

Dilemme en néonatalogie moderne : prise en charge de l'extrême prématurité

Shakina Rajendram MA PhD, Kevin Nadarajah MBA, Luzia Leong BScN RN, Sara Gambino MSW, Prakesh S. Shah MSc MD

■ Citation : *CMAJ* 2023 February 21;195:E267-70. doi : 10.1503/cmaj.221276-f

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.221276

À 21 semaines et 5 jours d'une grossesse gémellaire dichorionique diamniotique, Shakina et Kevin se sont présentés à l'hôpital local; l'état de Shakina présageait un travail prématuré. Elle a été transférée à l'Hôpital Mount Sinai à Toronto, pour évaluation plus approfondie et prise en charge de la grossesse.

Une heure après minuit, alors que Shakina atteignait 22 semaines de gestation, elle a donné naissance à Adiah, un bébé de sexe féminin de 330 g, et son frère, Adrial, 420 g, a suivi 23 minutes plus tard. Étant donné que l'Hôpital Mount Sinai est l'un des rares centres à offrir les soins de réanimation néonatale et les soins actifs à partir de 22 semaines de gestation, les 2 nourrissons ont reçu une assistance cardiorespiratoire, notamment une ventilation mécanique.

Après leur admission à l'unité des soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital Mount Sinai, les bébés ont présenté des complications, entre autres, d'ordre liquidien, cutané et respiratoire, en plus de problèmes d'hémorragie intraventriculaire et de septicémie. Immature, la peau des bébés était extrêmement mince et transparente. Plusieurs néonatalogues ont discuté des objectifs et de l'orientation des soins avec Shakina et Kevin, étant donné que le pronostic d'une gestation de 22 semaines est extrêmement réservé, et encore plus dans les cas de gémellité.

Dans la deuxième semaine suivant l'accouchement, Adrial a présenté une perforation intestinale spontanée qui a alimenté d'autres discussions avec les parents au sujet du pronostic à court et à long terme. L'instabilité clinique d'Adrial a empêché son transfert vers l'unité des soins intensifs néonataux chirurgicaux et sa perforation intestinale a été gérée de manière conservatrice. Il a survécu malgré une septicémie et une grave infection systémique consécutive à la perforation. Sa peau était si immature et fragile qu'il fallait refaire le pansement de son cathéter veineux central percutané toutes les 12-24 heures et chaque fois, sa peau pelait beaucoup.

Les parents sont demeurés positifs au sujet des bébés. Ils ont clairement indiqué qu'ils souhaitaient qu'on applique toutes les mesures thérapeutiques possibles et qu'ils étaient prêts à en accepter l'issue. L'USIN de l'Hôpital Mount Sinai applique le modèle de soins familiaux intégrés en vertu duquel les parents

suivent une formation et participent à la prestation des soins de leurs bébés prématurés pendant leur hospitalisation à l'USIN. Les parents participent aux soins dès que possible et aussi longtemps que possible avec la supervision et l'appui d'une équipe multidisciplinaire composée de personnel infirmier, de médecins (consultants et stagiaires), de personnel infirmier praticien, et d'inhalothérapeutes, avec l'aide des services de travail social, de pharmacie et de diététique.

Adiah et Adrial ont survécu et ont pu retourner à la maison après plus de 160 jours à l'USIN. Au moment du congé, les deux respiraient spontanément à l'air ambiant et pouvaient prendre leur nourriture par la bouche; ni l'un ni l'autre n'a eu besoin d'un soutien technologique. Ils ont fait l'objet de plusieurs consultations de suivi en pédiatrie et à la clinique du développement où ils ont été évalués en pédiatrie développementale, en ergothérapie, en physiothérapie et au besoin, en diététique et en orthophonie. Il s'agissait des plus petits jumeaux (âge gestationnel et poids à la naissance) survivants jamais traités à l'USIN de l'Hôpital Mount Sinai; ils ont maintenant 10 mois (ou 6 mois, après correction pour tenir compte de leur prématurité) (figure 1).

Le point de vue des parents

Quand le travail a commencé, à 21 semaines et 5 jours de gestation, on nous a dit que j'allais (Shakina) faire une fausse-couche et qu'il n'y avait rien à faire pour sauver les bébés parce qu'ils n'étaient « pas viables ». Tout ce que l'hôpital pouvait offrir était des soins de confort, ce qui signifiait placer les bébés sur nous après leur naissance et attendre leur décès. Aucune autre intervention ne serait tentée pour les garder en vie. Une infirmière m'a remis une cuvette pour que je puisse « attraper » les bébés dans la salle de bain s'ils étaient « expulsés ». Rien ne peut exprimer l'ampleur du traumatisme émotionnel, mental et physique que j'ai subi.

Je (Kevin) me rappelle qu'il était 2 h 30 du matin, je ne dormais pas, je pleurais et je priais Dieu désespérément pour un signe d'espoir. Peu après, une amie proche, Jennifer, m'a envoyé le contact du compte Instagram de TwentyTwo Matters, qui



Figure 1 : Les bébés Adiah et Adrial à l'âge de 10 mois. Photographie de Shakina Rajendram et Kevin Nadarajah.

milite pour la défense des fœtus de 22 semaines et fournit une liste d'hôpitaux qui les prennent en charge. L'Hôpital Mount Sinai était au sommet de cette liste et le lendemain matin, notre demande de transfert a été acceptée.

À l'Hôpital Mount Sinai, on nous a informés qu'aucune mesure de réanimation n'allait être appliquée si les bébés arrivaient avant 22 semaines de gestation. On nous a aussi informés que même s'ils survivaient, les bébés souffriraient de plusieurs handicaps pouvant nuire à leur qualité de vie. Nous avons reconnu ces risques et maintenu notre position : les bébés méritaient une chance de vivre. Leur qualité de vie allait être déterminée non pas par d'éventuels handicaps, mais bien par l'amour, les soins et le soutien qu'ils recevraient. Par miracle, les bébés sont nés tout juste après minuit, à 22 semaines et 0 jour de gestation et ils ont été réanimés avec succès.

Les quelques premières semaines ont été les plus éprouvantes de nos vies. Ça a été extrêmement pénible d'assister à toutes les interventions effractives (piqûres, tests et traitements) auxquelles Adiah et Adrial ont été soumis. Nos bébés ont failli mourir sous nos yeux à plusieurs reprises et les médecins nous demandaient de réfléchir au moment où nous souhaiterions arrêter les soins. Même atterrés, nous avons réaffirmé notre désir de continuer à nous battre pour eux. Leurs vies étaient importantes et valaient la peine d'être sauvées. Les médecins s'inquiétaient des défis, des risques et des complications à venir. Nous avons choisi de défendre nos bébés coûte que coûte et de nous concentrer sur leurs progrès au jour le jour. Nous avons toujours été soutenus par le personnel en soins infirmiers et en travail social et par les autres parents de l'USIN qui appuyaient nos décisions; aux jours les plus sombres, ils nous ont aidés à demeurer positifs et à garder espoir.

Malgré les limites de la médecine, nous avons cru que d'autres facteurs pouvaient améliorer les chances de nos bébés. Nous sommes de confession chrétienne et extrêmement croyants, alors nous avons demandé à nos amis et à nos proches de lancer un appel; et de tous les coins du monde, une prière

s'est élevée pour nos bébés. Nous avons décidé que peu importe notre inquiétude, nous allions toujours sourire, chanter et célébrer chaque étape de leur vie avec nos bébés. Le modèle de soins familiaux intégrés nous a permis de participer pleinement à leurs soins quotidiens. Ils pouvaient sentir notre présence et se savoir aimés, et nous croyons que cela a changé la donne pour eux. L'immense aide émotionnelle, psychologique, financière, spirituelle et matérielle que nous avons reçue de nos amis, de nos familles et de nos communautés nous a également permis de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à nos bébés hospitalisés à l'USIN pendant près de 6 mois. Ramener nos jumeaux à la maison a été une sorte de miracle qui nous a donné la force de nous engager pour la défense d'autres nourrissons prématurés, comme Adiah et Adrial, qui ne seraient pas en vie aujourd'hui si les limites de la viabilité n'avaient pas été remises en question par les équipes soignantes. — Shakina Rajendram et Kevin Nadarajah

Le point de vue de l'infirmière praticienne

Les prestataires de soins de santé qui travaillent à l'USIN sont souvent perçus par le public comme des magiciens et des précurseurs en sciences médicales, mais on entend peu parler de leurs dilemmes d'ordre éthique et de leurs combats intérieurs. Pendant une période de ma carrière en soins infirmiers à l'USIN, je me suis demandé si je faisais partie de la solution ou du problème.

Les progrès de la médecine ont permis de revoir l'âge de la viabilité. Mais malgré de grands succès, les soins intensifs néonataux comportent des défis et des risques particuliers. Nous pouvons certes maintenir les bébés en vie, mais nous savons que toute complication peut entraîner des séquelles permanentes, voire la mort. J'ai souvent déploré de ne pas connaître à l'avance les possibles répercussions négatives de nos soins, de ne pas savoir si le maintien des fonctions vitales ne faisait que retarder l'inéluctable ou permettre une survie sans qualité de vie. Ce questionnement est encore plus fort quand des parents semblent se désintéresser des soins qu'on prodigue à leur enfant, tout en refusant de cesser les soins face à un pronostic sombre; il semble alors que tous nos efforts et nos meilleures intentions ont des répercussions négatives sur la famille et peut-être même sur la société entière. La nature est peut-être déterministe, mais les soins attentifs fournis par chaque personne qui se sent concernée maximisent les chances de réaliser pleinement le potentiel des nourrissons prématurés. C'était mon point de vue lorsque Kevin et Shakina m'ont demandé d'être l'une des infirmières attirées aux soins de leurs jumeaux.

Ma première rencontre avec la famille a eu lieu durant la première semaine de vie des bébés. Kevin et Shakina ne manifestaient aucun signe de désintéret ou d'accablement, mais plutôt une volonté de s'impliquer. Étant donné la petite taille et la fragilité extrêmes des bébés, il était encore impossible de les prendre dans nos bras comme s'ils étaient des bébés à terme. J'ai donc encouragé les parents à les entourer de leurs mains dans l'incubateur, comme façon de les enlacer et j'ai pu immortaliser en photo et en vidéo les premiers moments de ce lien qui se créait. Lorsque les jumeaux ont atteint l'âge de 4 semaines, j'ai

remarqué que la photo de cette étreinte était affichée devant la chambre. À partir de ce moment, j'ai su que ces parents allaient saisir chaque infime occasion de consolider leur lien avec les bébés et j'ai décidé d'être l'infirmière attirée à cette famille, un rôle créé par notre unité pour les nouveau-nés susceptibles d'y séjourner longtemps. Cela signifiait que j'allais être affectée aux soins d'Adiah et d'Adrial à chacun de mes quarts de travail, jusqu'à leur congé afin d'assurer la cohésion et la régularité des soins. J'ai été mise au fait des réunions familiales précédentes et de la détermination des parents à toujours pousser les soins. Je savais que des soins intensifs leur avaient été administrés et que leur avenir était incertain. La route s'annonçait parsemée d'embûches pour la famille.

Les 2 parents comprenaient bien la situation; ils n'étaient pas dans le déni. La plupart des familles ne comprennent pas toujours bien ce qu'impliquent les soins infirmiers 24 heures sur 24 à domicile pour l'enfant et la maisonnée; elles restent dans le déni. C'est leur façon de composer avec un pronostic dévastateur. Ce ne sont pas toutes les familles qui arrivent à franchir les 5 étapes de ce type de deuil. Or, cette famille se donnait la peine de réfléchir aux défis qui la guettaient. Ses membres se sont montrés résilients et proactifs et ils ont continué d'apprendre et de se battre pour les enfants. C'est la détermination de Kevin et de Shakina à surmonter tous ces défis qui nous ont motivées, moi-même et toute l'équipe de l'USIN, à laisser de côté nos doutes à nous donner à fond.

Pendant les 5 mois qu'a duré notre relation infirmière-famille, nous avons eu l'occasion de parler sérieusement. Au cours d'une de ces conversations, Shakina nous a dit : « Nous savons qu'Adiah et Adrial vont franchir les étapes de leur développement à un rythme différent. Nous avons convenu d'enseigner à nos enfants à ne pas célébrer leurs propres étapes, mais bien celles de l'autre jumeau. De cette façon, nous pouvons nous rappeler, et rappeler à nos enfants de ne pas se comparer l'un à l'autre, mais d'apprécier chaque petite ou grande victoire ».

À l'USIN, nous n'avons pas toutes les réponses, mais je crois que nous avons eu un effet positif en conseillant ces parents, en les soulageant d'une part de leur fardeau et en les préparant aux défis à venir. — Luzia Leong

Le point de vue de la travailleuse sociale

S'occuper de jumeaux nés à 22 semaines de gestation comportait une bonne part d'inconnu pour notre équipe. Lors de ma première rencontre avec les parents, j'ai voulu connaître leur point de vue. Ils nous ont résumé ce qu'on leur avait dit au sujet de la réanimation à cet âge gestationnel. En sachant que leurs enfants avaient commencé leur vie en recevant de justesse des soins actifs (à 1 heure près), Shakina et Kevin ont choisi d'y voir une décision des bébés eux-mêmes et ils ont voulu lutter à leur côté pour leur survie. J'ai résumé les grandes lignes du modèle des soins familiaux intégrés que nous pratiquons ici et j'ai mentionné l'importance d'être présents pour les bébés, de leur parler, de les toucher et, éventuellement, de participer à leurs soins, y compris par contact peau à peau. Kevin m'a fait remarquer que j'étais la première personne à leur parler de la vie et de

l'implication, plutôt que d'une éventuelle issue négative. Je me suis alors demandé si je n'avais fait que présenter mon introduction de routine ou si j'avais été utopiste. Aurais-je dû être plus réservée? Nous sommes revenus là-dessus quelques semaines plus tard et les parents m'ont assuré que cet échange avait été positif : ils étaient heureux que je ne me sois pas censurée, car cette conversation avait nourri leur confiance en la survie de leurs bébés.

Shakina et Kevin étaient là tous les jours. Ils participaient aux soins des bébés de toutes les façons possibles. Certains membres de l'équipe s'inquiétaient que les parents « ne comprennent pas » et qu'ils se donnent autant, au lieu de baisser les bras et de pleurer. C'était frustrant pour moi parce que ma perception était toute autre et je poussais en ce sens : je faisais face à des parents qui célébraient la vie, qui apportaient une énergie positive, les pieds bien ancrés dans la réalité malgré leur peine face à la situation. Les parents m'ont dit qu'ils ne nourrissaient pas de rêves d'avenir, qu'ils essayaient simplement d'aider leurs bébés, et à l'évidence, cette tâche bien terre à terre comptait plus que tout pour eux. Au fil des discussions et des tournées, avec le temps, l'équipe a graduellement adopté la même position que moi; nous avons développé une compréhension commune de la situation de cette famille.

C'est dans cet esprit, qui consistait à se réjouir de chaque étape, qu'au bout de 7 jours, j'ai remis aux parents une carte de souhaits pour souligner la « 1^{re} semaine de vie » des bébés. Ils l'ont appréciée. Ils ont dit à quel point ils se sentaient validés du fait qu'un membre de l'équipe célèbre avec eux. Bien sûr, l'avenir n'était pas rose, mais ces parents ne lâchaient pas, ils soulignaient chaque moment et ma place était à leur côté. Nous avons eu plusieurs réunions familiales au sujet de l'effet des traitements et de leur orientation. Ils ont continué de demander le maximum pour offrir les meilleures chances possibles aux bébés et je me suis demandé comment ils pouvaient à la fois comprendre la situation et ne pas « rêver en couleur ». Une telle prématurité est un monde inconnu pour n'importe quelle famille. Nous avons discuté de façons d'en parler avec l'équipe; ils ont ainsi acquis un nouveau sentiment d'autonomie. Ça été formidable de voir grandir leur confiance à l'endroit des soins et leur détermination à défendre leurs bébés; ils ont appris de nous, mais nous avons appris d'eux à faire confiance et mesurer les répercussions d'une intention positive. — Sara Gambino

Le point de vue du néonatalogiste

J'ai reçu un appel d'un jeune collègue au sujet de soins de réanimation pour des nourrissons à 21 semaines et 6 jours de gestation, et Shakina nous a été transférée à l'Hôpital Mount Sinai. La conduite a été de discuter avec les parents pour leur expliquer les conséquences à court et à long terme d'une si grande prématurité et les possibilités de la technologie, comprendre leurs attentes et convenir ensemble d'un plan.

Au Canada, la plupart des centres n'offrent la réanimation néonatale et les soins intensifs actifs aux nouveau-nés qu'à partir de 23 semaines de gestation, après consultation avec les parents, en raison du taux élevé de mortalité et de morbidité

neurosensorielle et développementale substantielles chez les survivants qui reçoivent ces types de soins avant la 23^e semaine de gestation. Le débat sur la réanimation selon l'âge de viabilité n'est pas nouveau en néonatalogie et l'âge de la viabilité est constamment remis en question. La position qui consiste à croire la réanimation active superflue en raison du pronostic sombre et à ne faire état d'aucune survie soulève une foule de questions d'ordre médical, éthique et moral. Les opinions et les croyances personnelles, et le besoin de les justifier ont fait en sorte que beaucoup de prestataires de soins de santé sont sur la défensive ou prudents.

Quand j'ai fait la connaissance de Shakina et Kevin, 2 semaines après la naissance d'Adiah et d'Adrial, j'ai compris à quel point ils se souciaient de l'état de santé et des progrès de leurs enfants. Ils ont fermement réitéré leur refus qu'on suspende ou qu'on cesse les soins de maintien des fonctions vitales. Leur problème était qu'on ait sans cesse remis en question leur choix de maintenir des soins actifs complets face aux plus graves complications de leurs jumeaux. Après cette conversation, l'orientation des soins a changé pour assurer leur survie et l'équipe a pris en compte les objectifs globaux de cette famille. Cette semaine-là, Adrial a été très malade en raison d'une perforation intestinale et d'une infection, et Adiah a perdu beaucoup de poids. Ces complications auraient pu entraîner la mort ou de graves séquelles, mais les 2 parents ont gardé espoir et se sont accrochés à chaque amélioration de l'état de l'un ou l'autre des bébés et n'ont cessé de s'appuyer mutuellement.

J'ai choisi la néonatalogie principalement parce que cette spécialité peut constamment évoluer. Aucun d'entre nous ne pouvait prédire quelles seraient les conséquences à long terme des problèmes de santé des bébés; mais une chose restait sûre, les parents, eux, n'ont jamais perdu espoir. Plusieurs parmi mes collègues et dans l'équipe se demandaient : « Est-ce qu'on fait la bonne chose? », « Qu'essaie-t-on de prouver ici? » et surtout « Les parents comprennent-ils les difficultés qui les guettent? ». J'aurais bien aimé connaître la réponse à ces questions. J'ai écouté les doutes des membres de l'équipe et j'ai fait de mon mieux pour que tous comprennent le point de vue des parents durant les réunions. Quand j'ai rencontré les parents, avec leur infirmière et leur travailleuse sociale, je me suis rallié à leur optimisme, tout en essayant de ne pas les induire en erreur.

Ce dont j'étais sûr, c'est que ces parents avaient tout ce qu'il faut pour accomplir leur tâche. Je voyais dans leur regard un espoir, une joie et une fierté immenses. Le débat autour de la réanimation chez les bébés à la limite de la viabilité n'est pas près de s'éteindre; mais, les leçons d'humilité de toutes les familles touchées me rappellent à chaque fois à quel point il est important qu'ils participent aux soins, à l'établissement des objectifs et aux prises de décisions. C'est un domaine où il faut guider les parents et les familles en restant à l'écoute de leurs croyances, de leurs valeurs et de leurs attentes. Je les appuie autant que possible, à l'intérieur des limites de ce que peut véritablement offrir l'équipe aux enfants dans les circonstances. — Prakesh S. Shah

Intérêts concurrents : Aucun déclaré.

Cet article a été révisé par des pairs.

Affiliations : Parents (Rajendram, Nadarajah); Département de pédiatrie (Leong, Gambino, Shah), Hôpital Mount Sinai, Toronto, Ont.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4,0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Correspondance : Prakesh Shah, Prakeshkumar.shah@sinahealth.ca

Les articles Consultation-360^o mettent en lumière certains aspects interpersonnels et systémiques des soins de santé rarement abordés dans les autres articles de cette section du *JAMC*. Chaque article comporte un résumé des antécédents médicaux et les réflexions personnelles de 2-4 personnes impliquées dans une même consultation clinique. Un des auteurs est toujours un patient, un membre de la famille ou un proche aidant. Les réflexions des autres auteurs (p. ex., médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux, diététiciennes, etc.) mettent en évidence divers points de vue représentés au cours de la consultation. Pour plus d'information, veuillez consulter <https://www.cmaj.ca/submission-guidelines> ou communiquer avec PatientEngagement@cmaj.ca.