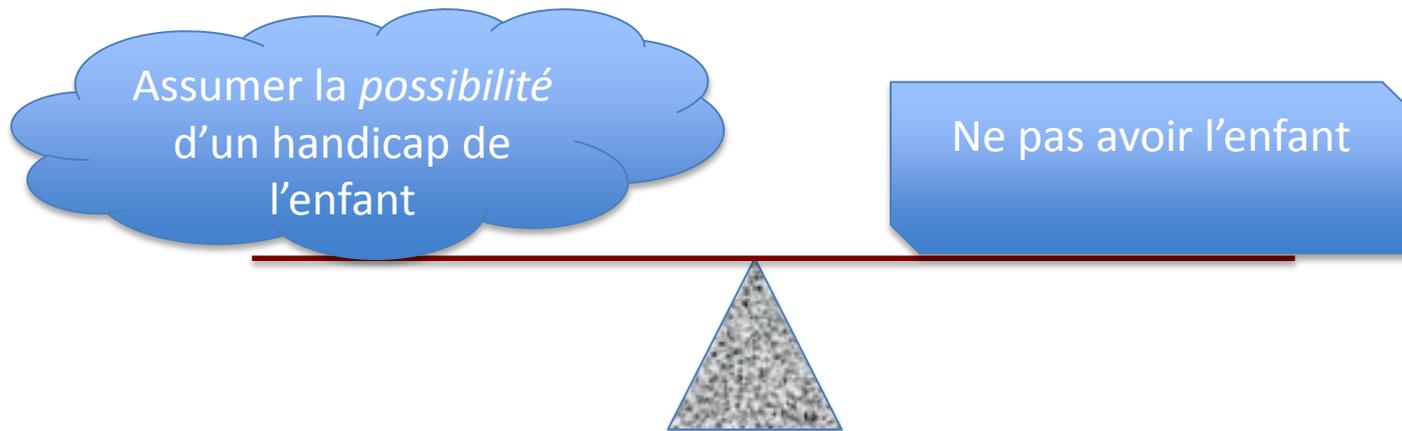
Comment traduire cette ambivalence dans la relation ?

Équilibre



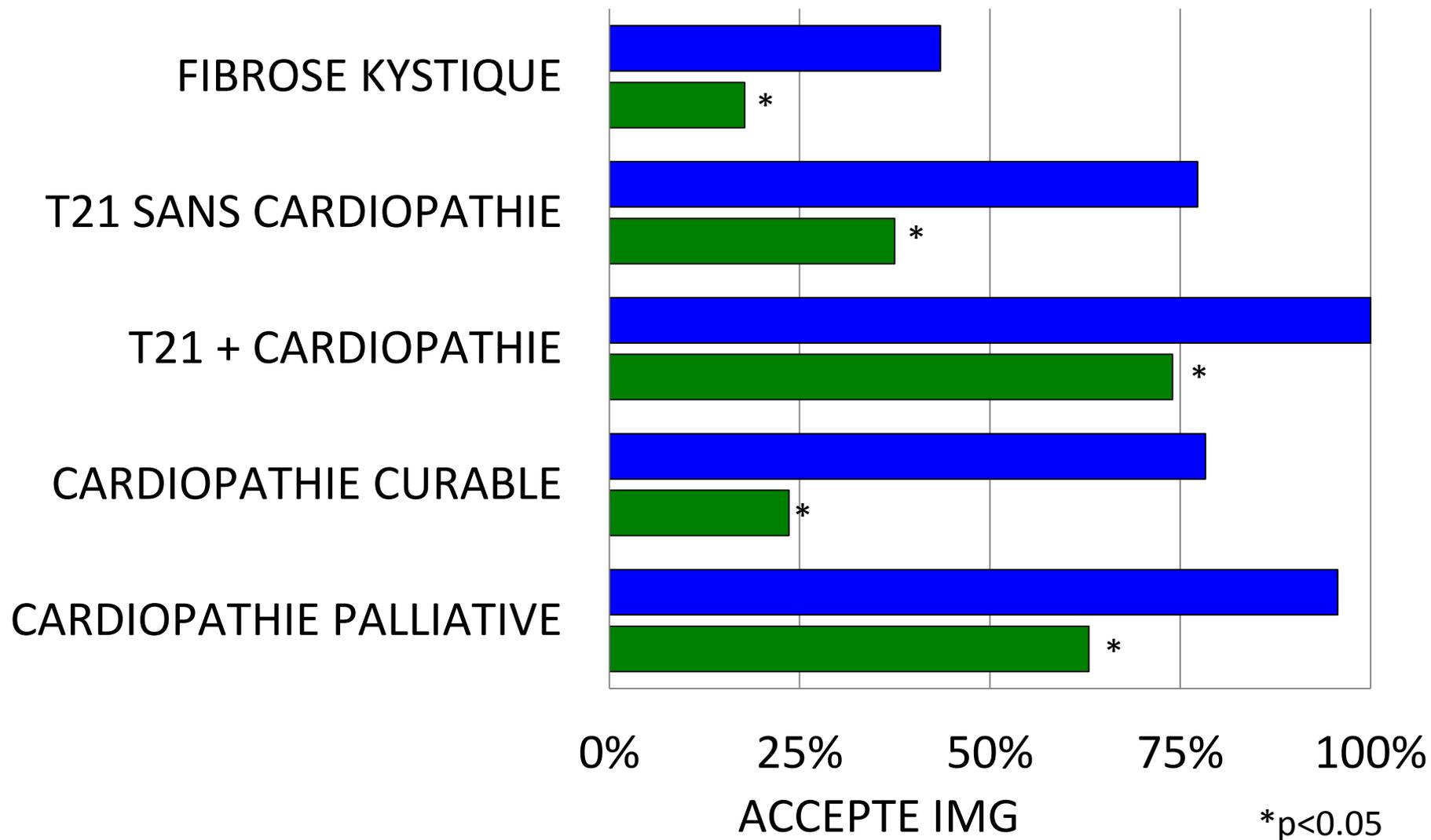
Dilemme de la décision pour le couple

Incertitude vs certitude

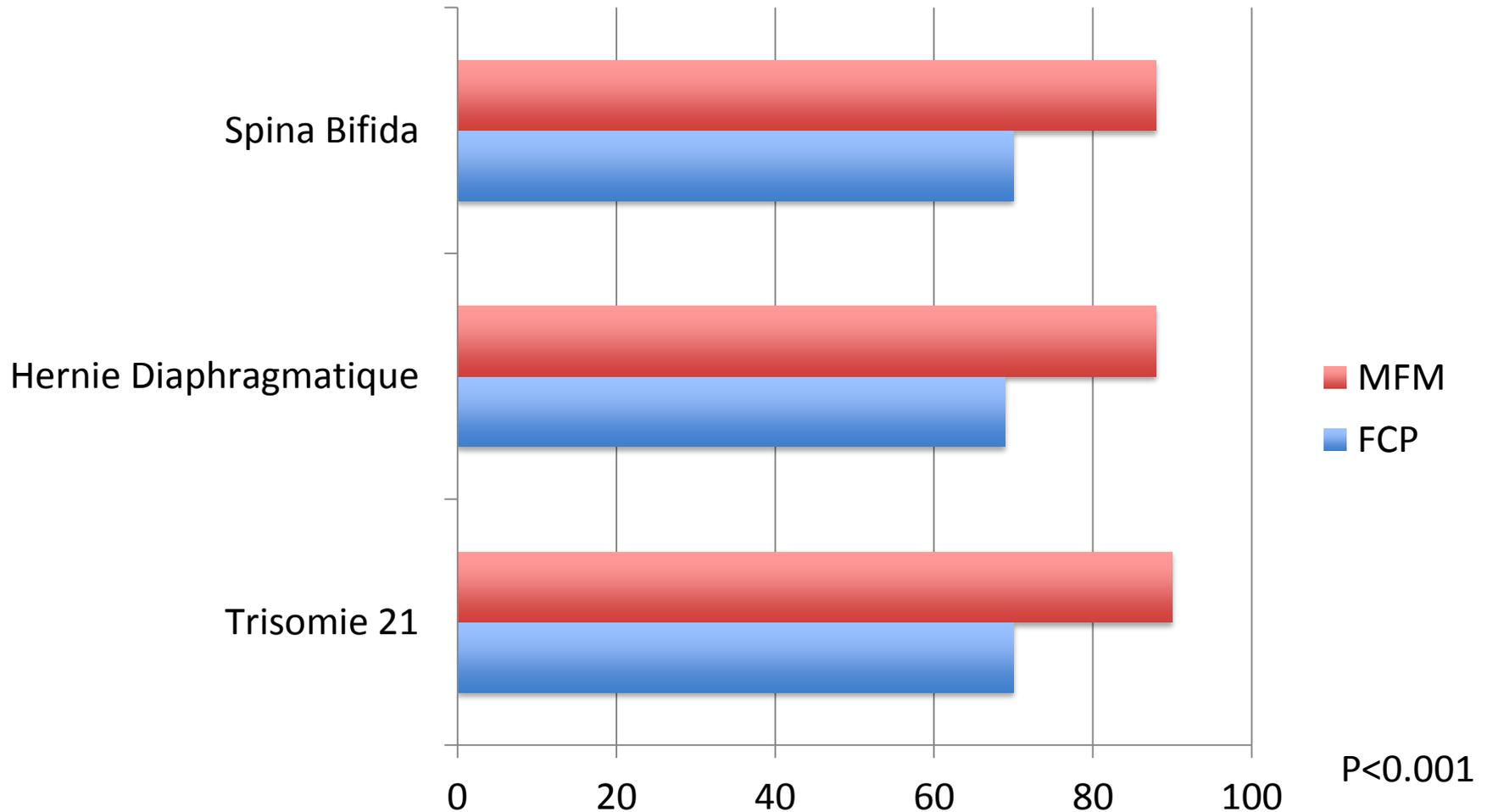


Hsu, M. (2005). Neural Systems Responding to Degrees of Uncertainty in Human Decision-Making. *Science*, 310(5754), 1680–1683.

ACCEPTERIEZ-VOUS UNE INTERRUPTION TARDIVE DE GROSSESSE ? (IMPLIQUE OU NON EN DIAGNOSTIC PRENATAL)



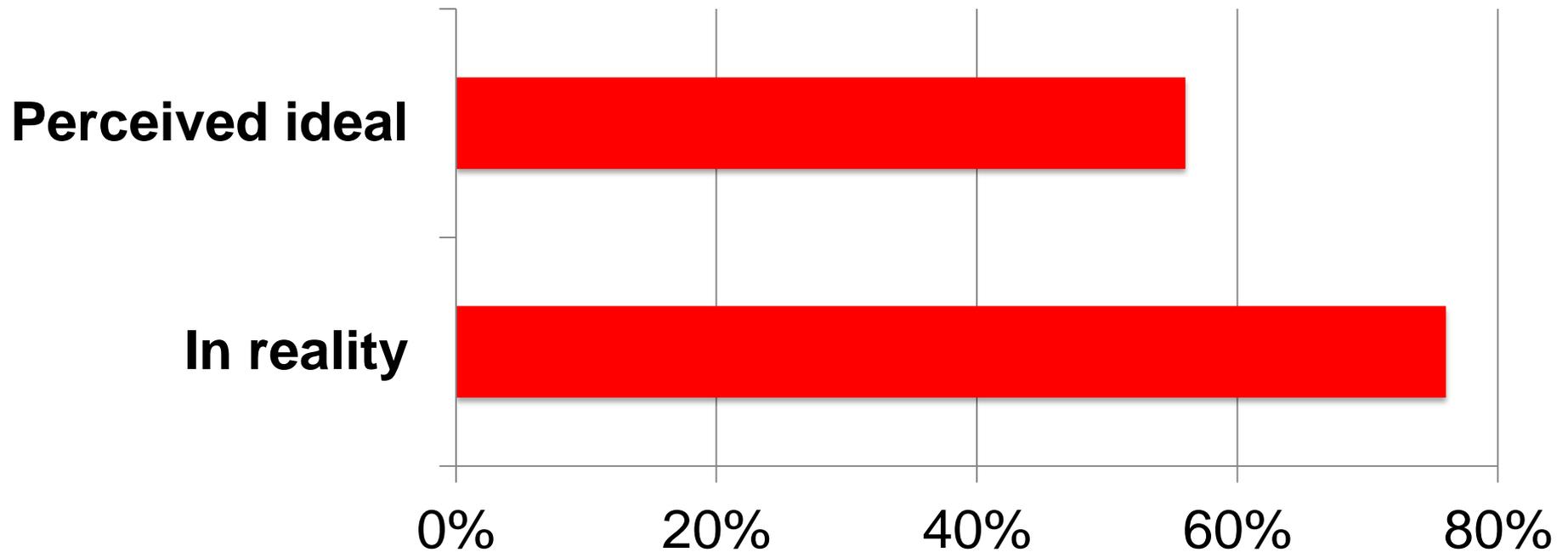
USA : Importance d'offrir l'option d'IMG



Brown, S. D. et al. (2012). Prenatally diagnosed fetal conditions in the age of fetal care: does who counsels matter? *AJOG*

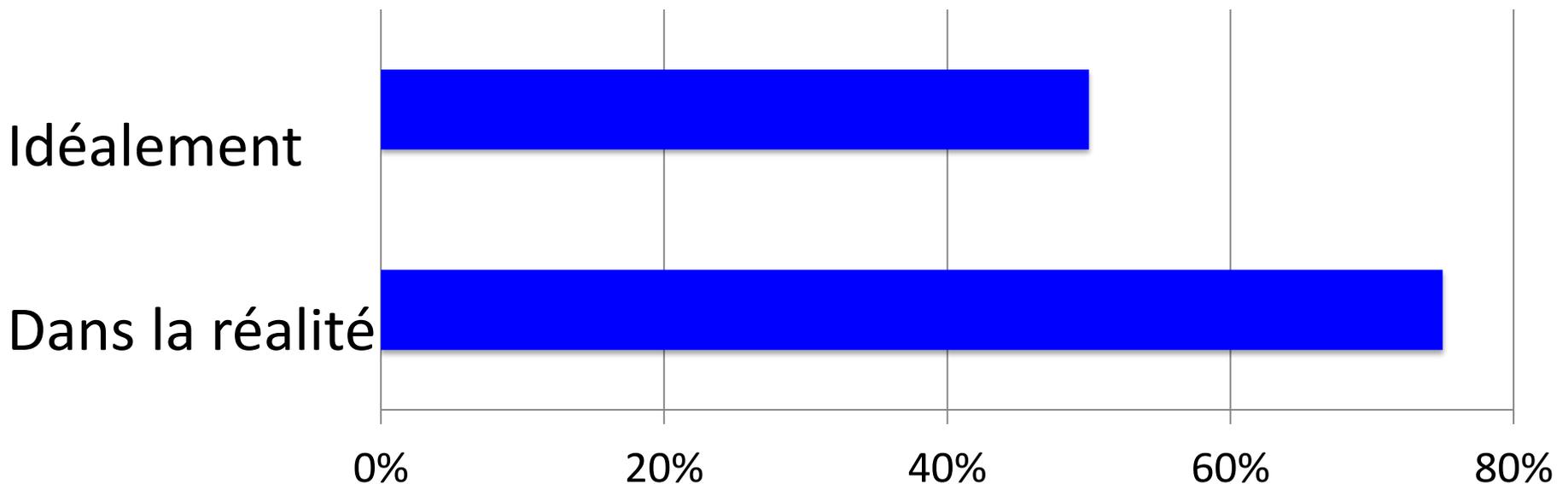
Autonomie ? (au Canada...)

DANS QUELLE PROPORTION VOS **PROPRES CONVICTIONS INFLUENCENT-ELLES**
LA PRISE DE DECISION D'UN COUPLE D'EFFECTUER UNE IMG



Autonomie ? (En France...)

INFLUENCE DES CONVICTIONS DES MEDECINS DANS LA DECISION D'UN COUPLE D'INTERROMPRE LA GROSSESSE POUR ANOMALIE



Envisager les soins palliatifs en période prénatale

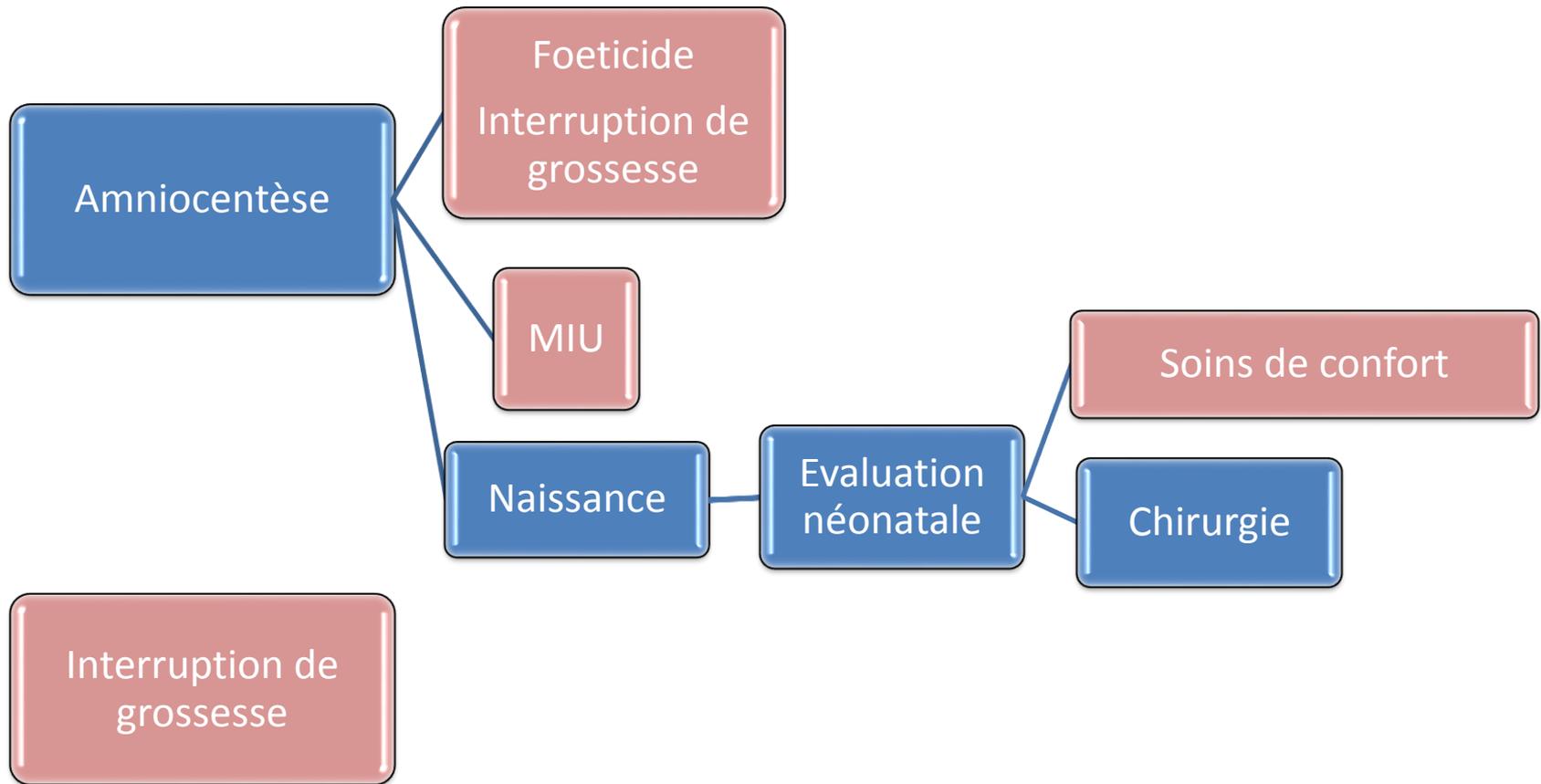
- Importance de la posture morale des soignants
- Soins palliatifs le plus souvent dans un contexte de décision de NE PAS interrompre la grossesse
- Processus inverse de la loi 2...

Confusion entre les soignants ! Confusion pour les patients ?

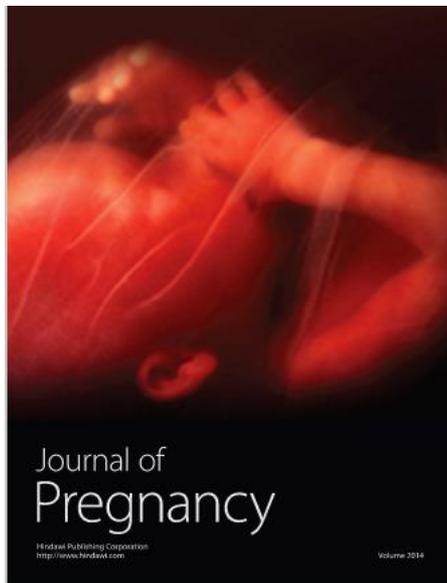
Dogmes

- L'interruption de grossesse protège les parents
-
- La rencontre avec le bébé permet aux parents de faire leur deuil et de mieux vivre à long terme
 - Chaque bébé a le droit à des soins. Même si ça vie est courte, chaque jour devrait être vu comme un cadeau

Qu'arrive t-il aux parents ?



Posttraumatic Stress and Posttraumatic Stress Disorder after Termination of Pregnancy and Reproductive Loss: A Systematic Review



Viltė Daugirdaitė,¹ Olga van den Akker,² and Satvinder Purewal³

Journal of Pregnancy

Volume 2015, Article ID 646345, 14 pages

<http://dx.doi.org/10.1155/2015/646345>

Mort in utero (MIU)

- Davantage de femmes présentent des niveaux pathologiques de Stress Post-traumatiques et de dépression 1 an après la mort in utero
- Pas de difference après 7 ans avec un groupe contrôle

Holding >>> re-experiencing/ hyper-arousal >>

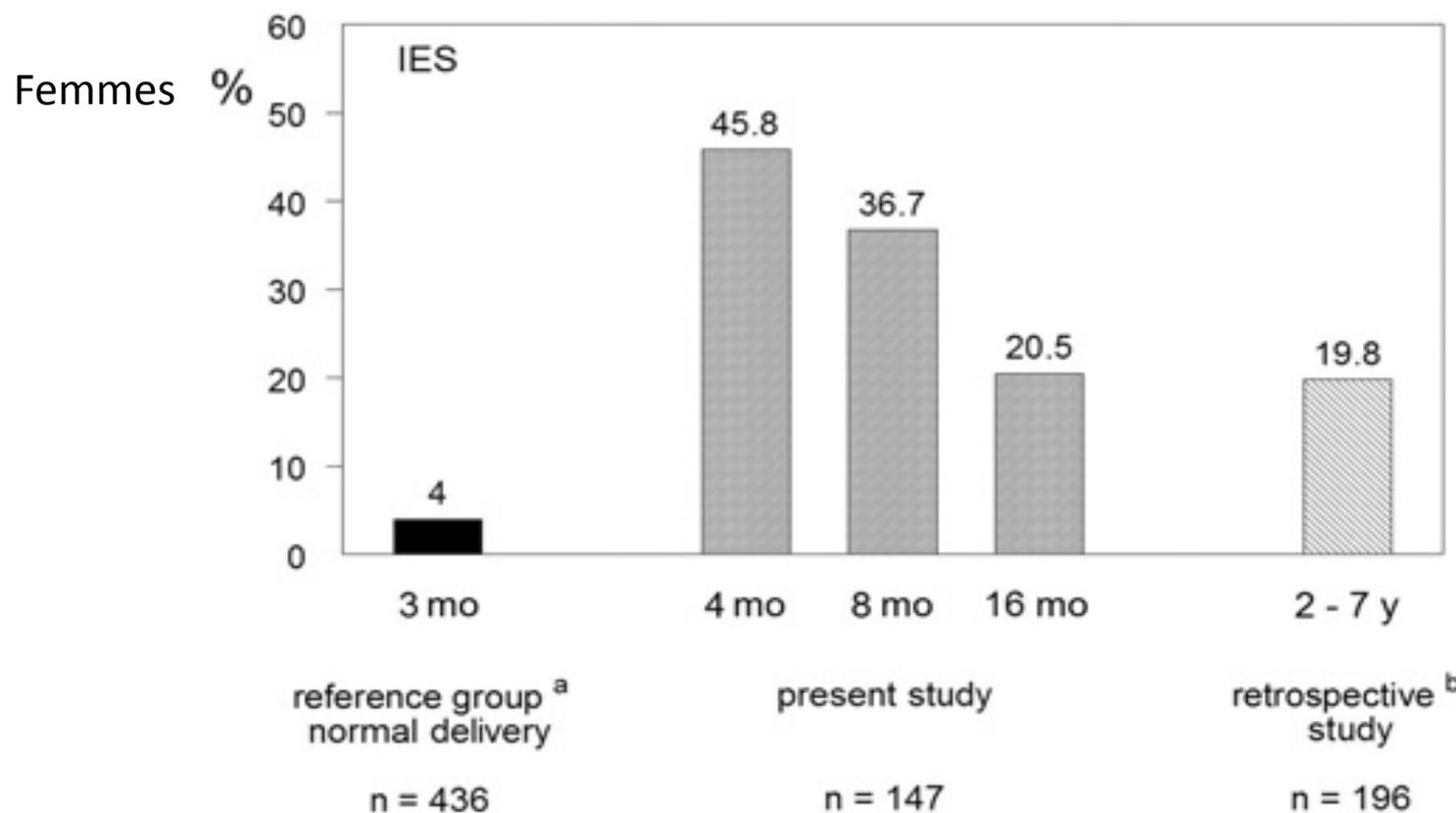
>> PTSD >> Partnership breakdown

Poor support >>> avoidance >>

Protéger la femme?

Meilleure chance la prochaine fois...

Niveau pathologique de **stress post-traumatique** après IMG



Korenromp, M. J., & al., AJOG (2009)

Fœticide

- Injection in utero dans le cœur ou le cordon ombilical du fœtus afin de provoquer son décès
- Éviter le “risque” d’une naissance vivante
- Cœur de l’incohérence entre l’interruption de grossesse et les soins palliatifs périnataux

Fœticide

- Parents: Anticipation de la souffrance du bébé
- Cliniciens: Le foeticide permet aux parents d'éviter "l'agonie néonatale", d'éviter la douleur du nouveau-né ; Permet aussi à l'équipe soignante de ne pas avoir à faire face à l'agonie du nouveau-né.
- Pour la plupart des parents, le foeticide fait partie intégrante de l'interruption de grossesse
Dommergues, M & al, Fetal Diagn Ther. 2003;
Graham, RH & al, Soc Sci Med 2008; Prenat Diagn, 2009

PRONOSTIC DE L'ENFANT

- Un problème compatible avec la survie du bébé après la naissance (T21 par ex) est associé à un plus haut degré de morbidité psychique chez les mères
- Le deuil pathologique et les symptômes pathologiques de stress post-traumatiques sont indépendamment prévisibles par:
 - Le niveau d'éducation maternel
 - L'âge gestationnel
 - La létalité de la pathologie foetale

Soins Palliatifs Périnataux

- On connaît mal l'expérience des parents qui ont vécu des soins palliatifs périnataux **en alternative** à une interruption tardive de grossesse
- Est-ce que la peur d'avoir un bébé vivant et de le voir mourir peut-être allégée par de bons soins palliatifs périnataux et une approche plus globale au moment du processus décisionnel ?
- Les pédiatres sont-ils prêts à prendre le relais des obstétriciens ?

- Les raisons d'IMG après découverte d'une anomalie foetale sont différentes de celles pour lesquelles on offrirait des soins palliatifs périnataux.
- Certaines des décisions d'offrir une interruption tardive de grossesse sont précisément liée à "*la non-faisabilité*" (légale ou déontologique) d'offrir des soins centrés sur le confort en période périnatale.

Level of certainty	Diagnosis
Diagnostic certainty/prognostic certainty	
Genetic problems	Trisomy 13, 15, or 18 Triploidy
Central nervous system abnormalities	Anencephaly/acrania Holoprosencephaly Large encephaloceles
Heart problems	Acardia Inoperable heart anomalies
Kidney problems	Potter's syndrome/renal agenesis Multicystic/dysplastic kidneys Polycystic kidney disease
Diagnostic uncertainty/prognostic certainty	
Genetic problems	Thanatophoric dwarfism or lethal forms of osteogenesis imperfecta Potter's syndrome with unknown etiology
Early oligo/anhydramnios and pulmonary hypoplasia	
Central nervous system abnormalities	Hydranencephaly Congenital severe hydrocephalus with absent or minimal brain growth
Prematurity	Below 23 weeks' gestation
Prognostic uncertainty/best interest	
Genetic problems	Errors of metabolism that are expected to be lethal even with available therapy Renal failure requiring dialysis
Mid oligo/anhydramnios	
Central nervous system abnormalities	Complex or severe cases of meningomyelocele Neurodegenerative diseases, such as spinal muscular atrophy
Heart problems	Some cases of hypoplastic left heart syndrome Pentalogy of Cantrell (ectopia cordis)
Other structural anomalies	Some cases of giant omphalocele Severe congenital diaphragmatic hernia with hypoplastic lungs Idiopathic nonimmune hydrops Inoperable conjoined twins Multiple severe anomalies
Prematurity	23 to 24 weeks' gestation

Palliative Care
=
Standard of Care

Palliative Care
decided upon
Postnatal
Evaluation

Palliative Care
decided upon
Postnatal
Evolution

Leuthner S. Fetal palliative care. Clinics in Perinatology (2004)

Fœtus vs Nouveau-né

- Gravité moindre de porter atteinte au fœtus, car s'inscrit dans cadre législatif
- Faut-il étendre le cadre législatif au nouveau-né ?

Table 2. The Groningen Protocol for Euthanasia in Newborns.

Requirements that must be fulfilled

The diagnosis and prognosis must be certain

Hopeless and unbearable suffering must be present

The diagnosis, prognosis, and unbearable suffering must be confirmed by at least one independent doctor

Both parents must give informed consent

The procedure must be performed in accordance with the accepted medical standard

Soins palliatifs et prématurité extrême

- Une vision encore très restrictive des soins palliatifs assimilée à la fin de vie

Original Article

Journal of Perinatology , (19 November 2015) | [doi:10.1038/jp.2015.171](https://doi.org/10.1038/jp.2015.171)

Extremely premature birth and the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care: an 18-year single-center experience

J W Kaempf, M W Tomlinson and J Tuohey

Intention

Deux projets bien différents

Soins palliatifs périnataux

=

Projet de vie

Interruption de grossesse

=

Projet de mort

Choisir une Stratégie

- Pourquoi existe t-il une telle différence entre les médecins pré et postnataux ?
 - Peur de l'incertitude (crainte de la "zone grise") ?
 - Sentiment de ne pas avoir fait son travail correctement (Responsabilité / Culpabilité) ?
 - Intentionnalité ?
- Comment travailler vers davantage de cohérence ?

- Les soins palliatifs périnatals:

Une philosophie de soins plutôt qu'un mode de soins

Soins Palliatifs Périnatals

- Pas seulement un accompagnement vers la mort
- Une approche plus globale intégrant les dimensions émotionnelles et spirituelles aux questions physiques
- Aider les familles à trouver **un sens** et remettre le **projet de famille** au cœur de la réflexion
 - Impact sur le processus décisionnel ?

Soins Palliatifs Périnatals

- Aborder de façon précoce la possibilité de décès de l'enfant
- Pouvoir intervenir à différents niveaux: médical, spirituel, psychologique, social
- Intervention élargie auprès des autres membres de la famille (frères et sœurs, grand-parents)
- **S'engager** dans une relation de soins quel que soit le devenir de l'enfant

Quelle place pour une équipe de soins palliatifs avant la naissance ?

- Accompagnement au delà du seul caractère biomédical
- Permettre à la femme ou au couple de donner un sens à l'expérience vécue au travers du soin
 - → se réapproprier le projet et la grossesse
- Etablir une continuité et une cohérence d'approche à travers la fragmentation des équipes spécialisées
 - Fragmentation de valeurs
 - Continuité dans la durée
 - Dépasser l'étape du « choix »
- Offrir un support sur le long terme quelle que soit l'issue privilégiée

QUELQUES HISTOIRES CLINIQUES

Béatrice

- Enceinte de Philippe
- Diagnostic foetal à 22 semaines d'une hypoplasie du cœur gauche sévère

Eddy

- Né à terme
- Encéphalopathie anoxo-ischémique sévère

Emma

- Jumelle née à 33 semaines avec malformation cardiaque complexe

Diagnostic Prénatal et Soins Palliatifs

Comment vivre avec l'incertitude ?

- Redéfinir la vision traditionnelle des soins palliatifs périnataux ?
- Un changement de paradigme
 - Maléfice du doute → Bénéfice du doute
- Apprivoiser l'incertitude (parents et cliniciens)
- Garder l'espoir vivant

Défis pour l'avenir

- Cohérence d'approche entre le prénatal et le postnatal
- Reconnaître le foetus comme un patient
 - Pas seulement lorsqu'on peut lui offrir des soins curatifs
- Sensibilisation des intervenants en DPN
- Suivi à long terme des couples et des familles

Défi pour l'avenir

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 d'une perte dans la période périnatale.

Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.

Implication des familles

Donner un sens à la vie passée avec leur bébé

Permettre de se sentir partie prenante en intégrant leurs soins dans l'**histoire** de leur enfant et dans la leur

Permettre aux soignants de donner un sens à une dimension de soins particulièrement intense d'un point de vue émotionnel et psychologique



