



Reçu le :
31 janvier 2016
Accepté le :
16 novembre 2016
Disponible en ligne
19 décembre 2016



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Soins palliatifs néonataux à domicile : apport des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques

Neonatal palliative care at home: Contribution of the regional pediatric palliative care team

N. Cojean^{a,*}, C. Strub^a, P. Kuhn^c, L. Calvel^b

^a *Équipe ressource alsacienne de soins palliatifs pédiatriques, CHU de Strasbourg, 67000 Strasbourg, France*

^b *Équipe d'accompagnement, de soins de confort et de soins palliatifs, CHU de Strasbourg, 67000 Strasbourg, France*

^c *Service de médecine et de réanimation néonatale, CHU de Strasbourg, 67000 Strasbourg, France*

Summary

The “patients’ rights and end-of-life care” act, known as the Leonetti law, has allowed implementation of palliative care in neonatology as an alternative to unreasonable therapeutic interventions. A palliative care project can be offered to newborns suffering from intractable diseases. It must be focused on the newborn’s quality of life and comfort and on family support. Palliative care for newborns can be provided in the delivery room, in the neonatal unit, and also at home. Going home is possible but requires medical support. Here we describe the potential benefits of the intervention of a regional team of pediatric palliative care for newborns, both in the hospital and at home. Two clinical situations of palliative care at home started in the neonatal period and the neonatal unit are presented. They are completed by a retrospective national survey focusing on the type of support to newborns in palliative care in 2014, which was conducted in 22 French regional pediatric palliative care teams. It shows that 26 newborns benefited from this support at home in 2014. Sixteen infants were born after a pregnancy with a palliative care birth plan and ten entered palliative care after a decision to limit life-sustaining treatments. Twelve of them returned home before the 20th day of life. Sixteen infants died, six of them at home. The regional pediatric palliative care team first receives in-hospital interventions: providing support for ethical reflection in the development of the infant’s life project, meeting with the child and its family, helping organize the care pathway to return home. When the child is at home, the regional pediatric palliative care team can

Résumé

La loi « Léonetti » a permis l’implantation des soins palliatifs en néonatalogie, avec mise en place de projet de vie, axé sur le confort du nouveau-né et l’accompagnement des familles. Pour qu’un retour à domicile des enfants concernés soit envisageable, il faut un étayage médical. Nous décrivons dans cet article ce que peut apporter l’intervention d’une équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) dans la prise en charge d’un nouveau-né en soins palliatifs, tant à l’hôpital qu’à domicile. Notre description est illustrée par la présentation de deux histoires cliniques et complétée par une enquête rétrospective auprès des 22 ERRSPP françaises sur leur modalité de prise en charge de nouveau-nés en 2014. Cette enquête a montré qu’un total de 26 nouveau-nés avaient bénéficié en 2014 de cet accompagnement à domicile. Seize étaient issus d’un projet de naissance en soins palliatifs et 10 d’une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LAT). Douze d’entre eux étaient partis à domicile avant le 20^e jour de vie. Seize sont décédés, dont six à domicile. Les ERRSPP ont un premier temps d’intervention hospitalière : aide à la réflexion éthique dans l’élaboration du projet de vie, rencontres avec l’enfant et sa famille, aide à l’organisation du parcours de soins et à la sortie à domicile. Quand l’enfant est chez lui, l’ERRSPP peut soutenir les soignants de proximité, assurer des visites pour poursuivre la surveillance clinique et le travail d’accompagnement de la famille. Le suivi de deuil et l’analyse des pratiques avec les soignants font également partie de ses missions.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

e-mail : nadine.cojean@chru-strasbourg.fr (N. Cojean).

support the caregiver involved, provide home visits to continue the clinical monitoring of the infant, and accompany the family. The follow-up of the bereavement and the analysis of the practices with caregivers are also part of its tasks.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Les soins palliatifs néonataux peuvent être instaurés dans trois situations [1]. La première concerne les grands prématurés en salle de naissance, la seconde les nouveau-nés prématurés ou ayant présenté une complication périnatale pour laquelle une prise en charge curative, initialement mise en route, se transforme en prise en charge palliative à l'issue d'une démarche éthique pluri-professionnelle. Enfin pour la troisième, les soins palliatifs s'appliquent d'emblée aux nouveau-nés atteints d'une pathologie grave incurable, diagnostiquée avant la naissance mais pour laquelle les parents n'ont pas demandé d'interruption médicale de la grossesse (IMG). Les soins palliatifs sont mis en œuvre en salle de naissance ou durant la phase d'hospitalisation, soit en service de réanimation après une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques, soit d'emblée en médecine néonatale ou en unité kangourou où le principe est la non-séparation de l'enfant de ses parents. Puis, si l'enfant présente un état clinique stable et si les parents sont demandeurs, une sortie à domicile peut être envisagée [2].

Afin de garantir une prise en charge globale, de l'enfant et de sa famille, l'intervention des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) prend tout son sens. Vingt-deux ERRSPP se sont déployées depuis 2010 sur le territoire métropolitain ainsi qu'à la Réunion. La France est le seul pays offrant ainsi une couverture étendue de spécialistes en soins palliatifs pédiatriques. Ces équipes ont comme particularité de pouvoir suivre les enfants en milieu hospitalier, en structures médico-éducatives ainsi qu'à domicile [3]. La sortie à domicile de nouveau-nés en soins palliatifs (NNSPP) est une pratique émergente en France. Elle est favorisée par une demande parentale croissante de projets de naissance en soins palliatifs [4], par une évolution de la prise en soin des nouveau-nés par les équipes de néonatalogie en cas de dilemmes éthiques et par le déploiement des ERRSPP. Afin d'illustrer différents aspects de cette pratique, nous présentons deux situations de prise en charge de nouveau-nés en soins palliatifs avec retour à domicile. Pour mieux percevoir la diffusion et la diversité de cette pratique à l'échelon national, nous avons interrogé les ERRSPP sur leur expérience des soins palliatifs néonataux à domicile. Un questionnaire a été envoyé à ces équipes afin de décrire leur articulation avec les services de maternité et de néonatalogie ainsi que le devenir de ces enfants. Les 22 ERRSPP ont répondu à cette enquête.

2. Situations cliniques

2.1. Première situation

Elle a concerné un 4^e enfant. La mère avait eu une fille de 10 ans en bonne santé. Les deux autres enfants étaient décédés à l'étranger : l'un, à l'âge de 2 mois, dans un contexte de retard de croissance intra-utérin et d'hypotrophie rénale unilatérale et l'autre à l'âge de 4 mois, dans un contexte d'agénésie rénale unilatérale et de troubles digestifs ayant conduit à la réalisation d'une résection du grêle avec colostomie. La grossesse avait été marquée par la découverte d'un syndrome polymalformatif associant une fente labio-palatine, une microphthalmie, une hypotrophie, une hypoplasie rénale droite et une agénésie rénale gauche. Une IMG avait été discutée mais non désirée par les parents. L'enfant est né à 37 semaines d'aménorrhée (SA) par césarienne pour utérus cicatriciel. Son poids de naissance était de 2160 g et son score d'Apgar de 5, 7 et 10 après ventilation au masque. Après un rapide passage en réanimation néonatale, l'enfant a été admis dans un service de néonatalogie au 2^e jour de vie, la maman restant en maternité en raison de la césarienne. L'évolution clinique a été marquée par une insuffisance rénale s'améliorant spontanément mais les troubles digestifs sont passés au premier plan. L'enfant a présenté un tableau occlusif avec retard d'émission du méconium et distension abdominale. Une prise en charge symptomatique a été mise en route. L'ERRSPP a été appelée au 3^e jour de vie, en raison de questionnements éthiques concernant les difficultés alimentaires et la prise en charge de la pathologie digestive. Durant la période d'hospitalisation, l'apport de l'ERRSPP a été :

- d'organiser des réunions éthiques pluri-professionnelles. Ces temps d'échanges ont permis d'aborder les différentes possibilités thérapeutiques et de réfléchir à leur cohérence en fonction du contexte. La prise en charge a ainsi été codifiée avec une réflexion autour du bien-être de l'enfant et de sa famille. La conduite à tenir en cas de problèmes médicaux (douleur, détresse respiratoire, infection, vomissement, anurie...) a été discutée puis décrite dans le dossier de l'enfant, ceci afin que les différents médecins intervenant en garde puissent y avoir accès et savoir ce qui avait été décidé en équipe ;
- de repositionner l'équipe soignante autour de l'attachement mère-enfant, de l'alimentation plaisir et de la place de chaque membre de la famille dans cette nouvelle

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5717683>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5717683>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)