

Les néonatalogistes sensibilisés à la réflexion palliative sont encore rares dans les maternités de type III et les équipes de soins palliatifs y interviennent peu. Cette étude montre la variabilité des pratiques autour des soins palliatifs sur le territoire français, notamment sur le plan médicamenteux ou des voies d'abord et souligne l'importance de la formation des néonatalogistes dans ce domaine.

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.

L'objectif des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant souffrant d'une maladie incurable dont l'espérance de vie est limitée. C'est l'enfant lui-même, avec ses désirs et ses besoins, qui est au centre de la prise en charge. Les membres de la famille, qui constituent l'en-tourage naturel et le plus proche de l'enfant, doivent être intégrés dans les soins, sans toutefois les priver de leur responsabilité de fait envers leur propre existence et la nécessité de la poursuivre. Pour les soignants, cela se traduit concrètement par le principe de laisser la plus grande marge de manœuvre et de décision possible à l'enfant (particulièrement s'il s'agit d'un adolescent) et à sa famille, en accompagnant et soutenant avec professionnalisme ce processus. Enfin, la qualité de vie la meilleure possible ne peut être obtenue qu'après un traitement optimal et individualisé de la douleur et des autres symptômes.