

L'enfant attendu imaginé par le néonatalogue



R. E. Pfister – 27 février 2014



le dilemme éthique

<p>La mère</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le passé et le présent • Le connu • Les attachements <p>obstétricien, sage femme</p>	<p>L'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le futur • L'inconnu • L'espèce humaine <p>néonatalogue</p>
--	--

perspectives

risque ou taux ...

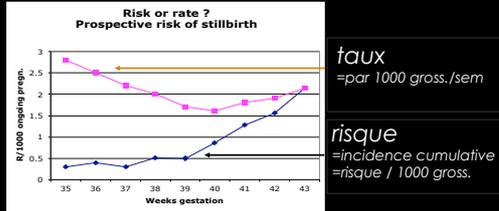
**Risk or rate ?
Prospective risk of stillbirth**

Weeks gestation	Risk (per 1000)
35	0.4
36	0.4
37	0.4
38	0.5
39	0.5
40	0.8
41	1.2
42	1.6
43	2.2

risque
= incidence cumulative
= risque / 1000 gross.

Data from Cotzias et al, BMJ 1999, Bouvain et al BMJ 2001

risque ou taux ...

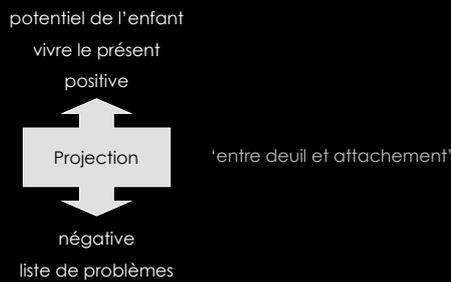


Data from Cotzias et al, BMJ 1999, Bouvain et al BMJ 2001

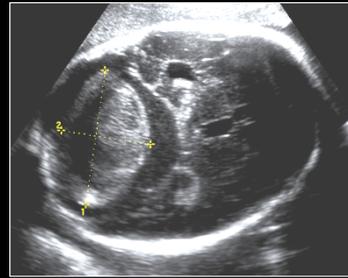
information parents

- état actuel
- écoute des parents
- hypothèses de travail pour projection
 - *diagnostic (in)connu*
 - *pronostic incertain*
 - *nécessite expérience!*

diagnostic = projection

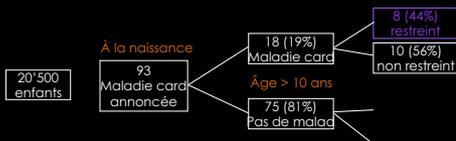


diagnostic = projection



optimisme or pessimisme ?

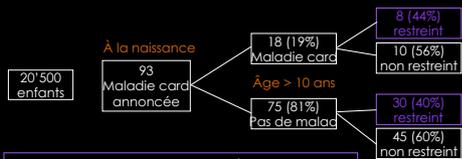
"The morbidity of cardiac nondisease in schoolchildren" NEJM 1967



AB Bergman, NEJM 1967

optimisme or pessimisme ?

"The morbidity of cardiac nondisease in schoolchildren" NEJM 1967



« Chez les enfants, l'handicap résultant de la non-maladie cardiaque est estimée plus grande à celle issue de la maladie cardiaque elle-même. »

AB Bergman, NEJM 1967

entre espoir et pensée magique

- pensée magique
- 'ça va aller mieux...'
- qualité de vie
- espoir
- points positifs
- potentiel

annonces (toujours) difficiles

- plan de discussion avant discussion
 - qui annonce
 - quand
 - comment (setting)
- si possible par/avec quelqu'un d'expérimenté
- nombre d'informateurs en face des parents
- confrontation spatiale

comment

- toujours 2 parents ensemble
 - 'mère seule' porte charge
 - transfert de l'info lourde
- garder espoir = portes ouvertes
- annoncer nos certitudes et pas nos incertitudes
- tracer un fil conducteur pour suivi
- information de l'équipe (linge de conduite)

les chiffres – le contenu



HUG CH
Hospiteler Zentrum
Universitätsspital, CHUV et Hôpital
Centre de néonatalogie

RAPPORT DE DISCUSSION PRENATALE

Nom: _____ Prénoms: _____ (termes prégnés: / 26)

Antécédents: _____
 Problèmes: _____
 Décisions obstétricales: _____

Discussion parents: mère père

Questions éthiques: non abordées abordées

Titre néonatalogique: néonatalogie échec (date: _____) guéri par _____

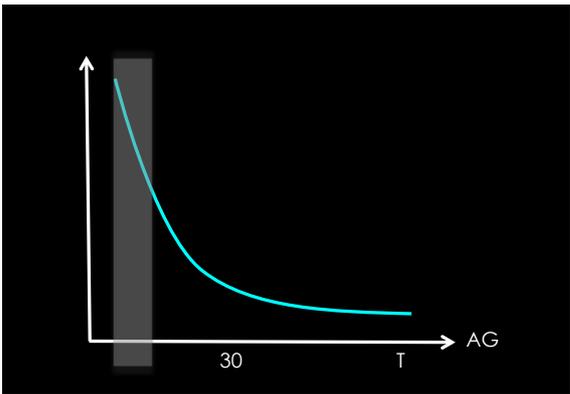
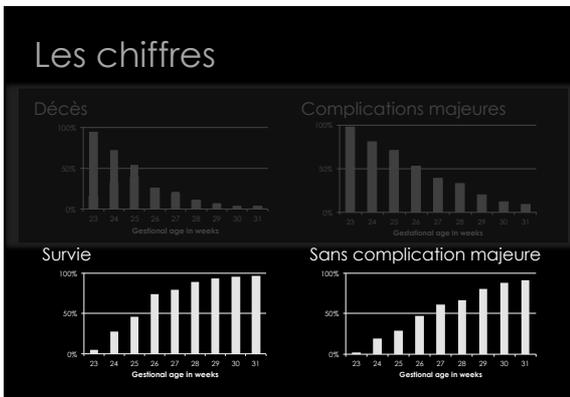
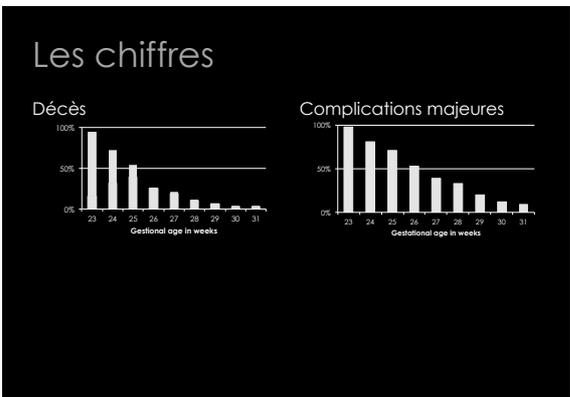
Base de discussion pour le médecin
Epidémiologie Suisse à < 32 semaines d'âge de gestation

Décisions difficiles – recommandations suisses

Prévalence	Mortalité	Handicap
22-23 SA	100%	100%
24-25 SA	100%	100%
26-27 SA	100%	100%
28-29 SA	100%	100%
30-31 SA	100%	100%
32-33 SA	100%	100%
34-35 SA	100%	100%
36-37 SA	100%	100%
38-39 SA	100%	100%
40-41 SA	100%	100%

Sujets abordés lors de la discussion

- Introduction équipe USI/Neonat
- Prise en charge en SA
- Durée séjour
- Mortalité/survie
- Morbidité respiratoire (support, BPD)
- Morbidité neurologique (HIC, handicap)
- Morbidité cardio-vasculaire (CA)
- Morbidité gastro/métabolique (glucose, NEC)
- Procédures (REA, intubation, cath. centraux)
- Equipement
- Allaitement
- INFO parents: <http://neonatalogie.hug-ge.ch>
- Introduction pédopsychiatre



Limite de la viabilité

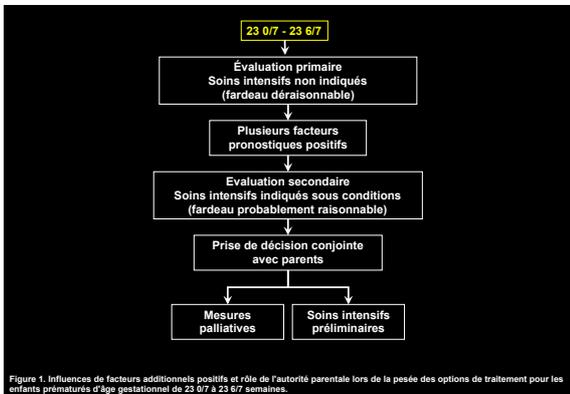
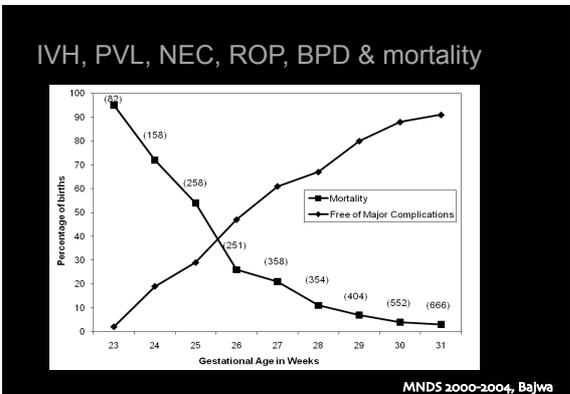
SMW
Swiss Medical Weekly
The European Journal of Medical Sciences

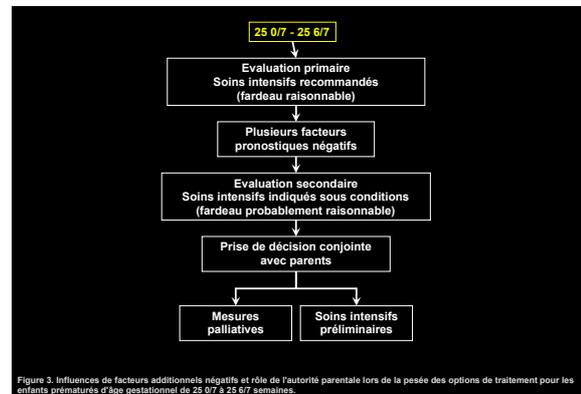
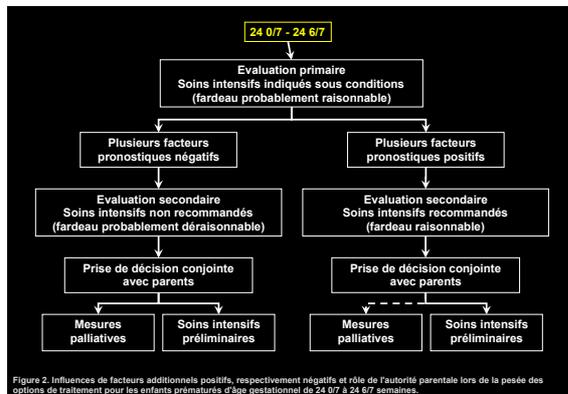
Review article | Published 18 October 2011, doi:10.4414/smw.2011.13280
Cite this as: Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280

Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland

2011 Revision of the Swiss recommendations

Thomas M. Berger^{1}, Vera Berner^{2,3}, Susanna El Alami⁴, Jean-Claude Fauchère^{1,4}, Irène Hohl^{5,6}, Olivier Irion^{7,8}, Christian Kind⁹, Ben Latal¹⁰, Mathias Neller¹¹, Riccardo E. Pfister¹², Daniel Surbek¹³, Anita C. Trutmann¹⁴, Joseph Wigger¹⁵, Roland Zimmermann¹⁶*





Age de gestation (semaines)	sexe	poids de naissance	grossesse unique	maturation pulmonaire	survie ¹	survie sans handicap très sévère ^{1,2}	survie sans handicap sévère ^{1,3}
24 0/7 - 24 6/7	m	600 g	non	non	27%	15%	7%
24 0/7 - 24 6/7	f	600 g	non	non	36%	24%	14%
24 0/7 - 24 6/7	f	800 g	non	non	63%	48%	34%
24 0/7 - 24 6/7	f	800 g	oui	non	67%	53%	39%
24 0/7 - 24 6/7	f	800 g	oui	oui	82%	71%	57%

¹ en pourcentage de tous les nés vivants (n = 6448)
² handicap très sévère (profound impairment) à l'âge de 18 - 22 mois :
 - Bayley score < 50 (non testable)
 - niveau 2 pour GMF (gross motor function)
³ handicap sévère (severe impairment) à l'âge de 18 - 22 mois :
 - PDI score < 5/18
 - infirmité motrice cérébrale (IMC) modérée à sévère
 - cécité bilatérale
 - surdité bilatérale nécessitant des aides auditives

Ces estimations sont basées sur des tests standardisés effectués à 18-22 mois chez des enfants prématurés nés dans les centres du réseau NICHD entre 22 et 25 semaines de gestation et avec un poids de naissance entre 401 et 1000g, durant les années 1992 et 2003. Les nouveau-nés prématurés avec malformations congénitales graves et les enfants de sexe masculin.

Tableau. Influence des facteurs prénatals additionnels (sexe, maturité pulmonaire complétée, grossesse unique ou multiple et poids de naissance) sur la probabilité de survie sans handicap sévère ou très sévère (selon Tyson et al.²⁰)



projection dans le futur

Qu'est-ce que les **parents** veulent savoir?

- Comment l'éviter
- Subjectif (espoir)
- Objectif (futur)
- Faute à qui?

priorités

Qu'est-ce que **nous** voulons leur transmettre?

- Objectif (chiffres)
- Légal (se protéger)
- Subjectif (espoir)
- Comment le vivre

projections - outils

- discussion
- site internet
- visite virtuelle
- vidéo NEONAT
- visite NEO
- mur-image
- ...

faire connaissance
3 niveaux



être acteur du présent

- sortir du subir
- devenir acteur
- futur = potentiel

quelques outils
(3 niveaux?)

http://www.hug-ge.ch/neonatalogie-et-soins-intensifs/neonatalogie

VOUS ÊTES... SUIVRE FORMER CHERCHER LES HUG Recherche

NÉONATOLOGIE ET SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES

Accueil > Néonatalogie

- Qui sommes-nous?
- Néonatalogie
- Le rôle des parents
- Votre enfant
- L'allaitement de l'enfant prématuré
- Démarches pratiques

Néonatalogie
L'unité de néonatalogie compte 17 lits. Votre enfant y est accueilli pour recevoir des soins ou une surveillance permanente.

Il est normal que vous soyez inquiets. Ces pages sont destinées à vous familiariser avec l'unité de néonatalogie et son fonctionnement, et à vous rassurer.

Infirmières et médecins se relaient dans les soins pour assurer la prise en charge

CONTACT

Néonatalogie
Bd de la Cluse 30
1205 Genève
Bât. de la maternelle, niv. 0
a° Plan d'accès

+41 (0)22 372 27 50

NÉONATOLOGIE ET SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES

Accueil > Néonatalogie > Glossaire de la prématurité

- Qui sommes-nous?
- Néonatalogie
- Le rôle des parents
- Votre enfant
- L'allaitement de l'enfant prématuré
- Démarches pratiques
- La sortie de l'hôpital
- Constantes des données
- Glossaire de la prématurité
- Les projets humanitaires
- Guidelines
- Soins intensifs pédiatriques
- Recherche
- Enseignement
- Liens et partenaires

Glossaire de la prématurité

A - B - C - D - G - H - I - J - L - M - P - R - S - T - V

A

Anémie
Réduction des globules rouges et de l'hémoglobine, les transporteurs de l'oxygène dans le sang. L'oxygène est indispensable au fonctionnement de tous les organes. C'est pourquoi ces transporteurs sont surveillés durant l'hospitalisation.
Une diminution des globules rouges survient naturellement après la naissance. Elle est plus prononcée chez l'enfant prématuré et peut être accélérée avec certaines maladies. Les prélèvements de sang participent également à cette chute. Lorsque les composants nécessaires à la reformation de globules rouges (vitamines, fer) sont suffisants, la plupart des enfants sont capables de rétablir et maintenir des taux suffisants.
Les plus jeunes prématurés chez qui cette fonction est encore très immature, les enfants très malades qui nécessitent pour des raisons vitales de nombreux prélèvements et les enfants avec des maladies qui obstruent les globules rouges (par exemple la maladie du Rhéum) nécessitent parfois des transfusions pour rétablir leur capacité à transporter l'oxygène.

Apnée
L'apnée est une pause dans la respiration. Les pauses courtes dans la respiration sont normales chez l'adulte comme chez l'enfant prématuré. Chez l'enfant prématuré, l'immaturité du contrôle automatique et inconscient de la respiration ainsi que des obstructions secondaires à l'affaissement des voies respiratoires encore très souples ou aux sécrétions, conduisent fréquemment à des pauses prolongées avec des désaturations et finalement à une oxygénation insuffisante des organes. Les appareils de surveillance permettent de rapidement intervenir en cas de besoin. Bien que l'organisme soit préparé pour de tels épisodes, lorsque les baitements deviennent très fréquents, prolongés ou profonds, un traitement peut être indiqué. Selon la situation, des médicaments ou un support de la respiration seront choisis.

haut de page

