



**HAL**  
open science

## Soins palliatifs chez le nouveau-né et perspective de développement de ces soins au CHU de Caen

Claire Chambelland

► **To cite this version:**

Claire Chambelland. Soins palliatifs chez le nouveau-né et perspective de développement de ces soins au CHU de Caen. Gynécologie et obstétrique. 2013. dumas-00872306

**HAL Id: dumas-00872306**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00872306>**

Submitted on 11 Oct 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT
---------------

Afin de respecter le cadre légal, nous vous remercions de ne pas reproduire ni diffuser ce document et d'en faire un usage strictement personnel, dans le cadre de vos études.

En effet, ce mémoire est le fruit d'un long travail et demeure la propriété intellectuelle de son auteur, quels que soient les moyens de sa diffusion. Toute contrefaçon, plagiat ou reproduction illicite peut donc donner lieu à une poursuite pénale.

Enfin, nous vous rappelons que le respect du droit moral de l'auteur implique la rédaction d'une citation bibliographique pour toute utilisation du contenu intellectuel de ce mémoire.

Le respect du droit d'auteur est le garant de l'accessibilité du plus grand nombre aux travaux de chacun, au sein d'une communauté universitaire la plus élargie possible !

*Pour en savoir plus :*

Le Code de la Propriété Intellectuelle :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006069414>

Le site du Centre Français d'exploitation du droit de Copie :

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

Ecole de Sages-femmes de Caen

**Soins palliatifs chez le nouveau-né et  
perspective de développement de  
ces soins au CHU de Caen**



Mémoire présenté et soutenu par

Claire Chambelland

Née le 09 Avril 1988

En vue de l'obtention du diplôme d'état

De Sage-femme

Promotion 2009/2013



Ecole de Sages-femmes de Caen

**Soins palliatifs chez le nouveau-né et  
perspective de développement de  
ces soins au CHU de Caen**



Mémoire présenté et soutenu par

Claire Chambelland

Née le 09 Avril 1988

En vue de l'obtention du diplôme d'état

De Sage-femme

Promotion 2009/2013

# **REMERCIEMENTS**

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire et tout particulièrement le Dr Mélanie Alexandre, pédiatre de maternité, qui m'a guidée avec gentillesse et efficacité. Un grand merci pour votre disponibilité, vos corrections et vos conseils.

Je remercie le Dr Valérie Datin, pédiatre en réanimation néonatale, directrice de ce mémoire, d'avoir accepté de guider et de diriger ce travail.

Je remercie également Nathalie Brielle pour ses relectures, ses corrections, son encadrement et ses encouragements tout au long de ce travail. Merci pour ta disponibilité, ton investissement et ton aide précieuse.

Merci à tous les professionnels de la maternité du CHU de Caen d'avoir consacré un peu de leur temps à mon questionnaire.

Je remercie évidemment mes parents et mes sœurs pour leur présence, leur soutien moral, leurs relectures et en particulier Donatien qui a toujours été présent pour moi.

Je remercie enfin mes amis et en particulier Marc, Florie, Suzanne et Marion.

Les vies minuscules,  
Avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide,  
N'ont pas moins de sens que les longs parcours ;  
Il faut seulement se pencher un peu pour les voir,  
Et les agrandir pour les raconter.

Françoise Chandernagor,  
La chambre (2002)

# SOMMAIRE

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>PREMIERE PARTIE : GENERALITES</b> .....	3
<b>1. Les soins palliatifs</b> .....	3
1.1 Définitions.....	3
1.2 Historique des soins palliatifs .....	4
1.3 Le cadre législatif.....	5
1.3.1 La loi du 31 juillet 1991 et la loi du 9 juin 1999 .....	5
1.3.2 La loi du 4 mars 2002 .....	5
1.3.3 La loi du 22 avril 2005.....	6
1.4 Principes éthiques.....	7
<b>2. Les soins palliatifs chez le nouveau né</b> .....	8
2.1 Emergence des soins palliatifs néonataux.....	8
2.1.1 Evolution de la réanimation néonatale.....	8
2.1.2 Evolution de l'échographie .....	8
2.1.3 Développement des soins palliatifs en période néonatale.....	9
2.2 Spécificités des soins palliatifs chez le nouveau-né.....	10
<b>3. Soins palliatifs en salle de naissance</b> .....	11
3.1 Les nouveau-nés concernés .....	12
3.1.1 Les situations issues du diagnostic anténatal .....	12
3.1.2 Les situations inopinées en salle de naissance .....	16
3.2 Le travail et l'accouchement .....	19
3.3 Prise en charge du nouveau-né à la naissance.....	19
3.3.1 Assurer le confort de l'enfant .....	19
3.3.2 Evaluation de la douleur .....	20
3.3.3 Prise en charge médicamenteuse .....	21
3.4 Déclaration à l'état civil, obsèques et devenir du corps .....	21
3.5 Le deuil périnatal.....	23
3.6 Place des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et des associations.....	24
<b>DEUXIEME PARTIE : ETUDE PROSPECTIVE</b> .....	26
<b>1. Présentation de l'étude : objectifs et hypothèses</b> .....	26
1.1 Objectifs de l'étude .....	26
1.2 Hypothèses .....	26

<b>2. Méthodologie et mise en place du questionnaire</b> .....	27
2.1 Critères d'inclusion .....	27
2.2 Critères d'exclusion.....	27
2.3 Statistiques .....	28
<b>3. Résultats</b> .....	28
3.1 Taux de réponse .....	28
3.2 Caractéristiques des populations .....	29
3.3 Confrontation à un enfant en fin de vie au CHU de Caen.....	30
3.3.1 Selon la population de l'étude .....	30
3.3.2 Selon les différentes professions .....	30
3.4 Situations les plus fréquemment rencontrées au CHU de Caen.....	31
3.5 Gestes effectués sur les enfants en fin de vie au CHU de Caen.....	32
3.6 Le soignant était-il seul ou accompagné lors de la prise en charge d'un nouveau-né en fin de vie au CHU de Caen.....	33
3.7 Discussion avec les parents et informations au CHU de Caen .....	34
3.8 Difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et ressources utilisées par les professionnels.....	35
3.9 Définitions des soins palliatifs par les professionnels de l'étude.....	36
3.10 Connaissance des soins palliatifs par la population de l'étude .....	37
3.11 Volonté de développer les soins palliatifs au CHU de Caen.....	37
3.11.1 Dans la population de l'étude .....	37
3.11.2 Selon les différentes professions.....	38
3.12 Raisons du développement des soins palliatifs par la population de l'étude ....	38
3.13 Besoin de formations ou d'informations sur les soins palliatifs .....	39
3.13.1 Selon la population de l'étude .....	39
3.13.2 Selon les différentes professions .....	39
3.14 Création de documents applicables au CHU de Caen et participation à leurs élaborations.....	40
<b>TROISIEME PARTIE : DISCUSSION ET PROPOSITION</b> .....	42
<b>1. Résultats principaux</b> .....	42
1.1 Objectif principal.....	42
1.2 Objectifs secondaires.....	42
<b>2. Atouts de l'étude</b> .....	42
<b>3. Limites de l'étude</b> .....	43

<b>4. Discussion</b> .....	44
4.1 Confrontation à un enfant en fin de vie.....	44
4.2 Situations les plus fréquemment rencontrées par les professionnels .....	45
4.3 Gestes effectués sur les enfants en fin de vie et prise en charge.....	46
4.4 Le soignant était-il seul ou accompagné lors de la prise en charge d'un enfant en fin de vie ?.....	48
4.5 Discussion avec les parents .....	48
4.6 Difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et ressources utilisées par les professionnels de l'étude.....	49
4.7 Définitions des soins palliatifs par les professionnels de l'étude.....	50
4.8 Connaissance des soins palliatifs par la population de l'étude .....	51
4.9 Volonté de développer les soins palliatifs au CHU de Caen.....	51
4.10 Raisons du développement de ces soins palliatifs.....	51
4.11 Besoins de formations ou d'informations sur les soins palliatifs.....	52
4.12 Création de documents applicables au CHU de Caen et participation à leurs élaborations.....	52
<b>5. Propositions</b> .....	53
5.1 Prise en charge des enfants en soins palliatifs.....	53
5.1.1 Avant la naissance .....	53
5.1.2 Après la naissance.....	56
5.1.3 Après le décès .....	57
5.2 Mise en place d'un groupe de travail .....	58
5.3 Création de documents applicables au CHU de Caen.....	58
5.4 Les débriefings .....	59
5.5 Les formations.....	59
5.6 Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques .....	60
 <b>CONCLUSION</b> .....	 61
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	63
<b>ANNEXE I</b> .....	69
<b>ANNEXE II</b> .....	70
<b>ANNEXE III</b> .....	75
<b>ANNEXE IV</b> .....	76
<b>ANNEXE V</b> .....	81
<b>ANNEXE VI</b> .....	87

# **LISTE DES ABREVIATIONS**

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

JALMAV : Jusqu’à la mort, accompagner la vie 98

UNASP : Union Nationale des Associations pour l’accompagnement et le développement des Soins Palliatifs

AESP : Association Européenne pour le développement des Soins Palliatifs

FNPN : Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

DPN : Diagnostic prénatal

SA : Semaine d’Aménorrhée

ERRSPP : Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

ERCF : Enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal

EDIN : Echelle de Douleur et d’Inconfort du Nouveau-né

DAN : Echelle de Douleur Aigüe du Nouveau-né

PIPP : Echelle Premature Infant Pain Profile

NFCS : Grill Neonatal Facial Coding System

KTVO : Cathéter Veineux Ombilical

CMA : Certificat Médical d’Accouchement

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

# **INTRODUCTION**

La maternité est presque toujours perçue comme un lieu de vie. Les joies et le plaisir que procure la naissance d'un enfant, rendent difficile, pour beaucoup, le rapprochement des termes soins palliatifs et nouveau-né. Cependant, les sages-femmes et les équipes de salle de naissance sont depuis toujours confrontées au décès de nouveau-nés ou à la naissance d'enfants mort-nés.

Pendant de nombreuses années, du fait de la rareté de ces situations et certainement du fait des difficultés rencontrées par les professionnels de maternité, un véritable déni de ces morts néonatales s'est installé.

Au fur et à mesure des années, une réflexion éthique a été menée en France sur ces enfants mort-nés ou vivants très peu de temps, qui a permis d'améliorer la prise en charge de ces enfants en développant l'accompagnement du deuil périnatal. La mobilisation des parents, la création d'associations ainsi que le retour d'expériences des psychologues de périnatalité ont favorisé l'évolution de l'accompagnement du deuil périnatal.

Grâce aux lois du 4 mars 2002, du 22 avril 2005 et aux décrets relatifs à la déclaration des enfants à l'état civil, les soins palliatifs prennent place légalement, petit à petit, en France. Cependant, il existe encore de nombreuses disparités de pratiques dans les maternités françaises.

Depuis quelques années, lors d'un diagnostic anténatal de malformation létale, certains parents souhaitent poursuivre la grossesse jusqu'au terme, rencontrer leur enfant et l'accompagner vers le décès. Les soignants, là encore, s'interrogent sur leurs pratiques et doivent les modifier pour répondre au mieux à ces nouvelles demandes.

Une incohérence persistait entre, d'un côté les enfants nés trop prématurément parfois déclarés morts aux parents, laissant les professionnels démunis face à ces courtes vies non accompagnées, et de l'autre côté les situations issues du diagnostic anténal où les équipes tentaient de construire un projet de naissance pour cet enfant en collaboration avec ses parents et donc un projet de vie.

Ces deux situations différentes peuvent conduire à la mise en place de soins palliatifs dès la naissance. Peu importe les raisons, le délai de survenue de la mort, le temps de préparation et de réflexion en amont de la naissance, ces enfants méritent d'être accompagnés dans la dignité et réclament soins et attention au même titre que ceux qui vont survivre.

Les quelques situations auxquelles j'ai pu assister durant mes stages et mon stage optionnel réalisé au sein de la maternité du CHU de Rennes m'ont amenés à me poser beaucoup de questions. J'ai donc choisi de poursuivre ma réflexion sur ce sujet en y consacrant mon mémoire. Je me suis alors demandée, s'il était possible, d'envisager ce type de soins en salle de naissance au CHU de Caen par une équipe pluridisciplinaire.

Dans la première partie de ce travail, je suis revenue sur la définition, l'histoire des soins palliatifs en général et sur l'émergence de ces soins palliatifs en période néonatale, tentant de préciser quels enfants étaient concernés par ces soins. Ensuite, je me suis concentrée sur la mise en place de ces soins en salle de naissance, d'un point de vue pratique et légale. Il m'a paru primordial de revenir sur la déclaration à l'état civil, les obsèques et le devenir du corps. Pour finir, j'ai voulu aborder l'accompagnement du deuil périnatal et la place que peuvent occuper les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques et les diverses associations.

Dans la deuxième partie, j'ai réalisé une étude prospective auprès des différents professionnels exerçant en salle de naissance afin d'estimer le nombre de personnes ayant déjà été confronté à ces enfants en fin de vie, faire le point sur la prise en charge actuelle de ces nouveau-nés et évaluer le vécu et le ressenti des soignants. Enfin j'ai souhaité, connaître les volontés des acteurs de périnatalité sur le développement des soins palliatifs dès la salle de naissance au CHU de Caen.

Suite aux résultats de cette étude, dans la troisième partie, des pistes de réflexion, des propositions plus concrètes ont été ébauchées, dans le but d'améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie et de leurs parents et enfin de favoriser un meilleur vécu de ces situations par les soignants.

**PREMIERE**  
**PARTIE :**  
**GENERALITES**

## 1. Les soins palliatifs

### 1.1 Définitions

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini, pour la première fois en 1990, les soins palliatifs comme :

*« Des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux [...] Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades ».* [1]

Les soins palliatifs s'adressent donc aux patients atteints d'une affection incurable quelque soit l'âge. Initialement développés pour les patients atteints de cancer, ils se sont progressivement étendus à d'autres affections notamment les maladies sexuellement transmissibles lors de l'apparition du SIDA. [2]

Selon J.Ricot, philosophe, *« les soins palliatifs, conformément à l'éthique médicale, naissent de l'aveu d'impuissance à guérir, du consentement à la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort »* [3].

Un avis du comité consultatif national d'éthique (CCNE) « sur la fin de vie, arrêt de vie et euthanasie » rappelle que : *« les soins palliatifs ont une visée simple : permettre au processus naturel de la fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage »* [4].

Leur but n'est donc pas la prise en charge de la maladie, mais celle des symptômes d'inconfort de la personne malade. Ils sont centrés sur le patient dans son intégralité physique, psychique et spirituelle, ce qui implique la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire. L'approche du patient est alors autre, la mort n'est plus considérée comme un échec, mais comme un événement naturel qu'il est nécessaire de préparer au mieux. La notion de dignité humaine est un des piliers essentiels des soins palliatifs.

Il s'agit de créer un projet de vie et non un projet de mort dont l'objectif est de redonner toute sa valeur au temps présent, afin de préparer en douceur le malade, comme son entourage, à la mort. [1,2]

Actuellement, selon le Code de la Santé publique, les soins palliatifs sont définis comme : « *des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » [5].

## **1.2 Historique des soins palliatifs [6, 7, 8]**

Cicely Saunders, médecin anglais, a joué un rôle précurseur sur la conception et le développement des soins palliatifs en Europe. Elle a fondé en 1967 le *Saint-Christopher Hospice* qui de nos jours, reste un lieu de référence dans ce domaine.

En 1974, Balfour Mount, chirurgien canadien, introduit pour la première fois la notion de « soins palliatifs » venant substituer le terme « hospice » jugé trop péjoratif. L'année 1974 est également marquée par la création de la première unité de soins palliatifs à Montréal au *Royal Victoria Hospital*.

Les années quatre-vingts, en France, sont un véritable tournant dans le développement des soins palliatifs. La société française manifeste son intérêt pour l'accompagnement des malades en fin de vie, surtout quand sont révélées les pratiques régulières d'euthanasie dans un article de la revue « Etudes » rédigé en 1984 par Patrick Verspieren, rédacteur dans cette revue. Le ministère de la santé entame alors une réflexion sur la prise en charge des malades en fin de vie et en particulier sur le soulagement de la douleur. C'est ainsi que le CCNE est créé. Des associations voient également le jour comme « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMALV) en 1983 ou encore l'Union nationale des associations pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (UNASP) en 1984.

La circulaire « Laroque » du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » est publiée après un an de travail, menée par Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales.

Elle détaille sept points principaux à développer : la nécessité d'une formation et d'une sensibilisation de tous les acteurs de santé, l'adaptation de l'environnement psychologique, le besoin d'une collaboration entre les équipes, la volonté que tous les patients en fin de vie soient concernés, la possibilité de redéfinir le soin en incluant le prendre soin, l'accompagnement et la nécessité de s'investir en fournissant tous les outils possibles pour ce projet. La première unité de soins palliatifs française est alors ouverte à Paris par le docteur Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire.

### **1.3 Le cadre législatif**

Au fur et à mesure des avancées scientifiques, la législation française a cherché, afin de limiter les risques de dérives potentielles, à structurer ces nouvelles découvertes ainsi que leurs champs d'application en médecine. Dans le domaine du début et de la fin de vie, elle a essayé d'apporter progressivement des réponses aux attentes des équipes soignantes, des patients et de leur famille.

#### 1.3.1 La loi du 31 juillet 1991 et la loi du 9 juin 1999

Le 31 juillet 1991, pour la première fois en France, les soins palliatifs sont mentionnés dans un texte législatif qui les introduit dans les missions du service public hospitalier. [9]

En 1999, le Parlement vote à l'unanimité la première loi « visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : *« toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*. Elle y définit la nature et les objectifs des soins palliatifs ainsi que les personnes habilitées à intervenir, personnels soignants et bénévoles. [10]

#### 1.3.2 La loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002 appelée également « loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins marque une évolution dans la relation médecin-patient.

Désormais, le patient est au centre de cette relation, il prend les décisions concernant sa santé : *« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »* [11]. (Annexe I) Elle précise également que tout patient a des droits.

Le médecin est tenu de délivrer à son patient les informations claires, loyales, appropriées concernant sa maladie, d'une transparence dans les décisions et d'obtenir son consentement avant la réalisation de tous gestes sur sa personne : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » [11]. [12]

Cette loi sera consolidée par une circulaire d'application en 2002 rappelant qu'« *il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins* » [13].

### 1.3.3 La loi du 22 avril 2005

Faisant suite à l'affaire Vincent Humbert, cette loi dite « loi Léonetti » « relative aux droits des malades et à la fin de vie » marque un tournant essentiel. Elle maintient l'interdiction fondamentale de l'euthanasie en incitant fortement sur l'application de soins palliatifs, qui ne sont pas une alternative à l'euthanasie puisque leurs buts ne sont pas d'abrèger la vie mais d'accompagner et de soulager la douleur et les symptômes d'inconfort. [14, 15]

Pour la première fois, cette loi condamne l'obstination déraisonnable : « *ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* » [16]. C'est le principe du double refus : refus de l'euthanasie et refus de l'acharnement thérapeutique. Cette loi donne le droit au patient de refuser tout traitement, met en avant la notion de transparence dans les décisions le concernant et l'importance d'une collégialité. Tout ce qui concerne le patient doit être retranscrit dans le dossier médical. (Annexe II)

De plus, elle reconnaît la notion de « double effet » d'un traitement antalgique, c'est-à-dire qu'un même médicament peut provoquer une sédation et une accélération de la survenue du décès :

« *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable[...]qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches* » [17].

## 1.4 Principes éthiques

La dimension éthique est un élément fondamental dans la démarche palliative. Les questions d'ordre éthique sont inévitables en médecine et se posent dans de multiples situations comme celle de la fin de vie.

La temporalité est essentielle dans la mise en place des soins palliatifs. Comme l'a souligné Bernard Matray, enseignant d'éthique biomédicale au Centre Sèvres à Paris : « *Accepter le temps du mourir comme un temps qui, marqué d'une particularité propre, n'en ai pas moins, lui aussi, une partie intégrante de l'histoire de la personne ; il est nécessaire, d'autre part, de tenter, durant ce temps, de faire société avec les grands malades et leurs familles* » [18]. Respecter ce temps comme un temps à vivre n'est pas une chose facile pour les équipes confrontées à la fin de vie d'un patient. En effet, ce malade nous renvoie à notre propre mort.

Accompagner une personne en fin de vie consiste à accepter d'entrer en relation avec le patient c'est-à-dire de le replacer au centre de la relation par l'équipe soignante. L'échange et la discussion sont des éléments indispensables. Les soins palliatifs nécessitent aussi un travail multidisciplinaire permettant une prise en charge optimale du patient car « *Nul ne peut se prétendre à l'omnipotence en matière médicale, sociale, psychologique, spirituelle* » [19]. Concernant la prise en charge de la douleur, la démarche palliative s'appuie sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Ils précisent qu'« *il s'agit de tout faire pour soulager, sans entraîner de désagrément et ne pas nuire* » [20].

L'OMS et l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) se sont penchées sur les questions éthiques que soulèvent les décisions engageant la responsabilité du médecin. Elles ont dégagé de ces réflexions pluridisciplinaires trois principes : le principe d'autonomie où le patient est considéré comme « *libre et responsable des décisions qui le concerne, et en particulier celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé* » [21] qui rejoint les éléments de la loi du 4 mars 2002 ; le principe de proportion : « *une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont "proportionnés" aux bénéfices et inconvénients qu'en tirera le patient* » [21] et le principe de futilité : « *une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors tout aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre, si l'état du patient avait d'emblée été ce qu'il est devenu* » [21]. Ces deux derniers principes rejoignent les thèmes abordés par la loi du 22 avril 2005.

## **2. Les soins palliatifs chez le nouveau né**

Les associations soins palliatifs et personnes âgées ou malade incurable adulte ou enfant, ont rapidement été admises par la communauté soignante. Par contre, le rapprochement des termes « soins palliatifs » et « nouveau-né » a été moins évident [22].

### **2.1 Emergence des soins palliatifs néonataux**

#### 2.1.1 Evolution de la réanimation néonatale [23]

Avec les progrès de la réanimation néonatale de nouveaux dilemmes éthiques sont apparus : Faut-il prendre en charge tous ces nouveau-nés extrêmement prématurés à haut risque de séquelles? La réponse du CCNE a été celle du principe de réanimation d'attente. Cette réanimation consiste, en l'absence de certitude sur le pronostic ultérieur de l'enfant, à réanimer de façon active ces nouveau-nés, se donner le temps d'évaluation nécessaire pour poser un pronostic et ensuite proposer une prise en charge proportionnée au devenir de l'enfant. De ce fait, les pratiques de limitation de soins et parfois d'arrêt de vie se sont multipliées secondairement. Bien qu'illégaux, le CCNE considère que ces arrêts de vie thérapeutiques peuvent avoir une légitimité éthique.

Les premières recommandations professionnelles françaises dans les décisions de fin de vie en néonatalogie ont été publiées en 2001 par la Commission nationale d'Ethique créée par la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) : respecter son statut de patient à part entière pour l'enfant ou le nouveau-né, son meilleur intérêt... [24]. Ces recommandations portaient davantage sur les procédures de prise de décision, sur leur mise en œuvre, sur l'importance de l'information donnée aux parents et la responsabilité médicale. [24]

#### 2.1.2 Evolution de l'échographie

Parallèlement, les avancées échographiques ont conduit à une « humanisation » du fœtus. En effet, la mère porte un enfant et non pas un fœtus dont elle perçoit les mouvements et imaginent le visage à travers les images échographiques. Ces images constitueront les premières photos de l'album de famille. Même si pour la mère, elle porte un enfant, juridiquement il s'agit toujours d'un fœtus. [25]

Par ailleurs l'évolution de l'échographie et l'apparition de nouvelles techniques (l'amniocentèse, l'échographie en 3D puis 4D, l'IRM fœtale) sont des outils qui ont permis de détecter *in utero* des malformations de plus en plus tôt au cours de la grossesse. [26]

Ces découvertes peuvent, dans certains cas, conduire les parents à demander une interruption médicale de grossesse (IMG). En France, l'IMG est autorisée par la loi du 17 janvier 1975 dite « loi Veil », lors de pathologies létales diagnostiquées *in utero* et peut se faire à tout moment pendant la grossesse. Comme le précise le Code de la Santé publique :

*« L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent [...], soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic »* [27].

Certains parents, dans ce contexte de diagnostic prénatal (DPN) de malformation incurable d'une particulière gravité, ne souhaitent pas réaliser d'IMG, pour diverses raisons (religieuse, philosophique...). Certains souhaitent connaître leur enfant à la naissance et l'accompagner dans sa vie, si courte soit elle. Les soins palliatifs en période néonatale concernent alors ces enfants aussi. [28]

### 2.1.3 Développement des soins palliatifs en période néonatale

Il a fallu attendre les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, pour créer une véritable ouverture sur les soins palliatifs en période néonatale. En effet, elles évoquent la situation du sujet incapable d'exprimer sa volonté ce qui est le cas du nouveau-né. Chez l'enfant incapable d'exprimer sa volonté, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui exercent ses droits.

Sur le plan légal, seul l'avis des parents est demandé pour l'abstention, l'arrêt ou la limitation de certains actes thérapeutiques comme le stipule le Code de la Santé publique : *« le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale »* [29]. Par contre leur consentement est requis pour tout autre acte médical sauf urgence ou impossibilité. [30, 31]

Le CCNE a la volonté de plus en plus marquée d'impliquer les parents dans les discussions relatives à la prise en charge de leur enfant :

*« Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage [...] L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir » [32].*

Ainsi, a été créé en 2005, le Groupe de Réflexion sur les aspects Ethiques de la Périnatalogie qui comprend la société française de néonatalogie, la société française de médecine périnatale, le collège national des gynécologues-obstétriciens français ainsi que des psychologues, des philosophes et des juristes. Ce groupe, a livré ses réflexions sous l'influence de la loi du 22 avril 2005, essentiellement sur l'information aux parents en médecine périnatale, les fins de vie en néonatalogie, les conduites aux limites de la viabilité, les conditions et statuts respectifs du fœtus et du nouveau-né ainsi que les soins palliatifs en néonatalogie. [33]

## **2.2 Spécificités des soins palliatifs chez le nouveau-né [34,35, 36]**

En droit français, avant la naissance, le fœtus n'est titulaire d'aucun droit. Il fait partie du corps de sa mère et n'est donc pas considéré comme une personne. La mère peut décider d'une IMG en cas de pathologie fœtale létale à tout moment au cours de la grossesse. Après la naissance, le nouveau né est, dès les premières secondes de vie, un sujet titulaire de droits. A partir du moment où l'enfant est né vivant et viable, c'est-à-dire selon l'OMS avec un terme supérieur ou égal à 22 semaine d'aménorrhée (SA) et/ou un poids d'au moins 500g, son acte de naissance lui confère une personnalité juridique.

Le fait que le patient soit mineur, nécessite la mise en route d'une procédure collégiale. Il est alors nécessaire qu'il y ait une concertation de l'équipe médicale et l'intervention d'un autre médecin appelé en tant que consultant qui doit émettre un avis sur la décision d'arrêter ou non certains traitements. Cette limitation étant susceptible d'abrèger la vie du patient : *« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements susceptibles de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale » [37].* Tout geste euthanasique reste strictement interdit sur sa personne, de même que sur n'importe quel être humain.

Imaginer la mort d'un enfant au tout début de sa vie n'est pas facile aussi bien pour la famille que pour les soignants. Comme chez l'adulte, la mise en place de soins palliatifs chez le nouveau-né n'engendre pas nécessairement un décès rapide. Ceci est particulièrement vrai, pour les enfants atteints de pathologies létales d'une particulière gravité, qui peuvent conduire au décès avec une durée de vie tout à fait incertaine. Dans le cas particulier des ces enfants, cela peut s'avérer très déstabilisant pour les parents, la famille et les soignants car le délai de survenue du décès est incertain et peut être très variable en fonction des enfants pour une même pathologie. Le rôle des parents est donc primordial dans cet accompagnement qui peut durer quelques minutes, quelques heures mais parfois des jours et même des mois. Le rôle des soignants est également crucial dans la préparation des parents à cette incertitude de délai. Il est important de préciser le fait que les soins palliatifs se refusent à provoquer délibérément la mort et qu'ils ne font que respecter le processus naturel du décès.

En fonction de la situation clinique, la durée des soins palliatifs peut être plus ou moins estimée. Ce temps de vie étant imprévisible, lorsqu'il se prolonge, les impacts psychologiques peuvent être très importants aussi bien chez les parents que chez les soignants. Ceci peut conduire à un changement de position de la part des parents qui peuvent être amenés à demander secondairement une prise en charge curative pour leur enfant. C'est pourquoi l'existence d'équipes mobiles de soins palliatifs, d'équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSSP) ou encore d'associations, sont indispensables pour soutenir les équipes et les familles à affronter ces situations.

### **3. Soins palliatifs en salle de naissance**

Pendant de nombreuses années, il a existé un véritable déni collectif autour des morts néonatales dans les maternités. Par la suite, les équipes soignantes ont tenté d'appivoiser la mort avec la mise en place de l'accompagnement du deuil périnatal.

Les soins palliatifs se sont développés dans les unités de réanimation tout d'abord, puis l'idée de leur mise en place dès la salle de naissance a émergé. Leurs pratiques en maternité est récente et très hétérogène en France

Parallèlement, les progrès de la néonatalogie ont permis une réanimation de plus en plus précocement chez les prématurés. [38]

Elle nécessite une formation des équipes et une volonté de mettre en place de tels soins. Ouvrir la possibilité aux parents de pouvoir dire adieu à leur enfant est primordiale car « *la valeur d'une vie ne dépend pas de sa durée* » [39].

### **3.1 Les nouveau-nés concernés**

La loi Leonetti a permis de mettre en évidence quatre situations en période néonatale où une obstination déraisonnable pouvait être identifiée : les situations issues du DPN, les situations des prématurés à la limite de la viabilité, les limitations des thérapeutiques actives en réanimation, et les situations inopinées en salle de naissance. Trois étapes leurs sont communes : identifier une obstination déraisonnable, décider d'un renoncement thérapeutique et enfin mettre en place les soins palliatifs eux-mêmes. Les situations issues de la réanimation néonatales ne sont pas traitées dans cette partie car hors du contexte du sujet de ce travail.

#### 3.1.1 Les situations issues du diagnostic anténatal [40, 41, 42]

Depuis quelques années, une nouvelle demande de la part des couples est apparue : certains parents souhaitent poursuivre la grossesse malgré le DPN de malformations incurables, mettre au monde leur enfant et l'accompagner jusqu'à son décès.

Ces demandes parentales sont venues bouleverser les pratiques habituelles des soignants, pour lesquels l'IMG semblait être la seule alternative à la découverte d'une malformation incurable en période anténatale. Les motivations des parents sont diverses : convictions religieuses refusant l'IMG, doute sur le diagnostic, souhait de connaître cet enfant et de l'inscrire dans l'histoire familiale, etc... Ce souhait nécessite une prise en charge multidisciplinaire afin d'offrir aux parents une cohérence entre la prise en charge pré et postnatale [43]. Une rencontre avec un médecin spécialiste de la pathologie de l'enfant est alors nécessaire afin de s'assurer de la bonne compréhension de la maladie par les parents.

Mais toutes les malformations sévères découvertes en anténatale ne peuvent faire l'objet de soins palliatifs. Un bon nombre d'entre elles, sont associées à un pronostic défavorable mais ne sont pas pour autant létales. La trisomie 21 en est un exemple. Leuthner, pédiatre américain, a tenté d'établir une liste de malformations létales mais celle-ci est sujette à de nombreuses discussions [44]. (Annexe III)

Les examens prénataux présentent des limites qui peuvent rendre difficile l'élaboration d'un diagnostic et d'un pronostic absolument fiable. Par ailleurs, dans ces situations de DPN de malformations incurables, une mort *in utero* peut également survenir spontanément et les parents qui ont un projet d'accompagnement de leur enfant à la naissance, doivent en être avertis.

Cette démarche palliative est débutée dès l'annonce du diagnostic et l'évaluation du pronostic. Elle se construit et se poursuit tout au long de la grossesse jusqu'à l'accouchement, et se prolonge la plupart du temps au-delà, en accompagnant les parents jusqu'au décès de l'enfant puis dans leur deuil. Comme le souligne Isabelle de Mezerac, présidente de l'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité plus connu sous le nom de SPAMA : « *La particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : le temps de l'accompagnement de la future mère pendant la grossesse, puis celui de son enfant à la naissance* » [45]. Même si ces demandes sont encore rares, elles doivent être entendues.

#### 3.1.1.1 Proposition de prise en charge palliative

Après l'annonce du diagnostic de malformations sévères et incurables, toutes les alternatives possibles doivent être expliquées aux parents : l'IMG, la poursuite de la grossesse avec une prise en charge active selon la pathologie ou les soins palliatifs, sans tenter d'influencer les futurs parents. Il faut se garder de penser à leur place et leur laisser un temps de réflexion pour qu'ils puissent prendre leurs propres décisions : « *Ce temps, nous en avons eu besoin pour nous préparer à laisser partir, laisser mourir notre bébé* » [46].

Après réflexion, certains couples choisissent l'IMG et d'autres se questionnent sur la poursuite de la grossesse. Les termes « refus d'IMG » marquent bien la difficulté, pour certains professionnels de santé, de comprendre la démarche des parents [45]. Certains soignants pensent « *qu'il est inutile de prolonger l'attente d'une mort inéluctable* » [47], d'autres ont tendance à croire que les parents n'ont pas compris la gravité de la pathologie ou doutent du diagnostic posé.

### 3.1.1.2 Deuil de l'enfant imaginaire et réinvestissement de la grossesse

Face à la découverte des anomalies chez le nouveau-né, les parents doivent faire le deuil de l'enfant idéal qu'ils avaient imaginé. Lorsque les parents décident de poursuivre la grossesse, le couple présente un véritable déni avec parfois un rejet du handicap sans refus de l'enfant. L'image de l'enfant se trouve alors détruite par l'idée d'un être déformé par la pathologie.

Il est donc très important de soutenir la mère afin qu'elle puisse réinvestir sa grossesse comme en témoignent certains parents :

*« Je me suis aperçue que finalement cette grossesse n'était pas un chemin de souffrance, mais un chemin de vie, de bonheur au jour le jour, je me disais « jusque-là tout va bien ». J'ai réalisé que je n'avais aucun pouvoir sur la mort, mais que sur la vie j'en avais un : pouvoir en profiter jusqu'au bout, tant qu'elle était là. C'était tellement bon de sentir mon bébé bouger dans mon ventre, je ne voyais plus de raison de hâter la mort, de toute façon j'aurai toute une vie à vivre après sans mon bébé [...] J'ai réinvesti ma grossesse avec une intensité merveilleuse, en profitant de chaque moment ». [48]*

L'échographie y participe fortement en restaurant une image positive de l'enfant. Permettre aux parents de voir les mouvements, la croissance, ainsi que de réaliser des photos symboliques comme une main, un pied ou encore une photo de profil, permettent à ce nouveau-né de ne pas être réduit à sa pathologie et de le replacer dans le cadre familial. Tous ces éléments contribuent à rétablir l'image de leur enfant avec une vision plus humaine. [49]

Ces parents ont besoin, autant voire plus que les autres, d'un suivi « normal » de la grossesse : les temps d'échographie, les entretiens prénataux avec les sages-femmes, les cours de préparation à la naissance, pour certains, adaptés et individuels sont utiles. Ils ont besoin de tout ce qui fait une grossesse dans l'imaginaire collectif. [49]

### 3.1.1.3 Le suivi de la grossesse [50]

Le suivi mensuel habituel de toute femme enceinte doit être poursuivi. En effet, la mère ne doit courir aucun risque pour sa santé. Certaines pathologies, comme l'hypoplasie majeure du ventricule gauche, n'entraînent aucune complication sur la grossesse. L'atrésie de l'œsophage retrouvée dans le cadre d'une trisomie 18, par exemple, peut engendrer un hydramnios sévère nécessitant des ponctions de liquide amniotique répétées.

Il apparaît alors nécessaire, en fonction de la pathologie, d'avoir une discussion préalable avec le couple avant la survenue des éventuelles complications maternelles. Certains actes, comme la surveillance mensuelle de la sérologie de la toxoplasmose, peuvent être discutés.

Une surveillance échographique rapprochée est mise en place principalement pour éviter le risque de complications maternelles, affiner le diagnostic et envisager la prise en charge à la naissance. Des entretiens pluridisciplinaires sont mis en place permettant le meilleur accompagnement possible pour les parents. Une visite guidée du lieu de naissance peut également être organisée. [47]

#### 3.1.1.4 L'accompagnement psychologique

Lors de l'annonce du diagnostic de malformations létales, les parents se trouvent dans un stade de sidérations incapables d'exprimer leurs émotions. L'accompagnement psychologique est indispensable dans une prise en charge palliative car il permet d'autoriser « *le bonheur d'être enceinte tout en engendrant le tragique de la mort qui viendra clore cette expérience unique* » [49].

Le psychologue peut être un véritable repère pour les couples lorsqu'il est présent à chaque stade de réflexion. Sa disponibilité, son écoute sont autant d'éléments qui permettent aux couples de laisser libre cours à leurs émotions, leurs craintes, leurs douleurs [51].

Durant cette démarche, les parents sont souvent submergés par des sentiments différents entre dévalorisation, perte de repères, honte ou encore culpabilité. Au cours de leur cheminement, ils font souvent des « *allers-retours* » [51]. Au fur et à mesure des consultations, ils arrivent à se projeter dans l'avenir et à exprimer leurs souhaits. Petit à petit, un projet peut s'élaborer avec eux. [51]

#### 3.1.1.5 Le projet de naissance

Le projet de naissance se construit tout au long de la grossesse par un dialogue entre l'équipe médicale et les parents. Il permet aux parents de retrouver une certaine autonomie dans le processus de parentalité. Cependant, les médecins ne peuvent accepter toutes les requêtes des parents lorsque ceux-ci identifient une obstination déraisonnable.

Ce projet est centré sur les intérêts de l'enfant et non sur ceux des parents [52]. Dès l'élaboration de ce projet de naissance, il est important d'expliquer aux parents qu'il ne s'agit pas d'un pacte conclu avec l'équipe soignante. Ce projet est modifiable à tout moment et adaptable en fonction de l'état clinique de l'enfant à la naissance.

Par exemple, la survenue d'un accouchement prématuré, d'une rupture prématurée des membranes ou encore la découverte de malformations non diagnostiquées *in utero* modifient potentiellement la prise en charge à la naissance. [53]

La surveillance du travail, l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal (ERCF) et la voie d'accouchement sont discutés en amont de la naissance. Il en est de même pour la prise en charge à la naissance de l'enfant, le peau à peau, les gasps, l'alimentation, l'administration d'antalgique, le carnet de santé, les rites religieux, la possibilité d'une survie prolongée, le devenir du corps, les obsèques. [51]

Mais accueillir cet enfant n'est pas une démarche simple pour les équipes de maternité et chaque maternité doit décider selon la situation clinique et les conditions locales du meilleur lieu d'accueil pour cet enfant lorsqu'il survit au-delà des deux heures de surveillance en salle de naissance (suites de naissances, unité kangourou, chambre mère-enfant ou encore en réanimation néonatale). Là encore c'est l'anticipation et le travail en équipe multidisciplinaire qui permettront de construire et réaliser le projet de naissance de ces futurs parents. [53]

### 3.1.2 Les situations inopinées en salle de naissance

Ces situations inopinées se rencontrent essentiellement avec la naissance d'un enfant porteur de malformations non diagnostiquées, les avortements tardifs spontanés aboutissant à des naissances vivantes et surtout avec les enfants nés vivants entre 22 et 26 SA. Seules les naissances vivantes à la limite de la viabilité seront traitées car les autres sont hors du contexte de ce travail. [36, 47]

En 1970, l'OMS a fixé la limite de viabilité à 22 SA et/ou un poids de naissance de 500g [54]. Les progrès techniques de la réanimation néonatale, permettent de rediscuter régulièrement du seuil de viabilité et de la pertinence de la prise en charge aux limites de la viabilité.

Actuellement en France, pour parler de cette période aux limites de la viabilité, on parle de « zone grise ». Elle s'étend de 24 SA + 0 jour à 25 SA + 6 jours. Pour les naissances survenant dans cette zone et malgré la réanimation des nouveau-nés, le pronostic ultérieur est encore très difficile à établir, de façon précoce. Par contre, au-delà de 26 SA, il est recommandé actuellement en France de tout mettre en œuvre pour le sauver. Et inversement, avant 24 SA, une prise en charge active avec un objectif de survie de l'enfant, paraît déraisonnable et la mise en place de soins de confort est l'alternative recommandée par le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. [55]

Aussi en France, pour ce qui est des naissances survenant en zone grise « *le degré d'incertitude justifie d'accorder une particulière importance aux souhaits plus ou moins explicites des parents [...]. La détermination du meilleur intérêt de l'enfant, et de la meilleure prise en charge, est à son degré d'incertitude maximum, et nul n'est en mesure de prévoir quelle décision s'avérera la moins mauvaise pour l'enfant* » [56], selon le groupe de réflexion éthique en périnatalogie.

Ainsi le choix est laissé, dans cette zone grise, d'entreprendre une réanimation pour faire survivre cet enfant ou de mettre en place des soins palliatifs pour l'accompagner vers son décès. Ce choix est influencé par le positionnement parental et par les circonstances de la naissance. En plus du terme et du poids de l'enfant, il existe les critères nommés critères de Tyson qui permettent d'affiner le pronostic futur de l'enfant à naître. En effet, l'administration d'une corticothérapie préalable à la naissance, le sexe féminin, la grossesse singleton et l'état clinique de l'enfant à la naissance sont des facteurs de meilleur pronostic. Il s'agit d'une réflexion au cas par cas dont le but est de déterminer le meilleur intérêt de l'enfant. [57]

Selon les pays, les recommandations diffèrent ce qui explique bien la complexité de ces situations. Aux Etats-Unis, par exemple, il est recommandé de ne pas réanimer en dessous de 23 SA et /ou 400 grammes [58]. Même si la prise en charge de ces nouveau-nés diffère fortement selon les pays, leur préoccupation principale est commune : soulager la douleur [59].

Les soins palliatifs de ces enfants reprennent les mêmes principes que pour les situations issues du DPN, assurer le confort de cet enfant est la priorité.

Cependant, ces situations comportent des spécificités car dans ce contexte, la prise en charge palliative n'a pas été anticipée. En effet, il s'agit de situations inopinées sans discussion anténatale préalable avec les parents et le premier contact est alors essentiel pour établir une relation de confiance avec eux. En général, l'équipe ne dispose que de quelques heures pour discuter des éléments essentiels de la prise en charge de leur enfant. L'information doit être la plus claire, loyale et appropriée au terme de la grossesse. Le pédiatre reste l'élément central de cette prise en charge. Il doit pouvoir être disponible pour discuter, accompagner et répondre aux questions des parents. [60]

Une fois l'adhésion des parents au nouveau projet, la décision collégiale est transcrite dans le dossier médical. Selon les établissements, l'âge gestationnel à partir duquel aucune réanimation néonatale n'est envisagée est variable. C'est pourquoi il est indispensable de définir et d'établir, dans chaque maternité une conduite à tenir claire et précise pour ces naissances [51]. Par exemple à Rennes, le seuil est de 25 SA ou un poids de 650g [61]. Actuellement à Caen, le seuil pour une prise en charge en soins intensifs est de 25 SA ou un poids de 500g.

Mais certaines questions persistent : quel est le bon moment pour commencer à parler de l'accompagnement palliatif ? Faut-il attendre que le travail soit commencé ? Enfin que faire devant un nouveau-né extrêmement prématuré, pour lequel une prise en charge palliative avait été retenue avant l'accouchement et qui présente à la naissance une grande vitalité ? Et lorsque la vie se prolonge au-delà des deux heures de surveillance en salle de naissance, que faut-il faire ? Là encore, même si la discussion est de courte durée avant l'accouchement, il est important de ne rien affirmer de façon certaine et définitive aux parents : la prise en charge en salle de naissance devra être proportionnée à l'état clinique de l'enfant à la naissance et fonction des facteurs pronostics disponibles.

Si ces questions sont discutées en amont au sein de l'équipe pluridisciplinaire de périnatalité, il sera plus facile de faire face à ces situations inopinées, en prenant des décisions individuelles mais basées sur un fondement commun de réflexion. [62]

### **3.2 Le travail et l'accouchement [63, 64]**

La surveillance du travail nécessite d'être anticipée le plus possible en amont de la naissance car le plus souvent, la femme enceinte est prise en charge par une équipe de garde qui ne la connaît pas. Tout doit être clairement retranscrit par écrit dans le dossier médical. Comme pour la surveillance de la grossesse, il est nécessaire de respecter les décisions d'accompagnement sans faire courir le moindre risque à la patiente. L'avenir obstétrical de la patiente doit être également pris en compte. Une analgésie péridurale doit être mise en place précocement, si elle est souhaitée par la patiente.

L'ERCF pose de nombreux problèmes : « *Quel est l'intérêt d'enregistrer le RCF alors que l'issue est supposée létale après la naissance ?* » [50]. Ceci doit être clairement discuté en anténatal afin d'avoir une attitude cohérente en essayant de respecter au mieux les souhaits des parents.

La voie d'accouchement est également source de discussions. Selon les maternités et les praticiens, les attitudes divergent : certains acceptent la césarienne au titre du respect du choix de la femme, d'autres la refusent. Les décisions sont prises au cas par cas après une concertation préalable entre les pédiatres et l'équipe obstétricale en tenant compte du positionnement des parents.

### **3.3 Prise en charge du nouveau-né à la naissance**

Les discussions anténatales, quand la situation le permet, sont indispensables pour respecter leurs désirs, connaître leurs craintes et expliquer les différentes situations qui pourront se présenter à la naissance. Il est souhaitable d'expliquer aux parents la signification des gasps et de les prévenir des éventuels changements de coloration du nouveau-né. Dans toutes ces situations, la présence du pédiatre en salle de naissance est indispensable afin d'évaluer l'état de l'enfant à la naissance et de confirmer les éventuelles anomalies découvertes en anténatal si il y a lieu. [65]

#### **3.3.1 Assurer le confort de l'enfant [61]**

Dans cette démarche palliative, la priorité est d'apporter des soins de confort et de soulager tous ses symptômes (douleur, inconfort). Tous les gestes inutiles, douloureux ou entraînant un inconfort sont à proscrire (aspiration œsophagienne, ventilation au masque, réanimation invasive comme le massage cardiaque, l'injection d'adrénaline).

En pratique la sage-femme devra le sécher, l'envelopper, le réchauffer en douceur, lui mettre un bonnet, limiter les manipulations et privilégier autant que possible le contact avec les parents. Il est important de restreindre, au maximum, les nuisances sonores et lumineuses afin de limiter les agressions extérieures. Certains couples souhaitent prendre leur enfant immédiatement, d'autres non ; la sage-femme pratique alors les premiers soins au nouveau-né sur la table dans la salle d'accouchement afin de favoriser une rencontre. L'adaptation au cas par cas est donc primordiale.

### 3.3.2 Evaluation de la douleur [68]

L'évaluation de la douleur du nouveau-né n'est pas simple. En effet, celui-ci est incapable d'exprimer sa douleur et il s'agit d'un être immature en développement [66].

Plusieurs échelles de douleurs sont disponibles mais aucune d'elles ne peut répondre à toutes les situations rencontrées, à toutes les douleurs et surtout aucune échelle n'a été élaborée exclusivement pour les situations de fin de vie [67]. La grille choisie doit être applicable aussi bien aux prématurés qu'aux nouveau-nés à terme, facile d'utilisation, permettant d'évaluer aussi bien la douleur aiguë que chronique. Mais ces échelles ont des limites : la douleur ressentie par le nouveau-né est retranscrite par une tierce personne, des biais d'observation sont donc possibles.

L'Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né (EDIN) est la plus connue. Elle est la seule permettant l'évaluation à la fois de la douleur chronique et de l'inconfort chez le prématuré et l'enfant à terme. Elle étudie cinq paramètres notés respectivement entre 0 et 3 qui sont : les mouvements corporels, l'activité faciale, le sommeil, les pleurs et la qualité de la relation entre l'équipe soignante et l'enfant. Cette grille est graduée de 0 à 15. Dès que le score atteint 5, un traitement antalgique doit être institué.

Il existe d'autres échelles qui évaluent la douleur aiguë : l'échelle de Douleur Aiguë du Nouveau-né (DAN), l'échelle Premature Infant Pain Profile (PIPP) et la grille Neonatal Facial Coding System (NFCS).

La dernière, l'échelle COMFORT Behaviour a été initialement créée pour évaluer la douleur postopératoire de l'enfant de 0 à 3 ans. Elle repose sur l'étude de l'éveil, de l'état d'agitation ou de calme, de la réponse respiratoire, des mouvements, du tonus musculaire et de la tension du visage. [69]

### 3.3.3 Prise en charge médicamenteuse [60, 70]

Le plus souvent, les moyens simples de lutte contre la douleur suffisent : l'enveloppement de l'enfant, la limitation des stimulations inutiles et désagréables, la prise dans les bras et le peau à peau sont efficaces dans la plupart des situations. Parfois cependant, la douleur et les symptômes d'inconfort de l'enfant, peuvent nécessiter l'usage d'antalgiques.

Les traitements antalgiques permettent de soulager la douleur et les symptômes d'inconfort de l'enfant. Mais le soulagement des douleurs, par des antalgiques puissants, peut également accélérer le décès et les parents doivent en être avertis. Ils peuvent être administrés par voie sublinguale, intra trachéale, intra rectale ou veineuse à l'aide du cathéter veineux ombilical (KTVO) dont la pose se fait sans infraction cutanée. Selon la nature de la douleur et son intensité, les thérapeutiques et leurs modes d'administrations doivent être adaptés.

La morphine, antalgique de niveau III de référence, est utilisée depuis de longues années, notamment dans les soins palliatifs de l'adulte. Elle peut être efficace sur les syndromes de détresse respiratoire aigüe. Son effet sur les douleurs provoquées par des gestes invasifs est controversé. En général, d'autres analgésiques sont combinés comme le patch EMLA, les solutions sucrées, la succion non nutritive...

La kétamine, un hypnotique sédatif, agit aussi bien sur les douleurs chroniques qu'aigües. L'intérêt principal est qu'elle préserve la respiration spontanée. Cet hypnotique est très bien toléré par voie veineuse mais il peut être administré par voie orale permettant de diminuer les doses de morphine.

### **3.4 Déclaration à l'état civil, obsèques et devenir du corps [71]**

De nombreux moyens existent maintenant pour inscrire cet enfant dans l'histoire familiale. Ils peuvent être de l'ordre de l'intime, du religieux, du légal... Au moment du décès, selon les cultures, des rituels religieux peuvent être effectués. L'équipe de la maternité doit être en mesure de faciliter leur application, en proposant les services d'un aumônier, d'un imam... Le respect de l'intimité familiale est indispensable à ce moment là. La présence d'autres membres de la famille est aussi proposée comme une possibilité. Des traces mémorielles comme des empreintes de pieds et de mains, des photos peuvent être réalisées.

Les lois concernant la déclaration à l'état civil des enfants décédés a évolué depuis ces vingt dernières années. La première loi, datant du 8 janvier 1993, a contribué d'une part, à la déclaration à l'Etat civil de tout enfant né vivant et viable à partir de 22 SA, c'est-à-dire à l'établissement d'un acte de naissance puis d'un acte de décès. D'autre part, un acte d'enfant sans vie était délivré pour les enfants mort-nés à partir de 28 SA. Cet acte permettait d'attribuer des prénoms à l'enfant, de l'inscrire sur le livret de famille et l'organisation des obsèques par les parents. [72]

Par la suite, la circulaire de 2001 a accepté de délivrer un acte d'enfant sans vie dès 22 SA ou un poids de 500g minimum [73]. Enfin, de nouveaux changements sont apparus avec le décret du 20 août 2008 : un acte d'enfant sans vie peut être délivré lorsque l'enfant est né mort ou vivant non viable, soit entre 15 et 22 SA ou poids inférieur à 500g après demande des parents d'un certificat médical d'accouchement (CMA) établi par l'équipe soignante [74].

Donc aujourd'hui, que l'enfant soit né vivant ou mort né, les parents peuvent l'inscrire sur le livret de famille et procéder aux obsèques, quelque soit le terme de la grossesse. Mais il est nécessaire de leur expliquer que si leur enfant est né vivant mais non viable, c'est-à-dire avant 22 SA et/ou pesant moins de 500g, seul un acte d'enfant sans vie sera dressé. L'établissement des actes de naissance et de décès confère aux nouveau-nés une personnalité juridique.

A partir de 22 SA, pour tout enfant né vivant, les funérailles sont obligatoires. Elles sont réalisées soit par inhumation, soit par crémation et sont à la charge de la famille. Par contre, pour les enfants mort-nés ou pour ceux nés vivants avant 22 SA, les funérailles ne sont pas obligatoires (le nouveau-né possède un acte d'enfant sans vie et non pas un acte de naissance). Lorsque les parents ne souhaitent pas organiser des obsèques, le corps de l'enfant est pris en charge par l'hôpital pour une crémation.

Au CHU de Caen, les nouveau-nés après leur décès, sont conservés plusieurs jours à la maternité au sein même de la salle de naissance, dans une armoire réfrigérée, avec l'accord de la chambre funéraire, permettant aux parents de voir ou revoir leur enfant dès qu'ils le désirent. Un délai de 10 jours est accordé au couple afin de leur laisser du temps pour organiser les obsèques.

A Caen, la dispersion des cendres a lieu dans un des cimetières de la ville où une stèle a été installée et gravée « Jardin des Anges ». Il s'agit d'un endroit symbolique permettant aux parents et aux familles d'aller se recueillir quand ils le souhaitent.

### **3.5 Le deuil périnatal**

*« Jusque dans les années 1980, dans nos établissements de soins, une véritable « conspiration du silence » [75] s'était installée autour des naissances d'enfants morts ou mourants [...] Elle (la mère) était isolée, évitée des soignants, le retour à la maison précipité, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. Les soignants de périnatalité pensaient épargner aux parents une trop grande souffrance et, probablement, se protéger d'une confrontation à la réalité de la mort à laquelle notre formation ne nous avait pas du tout préparée » [76].*

Dans les maternités, les soignants parlaient de « non événement », un événement visible qui n'arrivait jamais. L'enfant était passé sous silence comme s'il n'avait jamais vécu et aucune trace de lui n'existait.

Un véritable déni s'était installé et même le devenir des corps était occulté, laissant des parents dans une souffrance immense engendrée par l'ignorance de ce que leur enfant était devenu. [22] Pourtant dans ces situations, les parents se trouvent confrontés à la « coïncidence » de la mort et de la naissance et il était difficile de faire le deuil de quelque chose qui ne s'était pas produit car non reconnue par la société.

Les expressions : « *Ne vous inquiétez pas, vous aurez d'autres enfants* » [77] ou encore « *Au moins, tu n'as pas eu le temps de le connaître et de t'attacher* » [78] ont été si souvent entendues par ces parents effondrés. [22]

De plus dans ces morts néonatales, les parents doivent faire deux deuils : celui de l'enfant et celui de la parentalité. Ainsi au fur et à mesure des années, les psychiatres spécialisés dans l'accompagnement du deuil périnatal nous ont montré, que l'absence de preuve d'existence de l'enfant risquait d'interrompre le processus de deuil chez les parents [79]. Les témoignages des parents ont également permis de faire prendre conscience aux soignants de l'importance d'un temps de rencontre du couple avec leur enfant [79]. En effet « *le fait simplement de reconnaître que le bébé [...] peut bénéficier de soins palliatifs, va paradoxalement permettre à ce petit être de s'inscrire dans la chaîne familiale des événements du roman familial* » [22].

Depuis vingt ans, les choses ont évolué progressivement. La demande des parents, l'évolution du cadre légal et la prise de conscience des équipes ont permis aux couples de rencontrer et d'accompagner leur enfant selon leurs souhaits [22]. Ces démarches d'accompagnement, débutées pour certains pendant la grossesse et pour d'autres peu de temps avant la naissance, vont permettre de fournir aux parents un support solide facilitant leur travail de deuil. Le souvenir de cette rencontre, le sentiment d'avoir accompli ce qu'il fallait sont essentiels. Mais le deuil est un processus long qui nécessite d'accompagner les parents parfois plusieurs années après le décès.

Des consultations, quelques temps après le décès de l'enfant, peuvent permettre aux parents de reparler avec ceux qui ont connu leur enfant et qui les ont reconnus comme parents... C'est parfois aussi l'occasion de leur fournir, lorsque cela n'avait pas pu être anticipé avant le décès, un livret sur le deuil, des informations sur des associations, des groupes de parole ou encore des coordonnées de professionnels à contacter si besoin. [41]

Les équipes de maternité, notamment les sages-femmes, ne partent pas de rien face aux situations émergentes et encore mal connues des soins palliatifs. Leurs expériences dans l'accompagnement du deuil périnatal leurs ont permis d'acquérir des compétences non négligeables qui peuvent les aider dans cette nouvelle prise en charge. [62]

### **3.6 Place des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et des associations**

Une équipe ressource appelée « La Source » a été mise en place en janvier 2012 à Caen. Il s'agit d'une unité fonctionnelle rattachée au CHU de Caen. Elle est composée de 5 professionnels comprenant : un médecin coordinateur, une psychologue, deux puéricultrices et une secrétaire. A l'heure actuelle, son activité a surtout été centrée sur la prise en charge d'enfant plus grand mais son champ d'action devrait s'étendre bientôt au domaine de la périnatalité.

Des associations d'usagers comme SPAMA, peuvent être un soutien essentiel pour les familles en deuil. Cette association est membre de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et partenaire de l'UNASP. Elle est composée de parents, de bénévoles, de professionnels de santé tels que des obstétriciens, des néonatalogistes, des sages-femmes, des psychologues... Elle a créé un site internet, un forum ouvert 24 heures sur 24 ainsi que des groupes de paroles pour écouter, soutenir et faciliter les échanges avec les familles.

Les soins palliatifs pédiatriques sont un sujet relativement récent qui se développe progressivement dans les maternités. La création d'ERRSSP et les différentes associations ont favorisé l'émergence de ce nouveau type de soins. L'évolution du cadre législatif et de l'accompagnement du deuil périnatal a permis de donner une place aux enfants morts nés mais qu'en est-il de ceux qui vont mourir peu de temps après la naissance ?

Peut-on envisager la mise en place de soins palliatifs chez le nouveau-né, en salle de naissance, par l'équipe pluridisciplinaire du CHU de Caen ?

Dans la deuxième partie de ce travail, grâce à une étude prospective menée auprès des professionnels de salle de naissance du CHU de Caen, j'ai essayé de répondre à cette question.

**DEUXIEME**  
**PARTIE :**  
**ETUDE**  
**PROSPECTIVE**

L'étude réalisée est une étude prospective et descriptive par questionnaire ayant pour but d'évaluer la possibilité de développer les soins palliatifs chez le nouveau-né en salle de naissance par une équipe pluridisciplinaire.

## **1. Présentation de l'étude : objectifs et hypothèses**

Cette étude a été réalisée au CHU de Caen entre le 22 août 2012 et le 15 novembre 2012.

### **1.1 Objectifs de l'étude**

Cette étude avait les objectifs suivants :

- Estimer le nombre de soignants confrontés à l'accompagnement de nouveau-nés en fin de vie
- Faire le point sur la prise en charge actuelle des nouveau-nés en fin de vie
- Evaluer la satisfaction de cette prise en charge par l'équipe obstétricale périnatale
- Apprécier la connaissance des soins palliatifs par l'équipe
- Connaitre le point de vue de l'équipe soignante sur les soins palliatifs et leur développement éventuel

L'objectif principal de l'étude était de connaître l'avis et la motivation de l'équipe soignante de la maternité du CHU de Caen sur le développement des soins palliatifs. La question principale était : Peut-on envisager la mise en place de soins palliatifs chez le nouveau-né, en salle de naissance, par l'équipe pluridisciplinaire du CHU de Caen ?

### **1.2 Hypothèses**

Nous avons émis plusieurs hypothèses :

- la plupart du personnel connaît l'existence des soins palliatifs
- les équipes de maternité sont peu préparées à ces situations de fin de vie et les soignants se sentent en difficulté devant ces situations
- les équipes souhaitent que les pratiques évoluent
- les soignants sont motivés pour la mise en place des soins palliatifs au CHU de Caen, par une équipe multidisciplinaire de périnatalité

## **2. Méthodologie et mise en place du questionnaire**

Afin de réaliser cette étude, un questionnaire a été soumis, au CHU de Caen, aux professionnels de la maternité.

Ce questionnaire a été mis à disposition et distribué à 118 professionnels travaillant au CHU de Caen. Il comportait 27 questions dont 6 questions ouvertes et 21 questions fermées. Les questionnaires ont été distribués entre le 20 août 2012 et le 15 novembre 2012 (Annexe IV).

### **2.1 Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion ont été établis avant le début de la réalisation de mon questionnaire.

Le questionnaire s'adressait :

- A toutes les sages-femmes exerçant en salle de naissance, en hôpital de jour, en hospitalisation à domicile, au suivi intensif de grossesse, en consultations, en suites de naissance physiologiques et pathologiques
- A tous les gynécologues-obstétriciens
- A tous les anesthésistes exerçant au bloc obstétrical
- A toutes les psychologues de maternité et néonatalogie
- A tous les pédiatres de maternité et néonatalogie
- A toutes les cadres sages-femmes de maternité

Nous avons décidé de limiter cette étude au CHU de Caen compte tenu du nombre important de professionnels concernés et dans le but précis de déterminer les connaissances et la motivation du personnel exclusivement, afin d'envisager la mise en place d'actions concrètes au sein du CHU de Caen.

### **2.2 Critères d'exclusion**

Nous avons exclu :

- Les auxiliaires puéricultrices

En effet, les auxiliaires puéricultrices ne sont pas présentes en salle de naissance au CHU de Caen.

➤ Les aides soignantes

Les aides-soignantes de salle de naissance ont été également exclues car actuellement au CHU de Caen, elles ne sont pas présentes lors des situations difficiles telles que les accouchements prématurés,.

➤ Les puéricultrices et les cadre de santé de néonatalogie

Nous avons également exclu les puéricultrices et les cadres de santé de néonatalogie qui sont confrontées aux soins palliatifs dans les services d'hospitalisation mais qui ne sont pas présentes habituellement en salle de naissance.

### 2.3 Statistiques

Les données recueillies ont été rassemblées, analysées et traitées à l'aide du logiciel Microsoft Excel.

Les variables quantitatives ont été décrites avec des moyennes et des écarts-types ou médianes et quartiles.

Les variables qualitatives ont été analysées avec des pourcentages.

## 3. Résultats

### 3.1 Taux de réponse

Le taux de réponse aux questionnaires selon les différentes professions est représenté dans la figure 1.

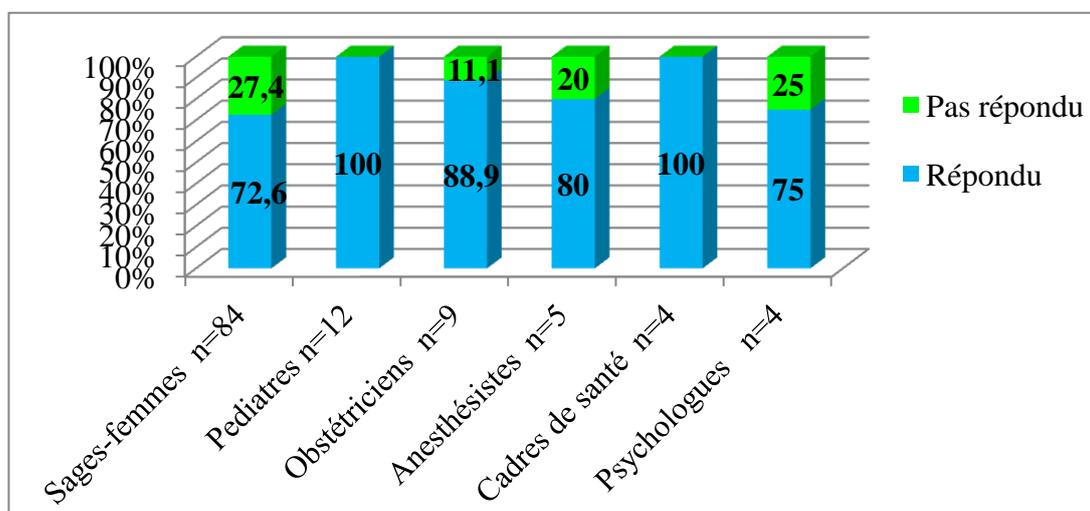


Figure 1 : Taux de réponse aux questionnaires selon les différentes professions (n=118)

Parmi les 118 professionnels interrogés, 92 ont répondu au questionnaire soit 78%.  
Le taux de réponse selon les différentes professions variait de 72,6% à 100%.

### 3.2 Caractéristiques des populations

Les caractéristiques des différents professionnels ayant répondu sont présentées dans le tableau I.

Tableau I : Caractéristiques des différents professionnels ayant répondu (n=92)

	Gynécologues obstétriciens	Sages- femmes	Pédiatres	Cadres de santé	Anesthésistes	Psychologues	Total
	n= 8	n=61	n=12	n=4	n=4	n=3	n=92
<b>Age (ans)</b>							
Age moyen							
<25 ans	0	1	0	0	0	0	1
25-35 ans	2	26	1	1	1	0	31
35-45 ans	4	17	6	2	1	1	31
>45 ans	2	17	5	1	2	2	29
<b>Années d'exercices au CHU de Caen</b>							
Années d'exercices moyennes							
< 5 ans	0	7	4	1	0	0	12
5-10 ans	2	28	0	2	2	1	35
10-20 ans	6	17	4	1	1	1	30
>20 ans	0	9	4	0	1	1	15
<b>Exercice dans un autre établissement</b>							
Oui	6	26	10	2	1	2	47
Non	2	35	2	2	3	1	45

Parmi les professionnels ayant répondu au questionnaire, toutes professions confondues, 86% ont plus de 5 ans d'expériences au CHU de Caen et la moitié (51,1%) a déjà travaillé dans une autre structure.

### 3.3 Confrontation à un enfant en fin de vie au CHU de Caen

#### 3.3.1 Selon la population de l'étude (n=92)

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu au questionnaire (n=92), 65 personnes (70,7%) ont répondu avoir déjà été confrontées à un enfant en fin de vie au cours de l'exercice de leur profession. Parmi eux, les trois quarts (75,3%) ont rencontré cette situation plusieurs fois. Vingt sept personnes (29,3%) n'ont jamais rencontré cette situation.

#### 3.3.2 Selon les différentes professions (n=92)

Les données concernant la confrontation à un enfant en fin de vie selon les différentes professions sont présentées dans la figure 2.

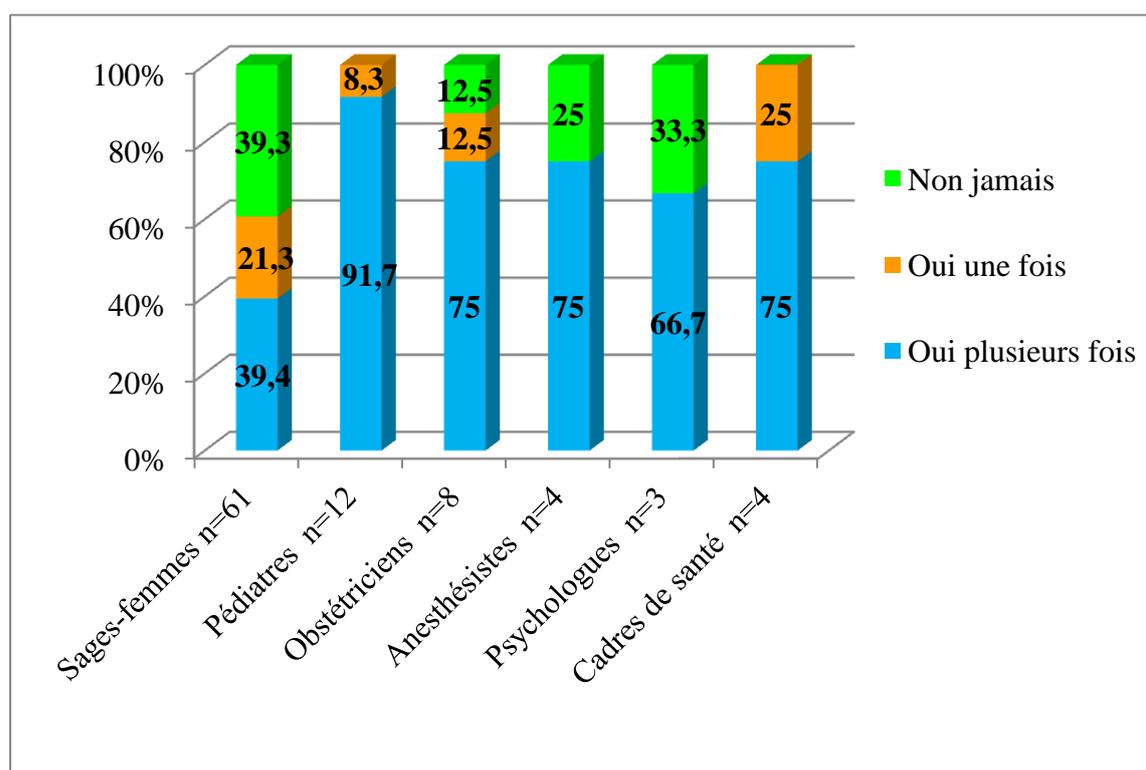


Figure 2 : Confrontation à un enfant en fin de vie selon les différentes professions au CHU de Caen (n=92)

### 3.4 Situations les plus fréquemment rencontrées au CHU de Caen

Les données concernant les situations de fin de vie les plus fréquemment rencontrées dans la population ayant déjà accompagnée un enfant en fin de vie (n=65) sont présentées dans la figure 3. Il s'agissait d'une question à choix multiple.

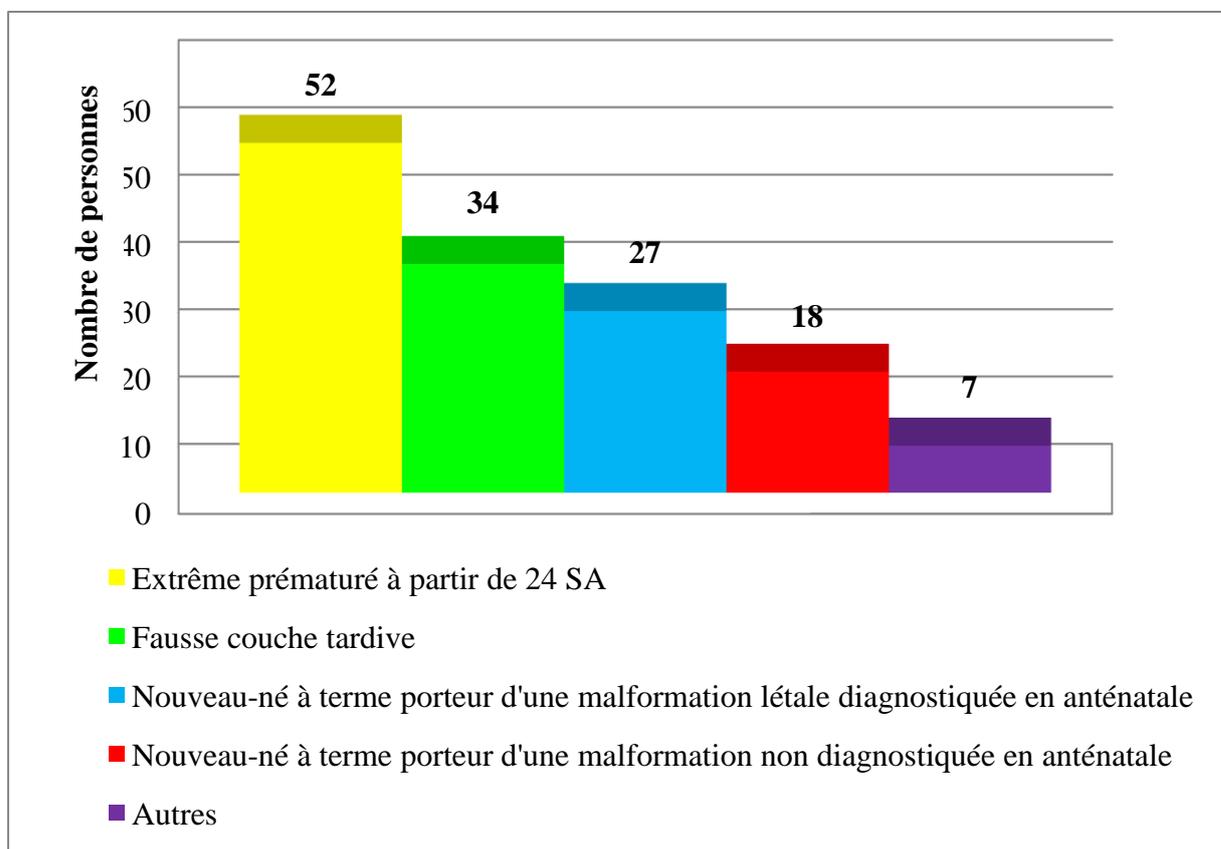


Figure 3 : Situations les plus fréquemment rencontrées par la population ayant déjà accompagnée un enfant en fin de vie du CHU de Caen (n=65)

Sur l'ensemble des professionnels ayant déjà accompagné au moins une fois un enfant en fin de vie (n=65), toutes professions confondues, la situation de l'extrême prématuré à partir de 24 SA a été rencontrée 52 fois. Il s'agit de la situation la plus fréquente. Quant à la situation des fausses couches tardives, elle a été citée 34 fois, ce qui la place en 2<sup>ème</sup> position.

### 3.5 Gestes effectués sur les enfants en fin de vie au CHU de Caen

Les données concernant les gestes pratiqués sur les enfants en fin de vie dans la population ayant été confrontée à un enfant en fin de vie (n=65) au moins une fois sont présentées dans la figure 4.

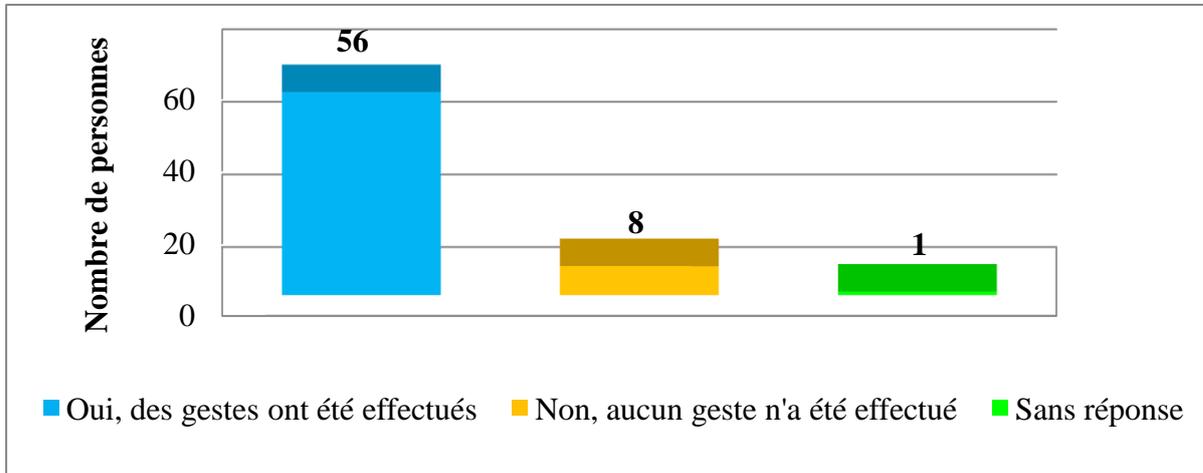


Figure 4 : Gestes effectués sur les nouveau-nés en fin de vie par la population ayant déjà été confrontée à un enfant en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

Les données concernant les différents gestes pratiqués chez ces enfants en fin de vie par les professionnels ayant répondu que des gestes ont été effectués (n=56) sont présentées dans la figure 5. Il s'agissait d'une question à choix multiple.

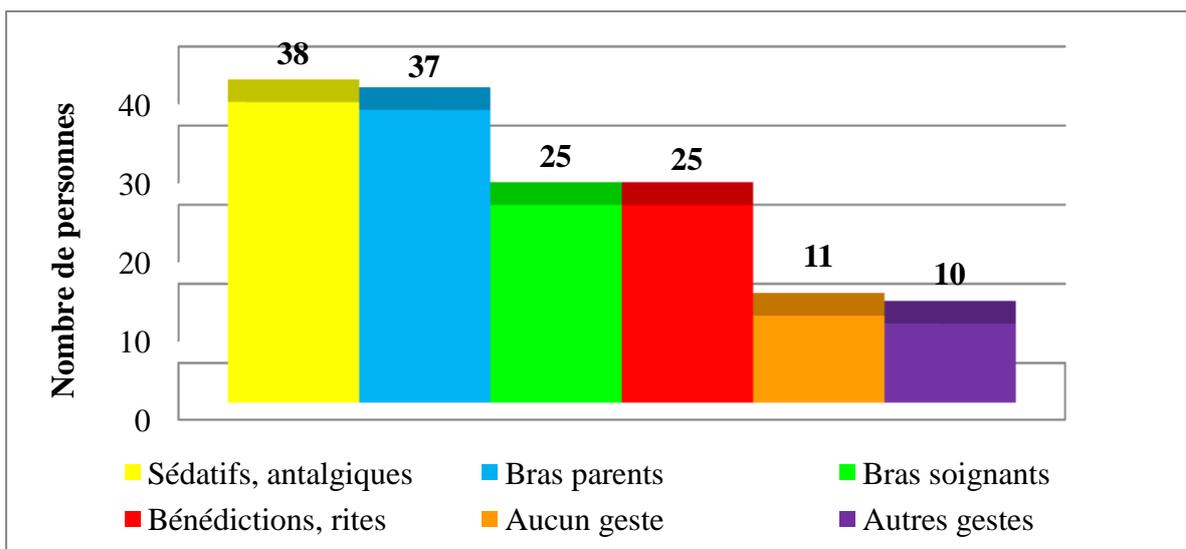


Figure 5 : Différents gestes pratiqués sur l'enfant en fin de vie par la population ayant déjà accompagnée un enfant en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

### 3.6 Le soignant était-il seul ou accompagné lors de la prise en charge d'un nouveau-né en fin de vie au CHU de Caen

Les données concernant l'accompagnement du soignant pendant la prise en charge d'un nouveau-né en fin de vie (n=65) sont présentées dans la figure 6. Il s'agissait d'une question à choix multiple.

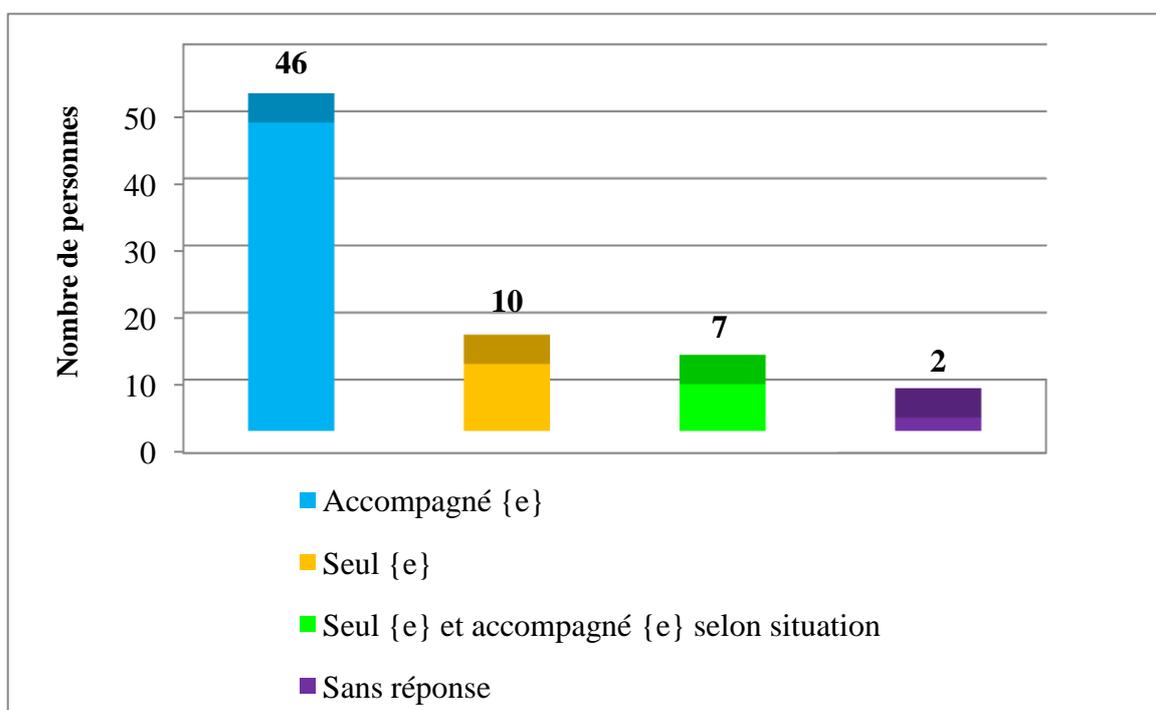


Figure 6 : Le soignant était-il accompagné ou seul lors de la prise en charge d'un nouveau-né en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

Chez les sages-femmes (n=37), 73% ont répondu être accompagnées dans ces situations de fin de vie, chez les pédiatres (n=12) 83,3%, chez les anesthésistes (n=3) 66,7% et chez les obstétriciens (n=7) les trois quarts ont été accompagnés.

Les sages-femmes ont répondu être seules dans ces situations à 16,2%, les pédiatres à 16,7%, les cadres de santé (n=4) à 25% et les psychologues (n=2) à 50%.

Les cadres de santé ont répondu être seules ou accompagnées selon les cas pour 50% d'entre elles, les sages-femmes pour 10,8% d'entre elles.

### 3.7 Discussion avec les parents et informations au CHU de Caen

Les données concernant la discussion avec les parents lors de situation de fin de vie (n=65) sont présentées dans la figure 7.

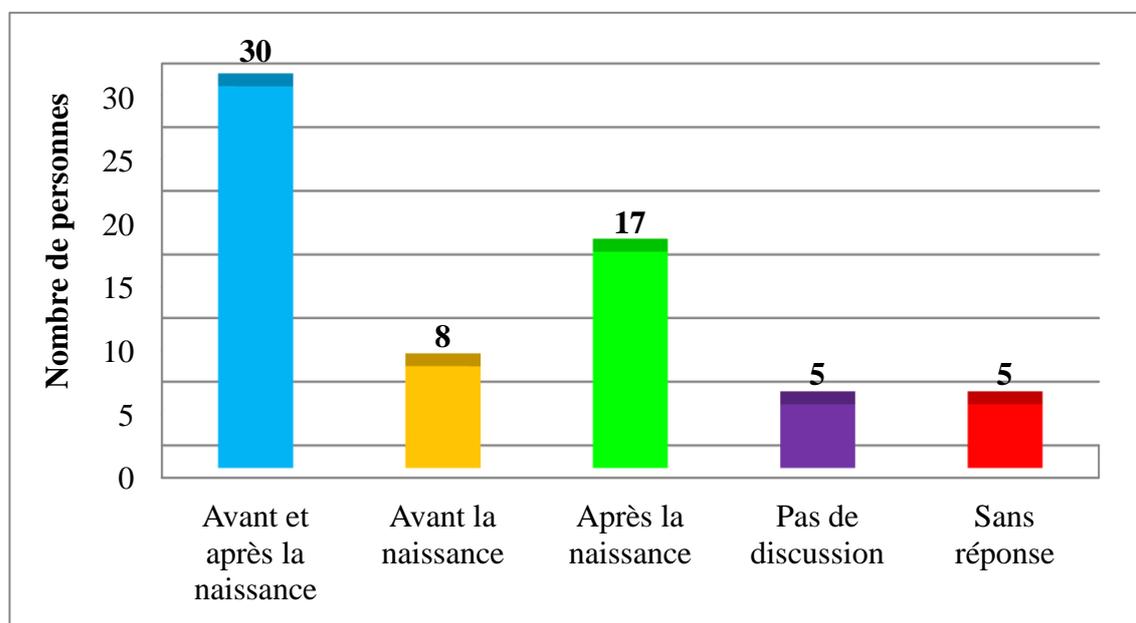


Figure 7 : Discussion avec les parents lors d'un accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

Chez les sages-femmes (n=37), 43,3% ont répondu avoir discuté avec les parents en anténatal et postnatal, chez les pédiatres (n=12) 50%, chez les obstétriciens (n=7) 57,1%, chez les cadres de santé (n=4) 50% et 100% chez les psychologues (n=2).

Concernant les discussions anténales, 13,5% des sages-femmes ont eu une discussion avant la naissance de l'enfant, 16,7% des pédiatres et 14,3% des obstétriciens.

A sujet des discussions postnatales, 29,7% des sages-femmes ont eu une discussion après la naissance du nouveau-né, 16,8% des pédiatres, 28,6% des obstétriciens, 33,3% des anesthésistes (n=3) et 25% des cadres de santé.

Aucune discussion n'a eu lieu avec les parents pour 3 sages-femmes et 2 pédiatres.

Deux sages-femmes, deux anesthésistes et une des cadres de santé n'ont pas répondu à cette question.

### 3.8 Difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et ressources utilisées par les professionnels concernés

Les données concernant les difficultés rencontrées lors de ces accompagnements de fin de vie (n=65) sont présentées dans la figure 8. Il s'agissait d'une question à choix multiple.

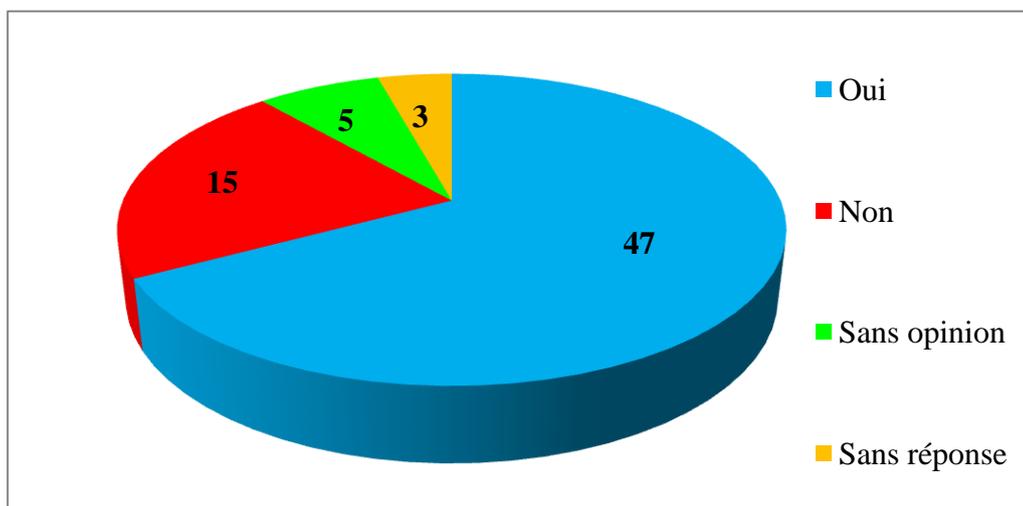


Figure 8 : Difficultés lors d'un accompagnement d'un enfant en fin de vie parmi les professionnels ayant déjà accompagné un enfant en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

La plupart des professionnels déjà confrontés à cette situation, a rencontré des difficultés (72%). Certains professionnels (n=5) ont répondu oui et non en fonction des situations.

Les difficultés rencontrées lors de ces accompagnements, pour l'ensemble des soignants, sont le plus souvent l'impuissance face à un nouveau-né qui gaspe, le retentissement psychologique, le manque de recul, la solitude ou encore l'absence de soutien de l'équipe de pédiatrie et d'anesthésie.

Les données concernant les ressources utilisées lors de ces accompagnements de fin de vie selon les professions sont présentées dans la figure 9. Il s'agissait d'une question à choix multiple.

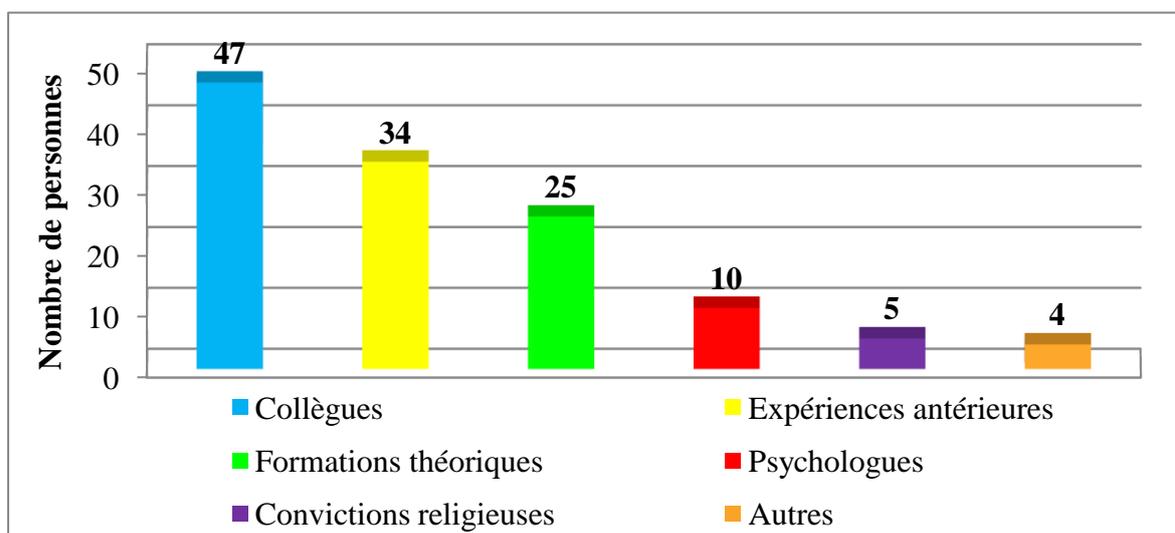


Figure 9 : Ressources utilisées lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie au CHU de Caen (n=65)

Chez les sages-femmes (n=37), plus de la moitié a utilisé ses collègues comme soutien. Chez les pédiatres (n=12) et les obstétriciens (n=7), ils ont utilisé principalement leurs collègues, leurs formations théoriques et leurs expériences antérieures. La moitié des pédiatres a utilisé les psychologues. Chez les anesthésistes, les trois quarts ont utilisé leur expérience. Chez les cadres de santé, les deux tiers ont utilisé leurs formations théoriques et l'expérience. Chez les psychologues, la moitié a utilisé ses collègues et l'autre moitié son expérience.

### **3.9 Définitions des soins palliatifs par les professionnels de l'étude**

Sur l'ensemble des professionnels (n=92), la moitié d'entre eux (n=44) a défini les soins palliatifs comme l'accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie et de sa famille. Plus des trois quarts (n=74) pensent que les soins palliatifs sont des soins de confort qui visent à soulager la douleur. Certains (n=5) parlent d'accompagner ces enfants dans la dignité ou de respecter la dignité d'enfant. Une personne pense que les soins palliatifs sont indispensables pour les familles et équipes.

### 3.10 Connaissance des soins palliatifs par la population de l'étude au CHU de Caen

Les données concernant la connaissance des soins palliatifs en maternité par les différents professionnels (n=92) sont regroupées dans la figure 10.

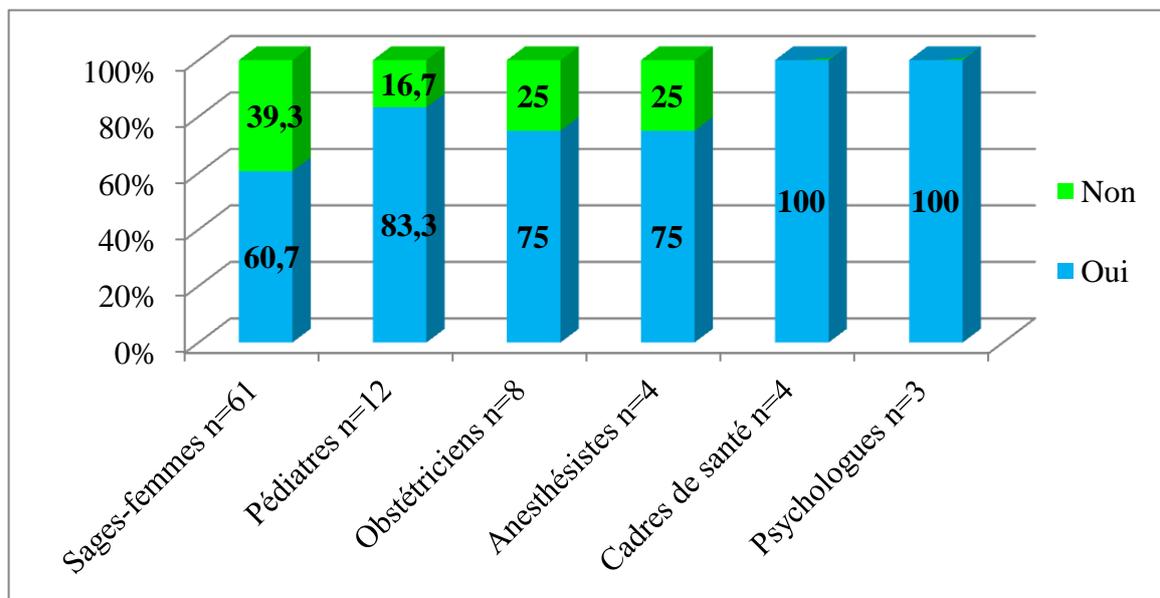


Figure 10 : Connaissance des soins palliatifs en maternité par les différents professionnels du CHU de Caen (n=92)

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu (n=92), 63 des professionnels (68,5%) des soignants connaissaient l'existence des soins palliatifs chez le nouveau-né.

### 3.11 Volonté de développer les soins palliatifs au CHU de Caen

#### 3.11.1 Dans la population de l'étude (n=92)

Sur l'ensemble de la population ayant répondu au questionnaire (n=92), 93,5% des professionnels pensent que les soins palliatifs doivent être développés au CHU de Caen. Aucun des professionnels de la maternité n'a répondu qu'il ne souhaitait pas le développement des soins palliatifs.

### 3.11.2 Selon les différentes professions (n=92)

Les données concernant la volonté de développer les soins palliatifs à Caen selon les professions sont présentées dans la figure 11.

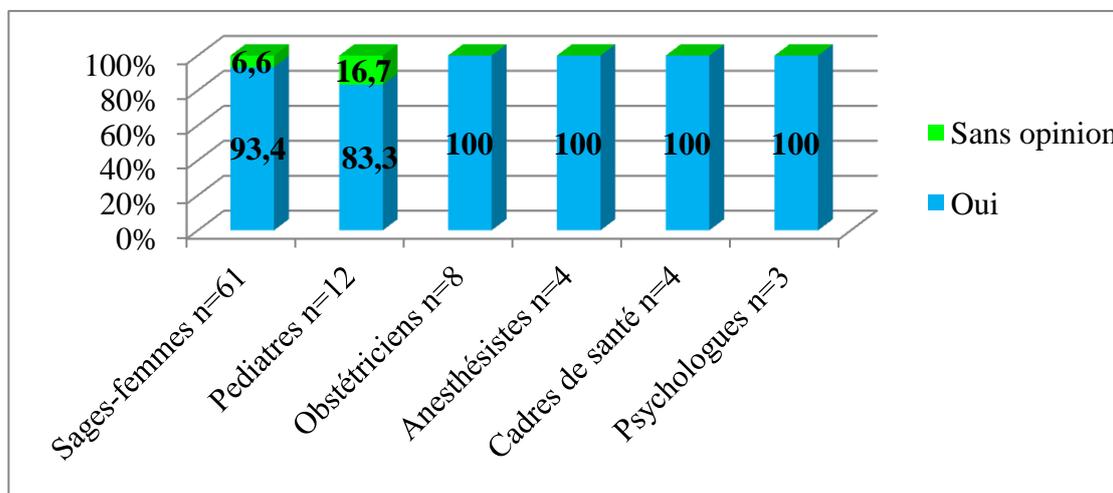


Figure 11 : Volonté de développer les soins palliatifs à la maternité du CHU de Caen selon les différentes professions (n=92)

### 3.12 Raisons du développement des soins palliatifs par la population de l'étude au CHU de Caen

Les données concernant les raisons du développement des soins palliatifs par la population de l'étude (n=92) sont présentées dans la figure 12.

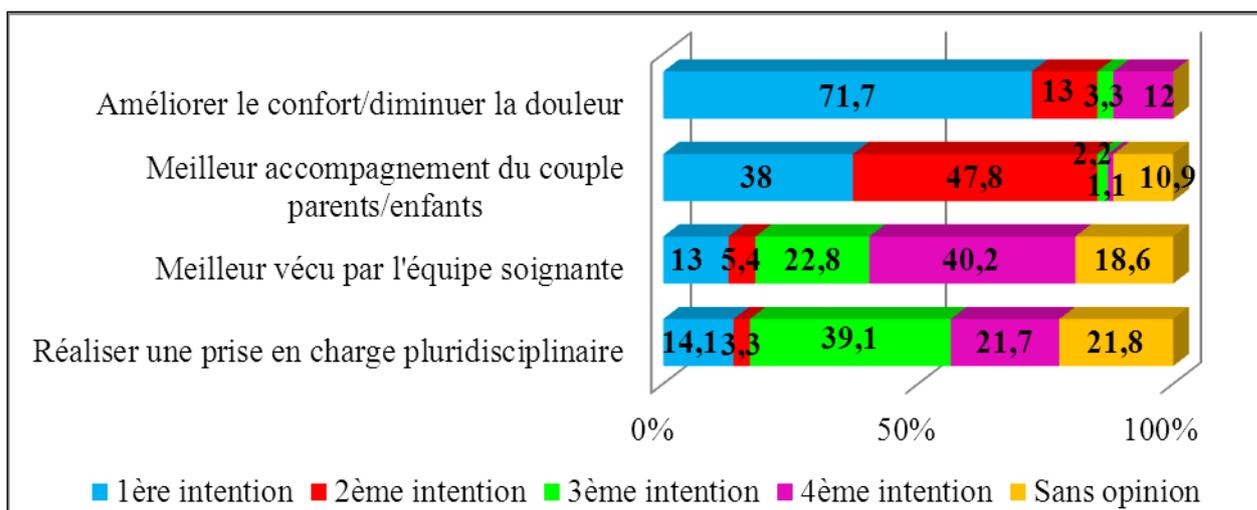


Figure 12 : Raisons du développement des soins palliatifs par la population de l'étude au CHU de Caen (n=92)

Environ les trois quarts des professionnels (n=66) pensent que les soins palliatifs doivent être développés en priorité pour améliorer le confort/diminuer la douleur du nouveau-né. Environ la moitié des soignants place en 2<sup>ème</sup> position l'amélioration de l'accompagnement du couple parents/enfants. Ce sont donc ces deux objectifs qui sont cités en priorité. Les professionnels placent en 3<sup>ème</sup> position la prise en charge pluridisciplinaire et en dernière position le vécu de l'équipe.

### 3.13 Besoin de formations ou d'informations sur les soins palliatifs

#### 3.13.1 Selon la population de l'étude (n=92)

Soixante huit des professionnels (73,9%) sont demandeurs d'informations ou de formations sur les soins palliatifs, 8 des soignants (8,7%) ont répondu ne pas avoir d'opinion et 2 des soignants (2,2%) n'ont pas répondu à cette question. Quatorze personnes (15,2%) ont répondu ne pas avoir besoin de formations ou d'informations sur les soins palliatifs.

#### 3.13.2 Selon les différentes professions (n=92)

Les données concernant les besoins de formations ou d'informations sur les soins palliatifs selon les différentes professions sont présentées dans la figure 13.

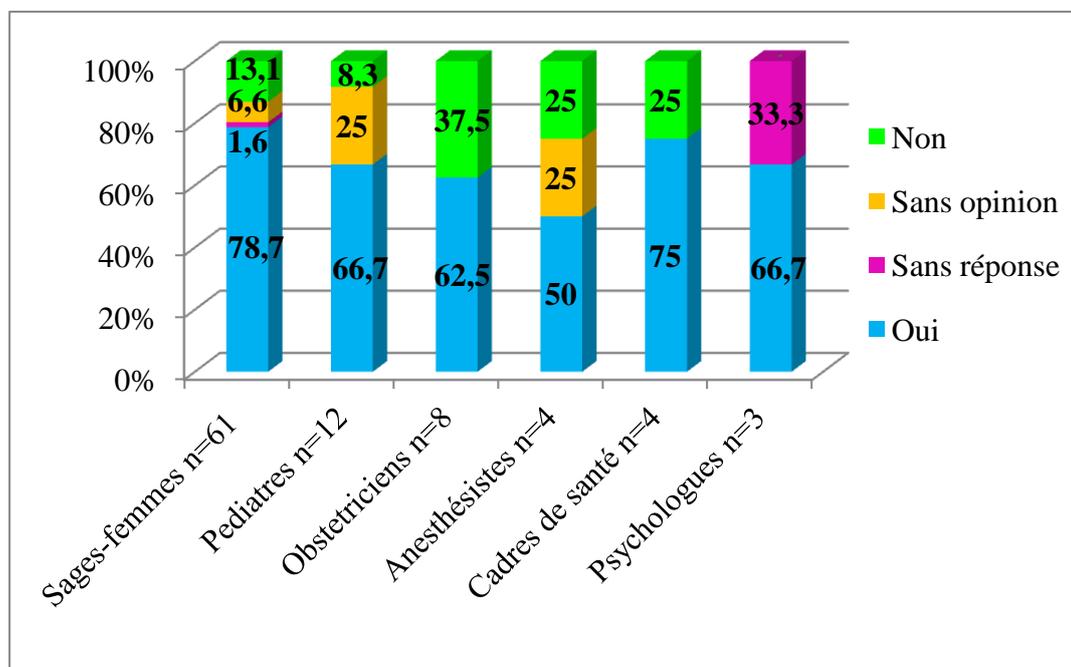


Figure 13 : Besoins de formations ou d'informations sur les soins palliatifs selon les différentes professions au CHU de Caen (n=92)

### 3.14 Création de documents applicables au CHU de Caen et participation à leurs élaborations

Les données concernant la création de documents applicables au CHU de Caen dans la population de l'étude (n=92) sont présentées dans la figure 14.

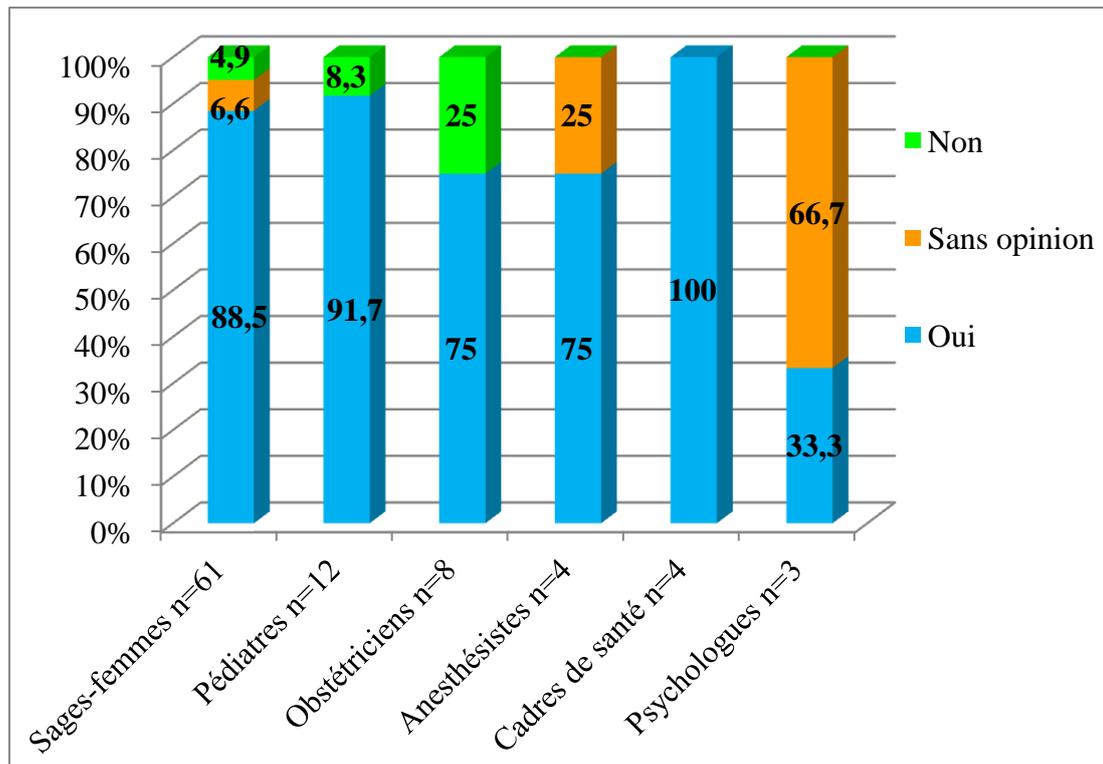


Figure 14 : Création de documents applicables au CHU de Caen selon les différentes professions (n=92)

Parmi les professionnels interrogés (n=92), 85,9% sont favorables à la création de documents applicables au CHU de Caen, 6,5% des soignants ont répondu ne pas être favorables et 7,6% ont répondu être sans opinion.

Les données concernant la participation à l'élaboration de ces documents par la population de l'étude sont présentées dans la figure 15.

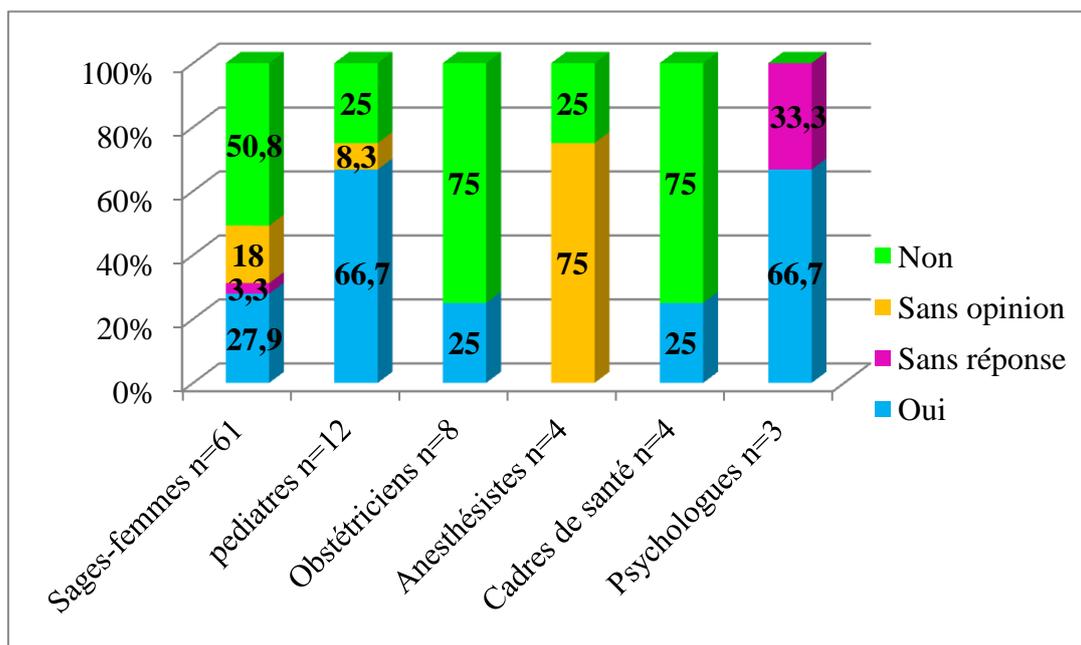


Figure 15 : Participation à l'élaboration de ces documents selon les différentes professions au CHU de Caen (n=92)

Parmi l'ensemble des professionnels (n=92), 31,5% sont motivés pour participer à l'élaboration de ces documents, 48,9% ne sont pas motivés pour y participer, 16,3% ont répondu être sans opinion et 3,3% n'ont pas répondu à la question.

Dans la troisième partie de ce travail, les résultats de cette étude vont être discutés afin de réfléchir à la possibilité de développer les soins palliatifs au CHU de Caen et d'envisager les modalités de leur mise en place. Nous verrons aussi comment ces pratiques ont été élaborées au CHU de Rennes.

**TROISIEME**  
**PARTIE :**  
**DISCUSSION**  
**ET**  
**PROPOSITIONS**

## **1. Résultats principaux**

### **1.1 Objectif principal**

Peut-on envisager la mise en place des soins palliatifs chez le nouveau-né en salle de naissance par l'équipe pluridisciplinaire du CHU de Caen ? Au vu des résultats de cette étude, cela semble réalisable.

### **1.2 Objectifs secondaires**

L'étude a montré que :

- La majorité des professionnels a déjà été confrontée à un enfant en fin de vie
- Les soignants ne sont pas totalement satisfaits de la prise en charge actuelle de ces nouveau-nés
- La plupart des professionnels de la maternité du CHU de Caen connaissent l'existence des soins palliatifs
- Les soignants sont favorables au développement des soins palliatifs à la maternité du CHU de Caen
- Les soignants sont intéressés par des informations ou formations sur les soins palliatifs
- Les soignants sont motivés par la création de documents applicables au CHU de Caen

## **2. Atouts de l'étude**

Sur les 118 professionnels interrogés, 92 des soignants (78%) ont répondu à cette étude, ce qui reflète bien la motivation des professionnels exerçant à la maternité du CHU de Caen. Les différentes catégories professionnelles travaillant en salle de naissance, ont été interrogées et ont répondu présents. Ceci montre qu'un travail pluridisciplinaire est souhaité et souhaitable.

Enfin, il s'agit d'un sujet d'actualité, en plein développement dans certaines maternités. Une bonne partie de l'équipe de périnatalité du CHU de Caen a déjà été confrontée à la fin de vie en période néonatale et n'est pas toujours entièrement satisfaite de la prise en charge réalisée. La plupart souhaite être au plus près des valeurs éthiques développées actuellement, notamment avec la loi du 22 avril 2005.

### **3. Limites de l'étude**

Nous avons exclu les auxiliaires de puéricultures, les puéricultrices et les cadres de néonatalogie qui peuvent être confrontées aux soins palliatifs dans les services d'hospitalisation mais qui ne sont pas présentes habituellement en salle de naissance au CHU de Caen. De même, les aides soignantes ont été exclues car actuellement au CHU de Caen, elles ne s'occupent pas des situations difficiles telles que les accouchements prématurés, les morts fœtales ou encore les IMG. Ceci a pu entraîner une sous-estimation de la motivation des professionnels de santé exerçant en salle de naissance sur le développement des soins palliatifs.

Le questionnaire était identique pour les différents professionnels de périnatalité, afin d'obtenir des réponses numériquement intéressantes, mais cela a conduit à quelques questions un peu trop vagues, notamment celle « Des gestes ont-ils effectué chez ce nouveau-né ? Si oui, lesquels ? » Il aurait été intéressant de permettre, aux professionnels ayant rencontrés plusieurs fois une situation de fin de vie, de détailler chaque situation. Cependant le traitement des données aurait été plus difficile, car non plus quantitatif mais qualitatif... Nous aurions pu introduire plus de précisions dans la question concernant les gestes pratiqués : enfant vivant ou décédé au moment de la mise dans les bras des parents, quels antalgiques ou sédatifs avaient été utilisés, dans quelle indication précise, à quel moment... Tout ceci pourrait être le sujet d'un autre mémoire sur la prise en charge de la douleur du nouveau-né en fin de vie en salle de naissance...

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu aux questionnaires (n=92), la moitié des soignants a exercé dans d'autres établissements que le CHU de Caen, ce qui a pu entraîner un biais dans la description des situations vécues, si elles n'ont pas eu lieu à Caen, ce qui n'était pas précisé ni dans les réponses ni dans le questionnaire. Les pratiques sont bien sûr différentes dans chaque centre. Par ailleurs, la date de la situation décrite aurait été intéressante à connaître, puisque les soins palliatifs sont en pleine émergence, les pratiques ont déjà beaucoup évoluées en quelques années.

## **4. Discussion**

### **4.1 Confrontation à un enfant en fin de vie**

Les situations de fin de vie chez le nouveau-né ne sont pas rares. Comme le montrent les résultats, plus des deux tiers des professionnels (70,7%) ont déjà été confrontés à un enfant en fin de vie.

Les pédiatres (91,7%) sont les professionnels les plus confrontés à ces enfants en fin de vie. Sur l'ensemble des pédiatres ayant répondu aux questionnaires, huit d'entre eux travaillent dans le service de néonatalogie et sont donc régulièrement confrontés au décès d'enfants dans leur service, et quatre travaillent en maternité.

Les anesthésistes, ont souvent été appelés, notamment pour administrer des antalgiques dans des situations où les pédiatres ne pouvaient pas, ne souhaitaient pas, n'étaient pas impliqués. Ceci serait à discuter ultérieurement. C'est pourquoi les trois quarts d'entre eux ont déjà été confrontés à un enfant en fin de vie.

Du côté des sages-femmes, plus de la moitié (60,7%) d'entre elles ont été confrontées à un enfant en fin de vie. Cela signifie aussi que 40% d'entre elles n'ont pas connu une telle situation : ce n'est pas négligeable et doit être pris en compte dans les besoins de formations. Enfin, 23 des sages-femmes exerçant au CHU de Caen n'ont pas répondu au questionnaire. Il est possible que n'ayant jamais été confrontées à une telle situation, elles ne se sont pas senties concernées par le questionnaire.

Quant aux psychologues, les deux tiers ont répondu avoir été confrontés à un enfant en fin de vie et deux tiers d'entre elles travaillent en néonatalogie donc plus présentes et actives dans ces prises en charge de fin de vie. Les psychologues de maternité ne sont pas présentes lors du décès de ces enfants, mais elles interviennent régulièrement avant la naissance et après le décès.

## 4.2 Situations les plus fréquemment rencontrées par les professionnels

Les naissances d'extrêmes prématurés à partir de 24 SA et les fausses couches tardives sont les situations de fin de vie les plus fréquemment rencontrées. Ces situations surviennent souvent de façon inopinée et le temps de discussion avec les parents est souvent réduit : un projet de soins palliatifs n'a pas eu le temps d'émerger le plus souvent.

Actuellement à la maternité de Caen, les situations des nouveau-nés porteurs de malformations létales diagnostiquées en anténatal, sont encore quasi absentes. En effet, le plus souvent lors de pathologies létales découvertes *in utero*, les soins palliatifs ne sont pas encore proposés par les médecins. On peut supposer qu'après la mise en place d'un circuit organisé, cela puisse faire partie des possibilités offertes aux parents. Il s'agit d'un choix parental et ces pratiques ne doivent être imposées à aucun moment. Cela permettrait toutefois de proposer une alternative à l'IMG, permettant de répondre à la demande de certains couples [80]. Cependant, quelques parents, pour des raisons très différentes, ont tout de même fait cette demande. Certaines circonstances obstétricales ont rendu impossible ou extrêmement complexe la réalisation de l'IMG, ainsi 27 professionnels ont répondu avoir été confrontés à cette situation. Notons que parmi les professionnels ayant répondu aux questionnaires, 51,1% ont travaillé dans d'autres maternités que le CHU de Caen, peut être une part de ces situations a eu lieu dans d'autres établissements.

En ce qui concerne les nouveau-nés porteurs de malformations létales non diagnostiquées en anténatal, ces situations se font plus rares du fait des performances de l'échographie obstétricale. Cependant, il arrive et arrivera encore que certaines pathologies ne soient pas diagnostiquées notamment lors d'échographies difficiles (mauvaise échogénicité, grossesses multiples)

Au CHU de Caen sur les années 2010 et 2011, les enfants nés vivants entre 22 SA et 24 SA représentaient approximativement 3 accouchements en 2010 et 5 en 2011. C'est donc une situation rare au regard des 3153 accouchements réalisés en 2010 et 3044 en 2011. Cependant, lorsque l'on regarde tous les enfants nés vivants entre 23 SA et 27 SA puis décédés en salle de naissance ou en néonatalogie, en 2010 et 2011, ils sont au nombre de 11 par an donc ces situations sont un peu plus fréquentes. [Source 4D obstétrique]

Nous avons cependant en tête quelques exemples de l'année passée où la demande parentale était la poursuite de la grossesse. Le premier cas concernait un fœtus porteur d'un syndrome de Fryns qui est décédé spontanément au cours de la grossesse et le deuxième cas concernait une grossesse gémellaire où l'un des fœtus était porteur d'un spina bifida majeur. Les parents ne souhaitaient pas prendre de risque pour le jumeau sain. Ils ont donc choisi d'accompagner le fœtus malade jusqu'à la naissance et à son décès une semaine après, dans le service de néonatalogie. On pourrait imaginer des situations similaires en cas de trisomies 13 ou 18, ou de malformations cardiaques comme les hypoventricules gauches. Si face à toutes les situations de pathologie létale de découverte anténatale, on expose aux parents les 2 alternatives (IMG ou poursuite de la grossesse et accompagnements palliatifs à la naissance), un certain nombre d'entre eux choisira cette deuxième solution. Le nombre d'enfants à prendre en charge en soins palliatifs néonataux est donc amené à augmenter, si on en donne la possibilité aux parents.

#### **4.3 Gestes effectués sur les enfants en fin de vie et prise en charge**

Pour la majorité des professionnels (86,2%) ayant déjà accompagnés un enfant en fin de vie, des gestes ont été effectués chez ces enfants. Les gestes les plus fréquemment rapportés dans le questionnaire sont l'administration de sédatifs ou d'antalgiques. Nous pouvons nous demander quels étaient les motifs de leur administration : douleur de l'enfant (supposée ou évaluée) ou malaise des soignants qui peut conduire à supposer que l'enfant souffre et vouloir le soulager en abrégant la vie avec l'emploi d'antalgiques à forte dose. On peut se poser la question de l'appel des anesthésistes pour l'administration de ces drogues à l'enfant sans présence du pédiatre. Le pédiatre n'a-t-il alors pas pu, pas su jouer son rôle ? On peut poser l'hypothèse qu'avec une formation, un accompagnement des soignants dans ces situations de prise en charge palliative, un moindre usage des antalgiques serait fait. Par compte dans les situations très rares où une douleur importante existe, il serait intéressant de travailler sur son évaluation dans ces circonstances particulières et de proposer une prise en charge antalgique adaptée (molécule, voie d'administration...)

En ce qui concerne la mise dans les bras des parents, nous pouvons nous demander à quel moment ces enfants ont-ils été placés dans les bras de leurs parents : l'enfant a-t-il été mis directement dans les bras de ses parents après sa naissance, ce qui ne semble pas le plus fréquent, ou au bout d'un certain temps ? Etait-il vivant ou décédé ?

Est-ce à la demande des parents ou à l'initiative des soignants ? Quand cela n'a pas été fait, est-ce parce que les parents ne le souhaitaient pas ou parce qu'on ne leur a pas proposé ?

La prise dans les bras des soignants, n'est pas rare et nombreux sont ceux qui n'imaginent pas laisser un enfant mourir seul, sur une table d'examen. C'est faire preuve d'humanité, mais a-t-on offert la possibilité aux parents de prendre leur enfant dans les bras ? Les a-t-on accompagnés dans cette rencontre particulière, sans les obliger bien sûr. Quand cela n'a pas été proposé, est-ce de peur de les faire souffrir, dans le but de les protéger ou tout simplement n'y a-t-on pas pensé ?

Seuls 10 bénédictions ou rites ont été rapportés, ce qui est bien moindre que dans le service de néonatalogie. Si cette possibilité était offerte systématiquement aux parents, si on leur proposait des représentants des différentes cultures religieuses, les parents pourraient s'en saisir et faire leur choix.

Un travail en amont, avec ces représentants des cultes serait peut être intéressant. Cependant, peut-être qu'il ne s'agissait pas de bénédictions « classiques » (baptême avec l'aumônier). Lorsqu'il y a urgence, le baptême peut être fait par un membre de l'équipe.

Enfin, dans les items « autre geste » et « aucun geste » que doit-on entendre ? Certains entendent peut être l'enveloppement par exemple comme un geste non spécifique, mais cela est d'un grand intérêt pour le confort de l'enfant. Le respect du calme, la faible luminosité, la chaleur ont leur importance aussi pour le confort de l'enfant. D'autres pensent peut être aux traces mémorielles (photos, empreintes des mains ou pieds à l'encre...). Ce sont de petits gestes mais qui peuvent avoir une grande importance dans l'histoire de cette courte vie.

Pour finir, répondre qu'aucun geste n'a été pratiqué peut aussi correspondre à une situation où les professionnels désemparés par la situation n'ont pas su quoi faire face à ce nouveau-né. On doit en déduire un besoin de formation et d'accompagnement des soignants de la salle de naissance pour prendre ou reprendre confiance en leurs capacités professionnelles dans ces situations, car aucun des gestes décrits précédemment n'est extrêmement spécifique ou complexe. Chacun des soignants de la salle de naissance est en mesure de les penser et de les réaliser.

#### **4.4 Le soignant était-il seul ou accompagné lors de la prise en charge d'un enfant en fin de vie ?**

Les résultats de l'étude sont assez rassurants car 70,8% des professionnels ont répondu être accompagnés dans ces situations de fin de vie. Lors de ces situations, il semble indispensable que les équipes soient soutenues, entourées pour une prise en charge optimale du couple mère/enfant. Il est important pour le professionnel de se sentir soutenu, de pouvoir échanger, discuter, parler, exprimer ses émotions, demander des conseils ou des avis et surtout réaliser un travail d'équipe de qualité.

Il y a cependant des situations (15,4%) où le soignant s'est senti seul face à cette situation de fin de vie, à ses questions, à ses doutes. Ces situations sont-elles survenues dans une autre maternité puisque la moitié des professionnels (51,1%) a exercé dans d'autres maternités que le CHU de Caen ? De quand datent ces situations ? En effet, certaines situations peuvent être anciennes.

Toutefois, pour envisager la mise en place efficace et coordonnée des soins palliatifs chez le nouveau-né à la maternité du CHU de Caen, il est primordial d'avoir une véritable cohésion et un soutien entre les équipes présentes dans ces situations difficiles permettant de s'aider, d'exprimer ses ressentis, ses questions.

Le travail des psychologues de périnatalité peut aussi être l'accompagnement des équipes dans ces situations difficiles et leur débriefing, comme cela peut être fait dans le service de néonatalogie après un décès ressenti comme difficile par l'équipe.

#### **4.5 Discussion avec les parents**

D'après l'étude, presque la moitié des professionnels (46,2%) dans ces situations de fin de vie ont discuté avec les parents avant et après la naissance. Les discussions postnatales sont plus fréquentes qu'en anténatal avec respectivement 26,1% contre 12,3%.

Ces chiffres peuvent s'expliquer par le fait que dans certaines situations notamment chez les prématurés ou les fausses couches tardives, l'accouchement survient assez rapidement après l'admission de la mère en salle de naissance laissant peu de temps pour la discussion en anténatal. Cependant, elle est toujours possible même brièvement et si effectivement elle est impossible en anténatal, la discussion postnatale est d'importance majeure.

Dans 7,7% des cas, les professionnels n'ont eu aucune discussion avec les parents. Ce chiffre montre bien les difficultés pour certaines équipes de savoir quoi dire et quoi faire. On peut aussi expliquer ce chiffre par le fait que certaines situations datent de plusieurs années et les pratiques étaient alors différentes. Les enfants étaient souvent laissés seuls dans une pièce en attendant leurs décès, on disait aux parents que l'enfant était mort-né pensant ainsi les protéger.

A l'heure actuelle, il semble nécessaire d'améliorer la prise en charge de ces couples. Le dialogue est indispensable pour une prise en charge optimale du couple parental : des informations et des formations sont donc indispensables aux professionnels de la salle de naissance pour approcher au mieux le savoir être et dire auprès de ces parents en difficulté, permettant ainsi de faciliter le travail de deuil.

#### **4.6 Difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et ressources utilisées par les professionnels de l'étude**

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu au questionnaire, 47 ont répondu être en difficulté dans ces situations de fin de vie. La plupart d'entre eux évoquent l'impuissance face à ces situations, le manque de disponibilité, l'appréhension, la difficulté de voir ces enfants gasper, le retentissement psychologique, le manque de recul et pour certains l'absence de soutien de l'équipe pédiatrique. Aucun des professionnels n'a évoqué la peur de ne pas savoir quoi dire ni quoi faire dans ces situations, ce qui est un peu surprenant.

Il est humain de ressentir et d'avoir des difficultés dans ces situations de fin de vie mais elles ne doivent pas empêcher d'accompagner au mieux ces parents et cet enfant à naître : *« L'angoisse de la mort est aussi naturelle et inévitable que la mort elle-même ; le « déni » est une attitude humaine compréhensible qui marque notre finitude. Se savoir mortel sera toujours source de frayeurs et de tourments »* [81].

Les ressources les plus fréquemment utilisées par les professionnels lors de ces accompagnements en fin de vie sont les collègues, leurs formations théoriques ou encore leurs expériences. Ces chiffres sont rassurants car l'esprit d'équipe dans ces situations de fin de vie est fondamental. L'expérience est utile mais chaque situation est différente et nécessite une adaptation de l'équipe.

Cependant les expériences antérieures font murir et méditer ces questions : il en ressort non pas une recette mais une capacité d'analyse de la situation et d'adaptation qui permet de faire face à l'expérience suivante, si différente soit elle, sous réserve que cette première expérience n'ait pas été trop déstabilisante, traumatisante.

Tous ces éléments sont liés. En effet, lorsque le professionnel est seul dans ces situations de fin de vie, il peut se sentir désarmé et démuni face à ses difficultés qu'il ne peut exprimer. La relation de confiance est alors compliquée, les discussions anténatales et postnatales sont abrégées.

Le recours aux psychologues est encore peu utilisé par les professionnels de la salle de naissance. Pourtant, ils peuvent être d'une grande aide dans ces situations, aussi bien pour les parents que pour soutenir les équipes. Ils peuvent aussi permettent de rediscuter à distance d'une situation vécue comme difficile pour aider l'équipe à en tirer les enseignements nécessaires. Enfin, bien sûr, les psychologues de périnatalogie ont un grand rôle dans l'accompagnement, en longueur, de ces familles en deuil.

Certains soignants, dans ces situations, se projettent dans leur rôle de mère qui les renvoie à l'angoisse de la mort de leur propre enfant ou bien à celle de leur propre mort.

Comme le souligne Caroline Farnoux, « *Assister à l'agonie nous renvoie à l'angoisse de notre propre mort. Notre rôle est donc peut-être d'accepter notre finitude et d'aider les parents et l'équipe à accepter la finitude humaine, même quand la mort touche un enfant, a fortiori un nouveau-né* » [82].

#### **4.7 Définitions des soins palliatifs par les professionnels de l'étude**

Comme nous l'avons vu dans la première partie, les soins palliatifs sont définis par le Code de la Santé publique comme étant « *des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » [5].

La moitié des professionnels ayant répondu à cette question, définit les soins palliatifs comme l'accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie et de sa famille. Et plus des trois quarts pensent que les soins palliatifs visent à soulager la douleur de ces enfants.

L'essentiel de la définition des soins palliatifs est donc connu par une majorité des professionnels.

#### **4.8 Connaissance des soins palliatifs par la population de l'étude**

Les soins palliatifs ne sont pas encore connus de tous les acteurs de santé de la salle de naissance au CHU de Caen, comme le montre cette étude. Au total, 42 des professionnels (45,7%) ayant répondu aux questionnaires ne connaissaient pas les soins palliatifs en maternité. Ces chiffres montrent bien qu'il s'agit d'un sujet nouveau en plein développement.

#### **4.9 Volonté de développer les soins palliatifs au CHU de Caen**

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu au questionnaire, 93,5% ont répondu être favorables au développement des soins palliatifs néonataux au CHU de Caen. Aucun des professionnels de la maternité ayant répondu au questionnaire a répondu être opposé à leur développement.

Les obstétriciens, les anesthésistes, les psychologues et les cadres de santé sont favorables à 100% pour le développement des soins palliatifs au CHU de Caen ce qui est très encourageant. En effet, pour développer de tels soins, il est indispensable que la majorité des professionnels exerçant à la maternité soit motivée.

Dans ces résultats, 2 pédiatres et 4 sages-femmes ont répondu être sans opinion pour le développement des soins palliatifs et nous pouvons nous demander les raisons de ce choix. Malheureusement, ils n'ont pas argumenté leur réponse.

Ces résultats sont très prometteurs et montrent une réelle volonté des équipes de développer ces pratiques.

#### **4.10 Raisons du développement de ces soins palliatifs**

Le développement des soins palliatifs périnataux au CHU de Caen est motivé en priorité, selon les professionnels de l'étude (72,3%), par la volonté d'améliorer le confort de ces nouveau-nés et de diminuer leurs douleurs. De plus, environ la moitié des professionnels (47,9%) pense que les soins palliatifs doivent être développés dans un second temps pour améliorer l'accompagnement du couple parents/enfant.

Parmi les professionnels de la maternité du CHU de Caen, 39,4% pensent que les soins palliatifs doivent être développés en 3<sup>ème</sup> intention pour optimiser les pratiques et réaliser une prise en charge pluridisciplinaire.

Dans une maternité de niveau III comme le CHU de Caen, les soignants ont l'habitude de travailler en réseau, en équipe. Or cette prise en charge pluridisciplinaire est essentielle dans ces accompagnements de fin de vie.

Chez les professionnels ayant répondu être sans opinion, aucun d'entre eux n'a expliqué sa réponse.

#### **4.11 Besoins de formations ou d'informations sur les soins palliatifs**

Les formations ou les séances d'informations sur ce sujet sont indispensables pour le développement des soins palliatifs au CHU de Caen. Comme le montrent les résultats de l'étude, 75% des professionnels sont demandeurs d'informations ou de formations sur les soins palliatifs périnataux.

Les sages-femmes, en première ligne dans ces situations, sont les plus demandeuses de formations ou d'informations. Ces chiffres peuvent s'expliquer par le fait qu'elles ont peut être moins reçu de formation théorique pendant leur formation initiale mais aussi peut être parce qu'un certain nombre d'entre elles n'a jamais été confronté à une telle situation.

Les autres professionnels savent aussi la nécessité de se former en continu et de remettre en question ces pratiques.

#### **4.12 Création de documents applicables au CHU de Caen et participation à leurs élaborations**

La majorité des professionnels (85,9%) est motivée pour la création de documents. La création de documents applicables au CHU de Caen est importante pour guider et aider cette équipe de maternité dans les situations difficiles de fin de vie.

Les cadres de santé et les pédiatres en sont le plus demandeurs avec respectivement 100% et 91,7%. Ce sont les psychologues (66,7%) qui en sont le moins demandeurs. Ceci peut peut-être s'expliquer par la crainte que les professionnels regardent ces documents comme des protocoles tenant moins compte des souhaits des parents.

Dans ces créations, il semble important de bien garder à l'esprit qu'il s'agit plus d'un guide et non pas d'un protocole. Toute situation est différente et doit être envisagée au cas par cas.

Parmi les professionnels, 31,5% sont motivés pour participer à cette création. Ce qui est suffisant pour créer un groupe de travail sur un sujet spécifique et élaborer des documents. Les pédiatres et les psychologues sont les professionnels les plus motivés à participer à l'élaboration de ces documents (66,7%). Ces chiffres s'expliquent facilement par le fait que la plupart des pédiatres et psychologues interrogés exercent en néonatalogie et sont donc au plus près de ces situations de fin de vie dans leur service.

Parmi l'ensemble des sages-femmes, 17 d'entre elles sont motivées pour y collaborer. Ce chiffre est assez encourageant car les sages-femmes sont en première ligne en salle de naissance dans ces situations et sont donc indispensables pour l'élaboration de ces documents. Du côté des obstétriciens, 25% d'entre eux sont motivés pour participer à ces élaborations ce qui est satisfaisant afin de développer ce type de soins. Par contre, aucun des anesthésistes n'est motivé pour y participer.

La multidisciplinarité souhaitable est tout à fait envisageable au CHU de Caen. A titre d'exemple, au CHU de Rennes, un groupe de travail de cinq personnes au départ a été créé afin de développer ces soins. Il a fallu deux ans pour que ces pratiques soient mises en application. Afin de développer les soins palliatifs dans une approche multidisciplinaire, la présence de différents corps professionnels est nécessaire pour l'élaboration de documents. Ceci permet d'avoir des visions et points de vue différents et donc d'élargir le « regard ».

## **5. Propositions**

### **5.1 Prise en charge des enfants en soins palliatifs**

#### **5.1.1 Avant la naissance**

Dans ces situations de fin de vie, il faut respecter le choix des parents, leur faire confiance et ne pas sous estimer leurs capacités.

Lors de la naissance d'un enfant nécessitant des soins palliatifs, la pose d'une analgésie péridurale, le plus précocement possible, lorsqu'elle est souhaitée par la mère est essentielle.

#### 5.1.1.1 Des extrêmes prématurés

Comme nous l'avons vu dans la première partie, les situations des extrêmes prématurés sont souvent perçus plus violentes que les situations issues du DAN.

Elles surviennent le plus souvent de façon inopinée, en urgence et ne résultent pas d'un choix de la part des parents contrairement aux situations du DAN. Il s'agit donc d'établir, en peu de temps, une relation de confiance avec ces parents. La sage-femme, en première ligne dans ces situations ainsi que le gynécologue obstétricien, servent de guides à ces parents démunis. La visite du pédiatre avant la naissance de cet enfant, lorsqu'elle est possible, est essentielle.

Lorsque l'accouchement survient autour de la zone grise, c'est-à-dire entre 24 et 26 SA comme nous l'avons vu dans la première partie, évaluer l'état clinique de l'enfant est l'élément clé de la prise en charge. En fonction de l'état clinique, les deux cas de figure doivent être expliqués aux parents : la réanimation intensive ou les soins palliatifs. Actuellement au CHU de Caen, une réanimation active est pratiquée à partir de 25 SA et/ou 500g selon l'état clinique de l'enfant à la naissance.

Lors de la naissance d'un enfant pouvant recevoir des soins palliatifs, il est nécessaire d'avoir une prise en charge optimale et cohérente entre les équipes. Respecter le choix des parents, après une information claire et loyale sur la prise en charge possible, est alors essentiel. Quand la situation le permet, discuter avec les parents, de la possibilité dans certains cas, que leur enfant naisse vivant est une priorité.

En ce qui concerne l'ERCF pendant le travail, actuellement au CHU de Caen, il n'est enregistré en continu qu'à partir de 26 SA car en deçà de ce terme aucune césarienne n'est pratiquée pour sauvetage fœtal. Ce qui semble être une attitude cohérente puisque l'enfant ne bénéficiera pas de soins intensifs.

Si la situation le permet, il faut prendre le temps d'expliquer aux parents les différents gestes effectués sur leur enfant à la naissance. Cependant, certains professionnels sont encore réticents à tout expliquer aux parents de peur de leur faire plus de mal que de bien. Les capacités parentales ne doivent pas être sous-estimées. Il faut éviter de s'enfuir avec l'enfant dans la salle de réanimation, laisser le choix aux parents de voir, de toucher leur enfant.

### 5.1.1.2 Les nouveau-nés porteurs de malformations létales

Les situations issues du DAN sont plus faciles à appréhender car dans la plupart des cas, les choses peuvent être discutées en amont. Il est important, lors du diagnostic d'une maladie létale, de mener une réflexion collégiale sur la prise en charge qui pourra être proposée aux parents selon la pathologie. Connaître les attentes et les souhaits des parents est une priorité.

La mise en place des soins palliatifs chez ces enfants, nécessite d'établir en équipe, une liste de malformations létales pouvant donner lieu à ce type de soins comme par exemple un enfant atteint d'une trisomie 13 ou 18. Comme nous l'avons vu dans la première partie, la liste établit par Leuthner (Annexe III) peut être un bon support de départ, même si elle peut être remise en question sur certaines malformations. Au CHU de Rennes, les enfants les plus souvent concernés par ces pratiques sont les nouveau-nés porteurs de trisomie 13, 18 ou d'hypoplasie du ventricule gauche.

Pendant la grossesse, le suivi mensuel habituel doit être poursuivi afin de surveiller l'état de santé de la mère. On ne doit prendre aucun risque concernant sa santé. Une surveillance échographique rapprochée peut être mise en place afin d'affiner le diagnostic permettant ainsi d'évaluer le type de prise en charge possible pour cet enfant. Pour proposer le meilleur accompagnement possible aux parents, des entretiens pluridisciplinaires répétés semblent utiles. Une visite guidée de la maternité doit être systématiquement proposée au couple.

L'ERCF, dans ces situations, doit être clairement discuté en anténatal avec le couple et s'étudie au cas par cas. Il en est de même pour la voie d'accouchement. C'est pourquoi un groupe de travail est nécessaire afin de répondre à ces questions. Néanmoins lors de ces situations, les parents doivent être informés du risque de décès *in utero* pendant le travail ou l'accouchement.

### 5.1.2 Après la naissance

L'accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie nécessite peu de gestes techniques. Il s'agit d'éviter ou de limiter les gestes douloureux et inutiles comme l'aspiration œsophagienne, la ventilation au masque. Il faut lutter contre le refroidissement en privilégiant l'enveloppement, le séchage. Il s'agit de privilégier le confort de ces enfants en limitant les stimulations inutiles (en utilisant par exemple le peau à peau, la limitation des bruits, des lumières) et soulager la douleur si besoin. Avant le décès de l'enfant, expliquer aux parents les différents signes cliniques que le nouveau-né pourra présenter tels que les gasps, les changements de coloration.

La difficulté d'organisation et de planification des soins réside en grande partie dans l'incertitude sur le temps de vie de ces enfants. Il est important d'y réfléchir en amont, afin de proposer les meilleures conditions d'accueil pour cet enfant et sa famille.

Par exemple, au CHU de Caen, la chambre 523 de salle de naissance semble la pièce la plus adaptée pour ces soins car il s'agit de la chambre la plus éloignée des autres permettant un plus grand respect de l'intimité des parents.

Cependant, lorsque l'enfant survit au-delà des deux heures de surveillance en salle de naissance, où l'hospitaliser ? L'unité Kangourou semble être un bon compromis entre la néonatalogie et la maternité, l'important étant de ne pas séparer la mère de son enfant. Tout dépend en fait de l'état de l'enfant à la naissance, certains ne nécessitent aucun soin spécifique et pourraient, après décision collégiale, être transférés en suites de naissance. D'autres peuvent demander plus de gestes médicaux avec par exemple la mise en place d'un KTVO, dont la pose est indolore, pour administrer des antalgiques. Ces nouveau-nés iront alors plus facilement en néonatalogie.

La douleur de ces enfants doit être régulièrement évaluée à l'aide d'échelle de douleur. Lors de l'utilisation d'antalgiques ou de sédatifs, les médicaments les plus souvent utilisés sont la morphine et l'hypnovel administrés à l'aide d'un pousse-seringue électrique. Au CHU de Rennes, la morphine est prescrite à la posologie de 20-30 µg/kg/h et l'hypnovel à 30µg/kg/h.

De plus, favoriser le contact de l'enfant avec sa famille est essentiel. Lors des soins de l'enfant, il faut faire participer les parents et leur proposer de prendre leur enfant dans leurs bras. Il semble préférable d'opter pour le peau à peau plutôt qu'une couveuse ou le berceau chauffant.

Dès la naissance d'un enfant nécessitant ce type de soins, il est important de commencer le carnet de santé, le cahier de soins, d'intégrer cet enfant dans l'histoire familiale des parents en parlant de lui au présent.

Les équipes doivent garder à l'esprit que la fin de vie est encore un temps de vie, que cet enfant est un « *être en relation* » et non « *un déjà mort hors du monde* » [83].

### 5.1.3 Après le décès

Il est important d'avoir une cohésion entre les équipes et un discours cohérent auprès des parents. Les parents souhaitent-ils être présents ou prévenus au moment du décès ? Désirent-ils participer à la toilette mortuaire ? Quels vêtements portera-t-il lors des obsèques ? Souhaitent-ils une inhumation ou une crémation ? Ont-ils des demandes particulières en matière de spiritualité ? Toutes ces questions doivent être abordées, avec tact, et progressivement.

Après le décès, il faut proposer aux parents s'ils le désirent des empreintes de mains et de pieds, des photos, une mèche de cheveux. Les empreintes et les photos peuvent être réalisées à tout moment même avant le décès de l'enfant. Ils peuvent aussi récupérer le bracelet de naissance, le carnet de santé. On peut imaginer la confection d'une boîte à souvenir.

L'équipe doit laisser la possibilité aux parents de rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent avec leur enfant et autoriser la présence d'autres membres de la famille s'ils le désirent.

Il s'agit aussi de respecter leurs rites religieux, s'il y en a, et d'appeler l'aumônier si besoin. Il est nécessaire de connaître les personnes à contacter pour tout geste religieux afin de pouvoir répondre à ces demandes spécifiques.

Un livret sur le deuil, un autre sur les modalités des obsèques peuvent être extrêmement utiles aux parents. De plus, il est tout à fait recommandé de leur fournir les coordonnées d'associations et de psychologues en cas de besoin.

Un rendez-vous peut être prévu, notamment en cas d'autopsie, avec l'obstétricien qui a suivi la grossesse ou le pédiatre. Il permettra de reparler du décès de l'enfant un peu à distance, les parents auront alors certainement de nombreuses questions qui seront apparus progressivement [84].

## **5.2 Mise en place d'un groupe de travail**

L'étude a permis de montrer que 31,5% des soignants sont motivés pour participer au développement des soins palliatifs au CHU de Caen.

Un groupe de travail est indispensable à la mise en place de ces nouvelles pratiques permettant de réfléchir en équipe sur les modalités de développement.

En effet, avant de mettre ces soins en place, il est nécessaire de répondre à certaines questions comme : Quels enfants peuvent bénéficier de soins palliatifs ? Où hospitaliser ces enfants lorsqu'ils survivent au-delà des deux heures de surveillance en salle de naissance ? Quelle échelle de douleur doit-on utiliser pour évaluer la douleur de ces enfants ? Quels antalgiques utiliser en cas de douleurs ? A quelle dose ?

## **5.3 Création de documents au CHU de Caen**

Les professionnels du CHU de Caen ont exprimé pour la plupart d'entre eux le besoin de documents écrits. Il ne faut pas oublier que ces équipes ont l'habitude de travailler avec ces supports. Mais la rédaction de ces documents ne doit pas empêcher la discussion avec les parents et l'évaluation au cas par cas de chaque situation.

Ces documents servent de supports, de repères aux équipes. Ils ne doivent pas être perçus comme une série d'obligations à respecter. Comme à la maternité du CHU de Rennes, un protocole semble nécessaire à mettre au point après concertation de l'équipe permettant ainsi aux professionnels de se référer quand ils en ont besoin (Annexe V).

*« Ces réflexions replacent la demande des parents, l'adaptation à leurs souhaits, au cas par cas, au centre des débats. Il n'est sûrement pas question de généraliser, sous forme d'un protocole, l'attitude qui consisterait à suggérer fortement ou à imposer au couple, quel que soit le terme, un contact étroit avec leur enfant décédé ou mourant. Il s'agit en revanche d'être en mesure de répondre à leur demande de reconnaissance de leur rôle et de leur statut de parent. » [60]*

A Rennes, où les soins palliatifs sont mis en place depuis 2005, les soignants utilisent un dossier appelé « dossier de soins palliatifs néonataux » (Annexe VI). Ces dossiers sont utilisés préférentiellement dans les situations issues du DAN lorsque les parents n'ont pas formulé de demande d'IMG. Sur ce support est inscrit le projet de naissance détaillé des parents, leurs souhaits, la décision collégiale du CPDPN.

Une fois ce projet de vie établi en accord avec les parents et l'équipe, celui-ci est ensuite transmis par mail, un mois avant l'accouchement de la patiente, à l'ensemble des pédiatres, des obstétriciens et des anesthésistes prenant des gardes en salle de naissance, permettant ainsi aux équipes d'avoir tous connaissance du dossier. Il est également mis à disposition en salle de naissance pour les sages-femmes afin qu'elles puissent l'étudier.

A Caen, un dossier similaire pourrait être mis en place facilitant la cohésion entre les différents intervenants, une connaissance par tous les professionnels de ce dossier évitant de reposer toujours les mêmes questions aux parents, de façon itérative, ce qui peut être insoutenable pour eux.

#### **5.4 Les débriefings**

Des réunions de débriefing semblent fondamentales pour permettre aux équipes de discuter, d'exprimer leur ressenti, leurs difficultés et leurs interrogations sur les situations qu'ils ont vécues.

On peut imaginer également des temps de parole, en dehors de toute situation clinique particulière, facilitant la réflexion, le partage d'expérience ainsi qu'une confrontation d'idées entre les différents professionnels.

Tout ceci permettrait de revenir sur les pratiques mises en place et d'évaluer leurs pertinences pour améliorer les prises en charge ultérieures.

#### **5.5 Les formations**

Les formations et informations sur les soins palliatifs semblent indispensables aux professionnels de la maternité du CHU de Caen pour développer ces nouvelles pratiques.

On peut facilement imaginer des formations internes à l'hôpital dont le but serait de faire le point sur la législation actuelle avec la loi du 22 avril 2005 principalement, de sensibiliser les équipes à la démarche palliative, de les réassurer sur leurs compétences, de leur expliquer les différents gestes pouvant être effectués chez ces enfants en fin de vie.

Elles permettront aussi d'expliquer aux professionnels l'importance du soutien du reste de l'équipe présente.

De plus, une formation de courte durée (trois jours) est proposée par le CHU de Rennes pour sensibiliser le personnel de maternité aux soins palliatifs. « *La formation permet en effet de libérer l'angoisse provoquée spontanément par l'idée de mort, de reconnaître qu'elle n'est pas pathologique et de l'accepter* » [20]. Ces formations extérieures sont l'occasion de se confronter aux expériences des autres équipes et permettent de s'enrichir.

Enfin, plusieurs soignants du CHU de Caen participent actuellement au diplôme interuniversitaire de soins palliatifs pédiatriques.

### **5.6 Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques**

La création de « La Source » au CHU de Caen semble un pivot essentiel au développement des soins palliatifs. Il s'agit de professionnels compétents et qualifiés dans ce domaine. Elle peut faire un lien, servir de soutien aux équipes de maternité.

A la maternité du CHU de Rennes, les différents professionnels travaillent en coordination avec « La Brise », l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques de Rennes. Ils ont mis au point une « fiche de transmission en soins palliatifs ». Cette fiche concerne uniquement les couples n'ayant pas formulé de demande d'IMG et permet de faire un lien entre les parents et les différents intervenants extérieurs comme par exemple le SAMU. Elle permet à tous les professionnels prenant en charge ce couple, en dehors de l'hôpital, de connaître le dossier et les souhaits parentaux.

# **CONCLUSION**

Pendant de nombreuses années, marquées par un déni de ces naissances d'enfants nés trop prématurément ou malformés puis décédés, une véritable « *conspiration du silence* » [74] s'est installée. Considérées comme des « *non-événements* » [22], ces naissances ont engendrées des souffrances pour les enfants et leurs parents.

La mise en place des soins palliatifs ne s'est pas fait au même rythme dans toutes les maternités françaises. En effet, il s'agit d'un travail propre à chaque équipe de maternité et s'élabore situation par situation. Au CHU de Caen, les professionnels de salle de naissance ont exprimé leur intérêt mais aussi leur besoin de formations, de soutien et d'outils afin de développer ce type de soins.

Malgré toutes les difficultés et toutes les angoisses que nous procurent le décès d'un enfant, il semble nécessaire et de notre rôle de soignant, de nous interroger et de remettre en question nos pratiques lorsqu'elles semblent plus délétères que bénéfiques.

Tous ces enfants méritent, aussi courte soit leur vie, de mourir dans la dignité. Les soins palliatifs permettent d'aborder la mort d'une façon plus humaine et de donner un sens à ces vies si brèves soient-elles. La majorité des soignants de la maternité du CHU de Caen est convaincu de l'intérêt de soins palliatifs, dès la salle de naissance, chez des nouveau-nés ne pouvant pas bénéficier de soins intensifs ou encore lors d'un diagnostic anténatal de malformation létale. Ils espèrent ainsi soulager les éventuelles douleurs de ces enfants et les réinscrire dans l'histoire familiale.

De plus, après une information claire et loyale, le fait de respecter le choix des parents, de leurs laisser la possibilité d'accompagner ou non leur enfant sont les éléments clés de la prise en charge palliative.

Les soins palliatifs ne sont pas des règles, des lignes de bonnes conduites ou encore un mythe de la belle mort. L'essentiel est de rester à l'écoute des parents et d'améliorer la prise en charge de leur enfant.

Comme le décrit si bien Patrick Verspieren « *accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas.* » [31]

Il reste encore du chemin à faire pour uniformiser ces pratiques émergentes dans toutes les maternités de France. Au CHU de Caen, le défi ne paraît pas insurmontable, l'équipe semble motivée et volontaire pour mettre en place ces soins en salle de naissance d'autant plus que la prise en charge des naissances d'enfants prématurés a déjà beaucoup évoluée.

La création d'un groupe de travail sur les soins palliatifs en périnatalité au CHU de Caen est maintenant d'actualité. Les différents acteurs de périnatalité du CHU de Caen ont été pressentis et une première réunion est déjà prévue.

L'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques apportera son expérience à ce groupe. Une des missions de ce groupe « soins palliatifs néonataux » sera de rassurer les professionnels sur leurs compétences en proposant des personnes ressources mais aussi des supports rédigés à l'avance, pour soutenir, encadrer et favoriser la prise en charge de ces enfants à la naissance.

Pour finir, n'oublions pas que « *la signification de cet accompagnement par des soins palliatifs est sans ambiguïté : il ne peut soulager qu'une part infime de l'immense douleur des parents face à la perte de leur enfant, même si cela se révèle précieux pour eux.* » [31]

## **BIBLIOGRAPHIE**

- [1] SFAP. Définition des soins palliatifs par l'OMS. <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf//>, 1<sup>er</sup> juillet 2012.
- [2] ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Service des recommandations et références professionnelles. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt\\_soins\\_palliatifs\\_recommandations\\_finales\\_mise\\_en\\_ligne.pdf//](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf//), 20 août 2012.
- [3] Ricot J. Philosophie et fin de vie. ENSP, Rennes, 2003, 110p.
- [4] CCNE. Avis n° 63 du CCNE datant du 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf//>, 12 juillet 2012.
- [5] Article L1110-10 du Code de la Santé publique.
- [6] Ministère des affaires sociales et de la santé. Historique des soins palliatifs dans nos sociétés occidentales, <http://www.sante.gouv.fr/historique-des-soins-palliatifs-dans-nos-societes-occidentales.html//>, 14 novembre 2012.
- [7] Aubry R. Vous avez dit soins palliatifs ? Une question de vie. Du pallium, Trappes, 2009, 121p.
- [8] Lamau ML, Hacpille L. Origine et inspiration. In Jacquemin D, De Broucker D. Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux - Pratiques de soins et accompagnement - Psychologie et éthique. Dunod, Paris, 2009, p7-23.
- [9] MINISTERE des affaires sociales et de la Santé. Loi n°91-478 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel N°179 du 2 août 1991, p10255-6.
- [10] MINISTERE des affaires sociales et de la Santé. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel n°132 du 10 juin 1999, p8487-9.
- [11] MINISTERE des affaires sociales et de la Santé. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel n°54 du 5 mars 2002, p4118.
- [12] Kuhn P, Fournié A, Caeymaex L, Debillon T, Bétrémieux P, Azria E et al. L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques. Archives de pédiatrie 2007 ; 14 : 1231-9.
- [13] MINISTERE de la Santé. Circulaire DHOS/ O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm//>, 21 août 2012.
- [14] Devalois B. Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Association pour le développement des soins palliatifs 2005 ; 31 : 6-10.
- [15] Viallard ML. Les soins palliatifs ne sont pas une alternative à l'euthanasie : ils sont un souci de l'homme. Médecine palliative 2006 ; 5 : 301-2.

- [16] MINISTERE de la Santé. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005, p7089.
- [17] Article L1110-5 du Code de la Santé Publique
- [18] Matray B. Les soins palliatifs : approche éthique. Laennec, Paris, 1995, p7.
- [19] Jacquemin D. Ethique des soins palliatifs. Dunod, Paris, 2004, 156p.
- [20] Sornay A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants. Ecole de sages-femmes, Poissy, 2007.
- [21] Centre d'éthique médicale. Manuel de Soins Palliatifs coordonnée par Jacquemin D. Dunod, Paris, 2001, 776p.
- [22] Humbert N. La coïncidence mort-naissance : le paradoxe des extrêmes. Médecine palliative 2007 ; 6 : 11-3.
- [23] Gold F et Simeoni U. Contexte historique de l'émergence des soins palliatifs en période néonatale. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p5-9.
- [24] Dehan M, Gold F, Grassin M. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Archives de pédiatrie 2001 ; 8 : 407-19.
- [25] Pierre M. Analyse de deux attitudes de prise en charge des extrêmes prématurés autour des limites de la viabilité en salle de naissance. Mémoire de Master 2 « recherche en éthique », Paris, 2010.
- [26] Charlot F. Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance. Mémoire DIU soins palliatifs et accompagnement, Rennes, 2009.
- [27] Article L2213-1 du Code de la Santé publique.
- [28] Voillet H. Le refus d'interruption médicale de grossesse. Ecole de sages-femmes, Nantes, 2010.
- [29] Article R 4127-37 du Code de la Santé publique.
- [30] Dageville C, Rameix S, Andrini P, Bétrémieux P, Jarreau PH, Kuhn P et al. Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. Gynécologie, Obstétrique & Fertilité 2008 ; 36 : 571-81.
- [31] Dageville C, Bétrémieux P, Rameix S, Andrini P, Kuhn P, Oriot D et al. Fin de vie en néonatalogie à la lumière de la loi. Archives de Pédiatrie 2007 ; 14 : 1219-30.
- [32] CCNE. Avis n° 65 du CCNE datant du 14 septembre 2000. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis065.pdf/>, 12 juillet 2012.
- [33] Simeoni U, Dehan M et Jarreau PH. Les aspects éthiques de la médecine périnatale : réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Archives de pédiatrie 2007 ; 14 : 1171-3.

- [34] Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, Vernier D, Bétrémieux P et al. Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1<sup>ère</sup> partie considérations générales. Archives de pédiatrie 2010 ; 17 : 409-12.
- [35] Gold F, Bétrémieux P. Spécificités des soins palliatifs en période néonatale. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p39-44.
- [36] Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau né : comment est-ce possible ? Archives de pédiatrie 2009 ; 16 : 603-5.
- [37] Article L1111-4 du Code de la Santé publique
- [38] Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. Journal of perinatology 2006 ; 26 : S24-6.
- [39] Briand C, Dabouis B, Lamy C et Le Bourdon C. La valeur d'une vie ne dépend pas de sa durée. Vocation sage-femme 2010 ; 81 : 12-3.
- [40] Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Médecine palliative 2008 ; 7 : 191-4.
- [41] De Mezerac I. Des soins palliatifs en maternité ? Vocation sage-femme 2009 ; 75 : 8-10.
- [42] Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Murdoch EM, Missfelder-Lobos HH. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Archives of disease in childhood Fetal and Neonatal Edition 2007 ; 92 : F56-8.
- [43] Payot A. Soins palliatifs périnataux : le défi d'une cohérence pré et postnatale. Archives de pédiatrie 2009 ; 16 : 597-9.
- [44] Leuthner SR. Fetal palliative care. Clinics in perinatology 2004 ; 31 : 649-65.
- [45] De Mezerac I, Lucot JP, Mallet D. Réflexion autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité. In De Mezerac I. *Un enfant pour l'éternité*. Du Rocher, Monaco, 2004, p87-94.
- [46] De Mezerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Revue Sage-femme 2009 ; 8 : 334-9.
- [47] Pierre M, Plu I, Hervé C et Bétrémieux P. Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités. Archives de pédiatrie 2011 ; 18 : 1044-54.
- [48] SPAMA. Témoignage de l'histoire d'Adèle et de sa maman. <http://www.spama.asso.fr/forum/index.php?topic=3.0//>, 20 octobre 2012.
- [49] Mallet D, De Mezerac I, Lucot JP, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaider pour un espace de liberté. Médecine palliative 2004 ; 3 : 78-82.
- [50] Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere MH, Thomas D, Dubos JP, Rakza T. Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse. In Bétrémieux P. Springer, Paris, 2010, p 61-70.

- [51] Vernier D, Parat S et Bétrémieux P. Soins palliatifs dans les situations issues du diagnostic prénatal. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p51-60.
- [52] Gold F, Parat S, Moriette G, Deruelle P, Storme L, Bétrémieux P et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2<sup>ème</sup> partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de pédiatrie 2010 ; 17 : 413-9.
- [53] Parat S et Bétrémieux P. Elaboration d'un projet de soins palliatifs avec l'équipe et les parents. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p45-9.
- [54] OMS. Série de rapports techniques N° 457. Prévention de la mortalité et de la morbidité périnatales. Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS. Genève 1970. [http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_457\\_fre.pdf/](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_457_fre.pdf/), 12 octobre 2012.
- [55] Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L *et al.* Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 SA, identification d'une zone grise. Archives de pédiatrie 2010 ; 17 : 518-26.
- [56] Simeoni U. Commission d'éthique de la Société Française de Néonatalogie : groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie. Archives de pédiatrie 2009 ; 16 : S28-37.
- [57] Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity – moving beyond gestational age. The New England journal of medicine 2008 ; 358 : 1672–81.
- [58] Stringer M, Brooks PM, King K, Biesecker B. New guidelines for maternal and neonatal resuscitation. Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing 2007 ; 36 : 624-34.
- [59] Guimarães H, Rocha G, Bellieni C et Buonocore G. Rights of the newborn and end of life decision. Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine 2012 ; 25 : 76-8.
- [60] Boujenah-Truong L, Farnoux C, Rajguru M et Moriette G. Naissance aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p71-86.
- [61] Le Bouar G, Poulain P, Bétrémieux P, Charlot F et Cabaret AS. Naissance très prématurées (22 à 26 SA) : de la décision à la mise en œuvre des soins palliatifs en salle de naissance. Expérience du CHU de Rennes. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la reproduction 2012 ; 41 : 460-7.
- [62] Charlot F. Imaginer et structurer la prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance. In Bétrémieux P. Les soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p99-118.
- [63] Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants : medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. Pediatrics 2009 ; 123 : 1509-15.

- [64] Moorcraft D, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A et al. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. Archives of disease in childhood Fetal and Neonatal Edition 2009 ; 94 : F2-5.
- [65] Gold F, Parat S, Farnoux C, Boithias C, Bétrémieux P, Hubert P et al. La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3<sup>ème</sup> partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de pédiatrie 2010 ; 17 : 420-5.
- [66] Durand du Repaire P. L'arrêt de la nutrition artificielle chez le nouveau-né en soins palliatifs. DIU « douleur et soins palliatifs pédiatriques », Anger, 2012.
- [67] Stevens BJ, Jonhston L, Newmann C, Rugg M. Pain in vulnerable populations and palliative care. In Anand KJS, Stevens BJ, McGrath PJ. Pain in Neonates and Infants. Elsevier, Edimburgh, 2007, p251-62.
- [68] Kuhn P. Comment évaluer au mieux la douleur et l'inconfort du nouveau-né en soins palliatifs et/ou en fin de vie ? In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p167-81.
- [69] Debillon T, Zupan V, Ravault N, Magny JF et DehanM. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. Archives of disease in childhood Fetal and Neonatal Edition 2001; 85: F36-41.
- [70] Parat S, De Dreuzy P et Chabernaude JL. Assurer le confort de l'enfant. In Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, Paris, 2010, p183-91.
- [71] Brielle N. Quels soins et quel accompagnement en salle de naissance pour les enfants nés trop prématurément ? Espace éthique AP-HP, Mémoire de Master 1, Paris, 2012.
- [72] MINISTERE de la Santé et de la Justice. Loi n°93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le Code civil, relative à l'état civil, à la famille et aux droits des enfants et instituant le juge aux affaires familiales. Journal officiel n°7 du 9 janvier 1993, p495.
- [73] MINISTERE de la Santé. Circulaire DHOS/E 4/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance.  
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-50/a0503302.htm//>, 20 juillet 2012.
- [74] MINISTERE de la Santé. Décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du Code civil.  
[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F852071545DD9995DE4E3245155DD857.tpdjo13v\\_1&dateTexte=?cidTexte=JORFTEXT000019350025&categorieLien=cid//](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F852071545DD9995DE4E3245155DD857.tpdjo13v_1&dateTexte=?cidTexte=JORFTEXT000019350025&categorieLien=cid//), 23 juillet 2012.
- [75] Rousseau P. « Le deuil périnatal. Psychopathologie et accompagnement ». Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la Reproduction humaine, 1988 ; 17 : 285-94.
- [76] Dumoulin M. Mort périnatale : accompagnement à l'hôpital. In Hirsch E. Fins de vie, éthique et société. Erès, Toulouse, 2012, p322-33.
- [77] Beauthéac N. La honte secrète dans le deuil d'un tout petit. In Hanus M. La mort d'un enfant. Vuibert, Paris, 2006, p61-71.

- [78] Delage C. Le point de vue du psychologue en périnatalité sur les soins palliatifs. *Vocation sage-femme* 2010 ; 81 : 21-2.
- [79] Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Albin Michel, Paris, 2005, 336p.
- [80] Richard-Guerroudj N. Accompagnement de fin de vie : une démarche nouvelle en maternité. *Profession sage-femme* 2012 ; 174 : 36-8.
- [81] Le Coz P. Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique. In Hirsch E. *Fins de vie, éthique et société*. Erès, Toulouse, 2012, p35-42.
- [82] Farnoux C. Accompagner la fin de vie en salle de naissance après un diagnostic prénatal de malformation létale. *Espace éthique AP-HP, Mémoire de Master 2*, Paris, 2006.
- [83] Chatel T. Le sens de l'accompagnement en fin de vie. In Hanus M. *Le grand livre de la Mort à l'usage des vivants*. Albin Michel, Paris, 2007, p87-90.
- [84] Kilby MD, Pretlove SJ et Bedford Russel AR. Multidisciplinary palliative care in unborn and newborn babies. *British Medical Journal* 2011 ; 342 : d1808.

# **ANNEXES**

## **ANNEXE I**

### **Articles du Code de la Santé publique créés par la loi du 4 mars 2002**

#### **Article L1110-9**

Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

#### **Article L1110-10**

Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

## **ANNEXE II**

### **Articles du Code de la Santé publique modifiés par la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application**

#### **Article L1110-5**

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 1 JORF 23 avril 2005

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 2 JORF 23 avril 2005

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L1111-2, la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical

### **Article R4127-37**

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 2

**I.**-En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

**II.**-Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L1111-4 et au premier alinéa de l'article L1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.

Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

**III.**-Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L1110-5 et des articles L1111-4 ou L1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

#### **Article L1111-4**

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

### **Article L1111-13**

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 9 JORF 23 avril 2005

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

### **Article R4127-38**

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

## ANNEXE III

### Malformations considérées comme « létales »

*D'après Leuthner SR Pediatr Clin N Am 2004;51:749*

- Trisomies 13 - 15 - 18
- triploïdie
- Anencéphalie
- *Certaines* holoprosencéphalies (*alobaires*)
- Encéphalocèles *de grande taille*
- Cardiopathies *inopérables*
- Agnésie rénale bilatérale
- Nanisme tanatophore
- Syndrome de Potter
- Hydranencéphalie
- Hydrocéphalie *majeure*
- *Certaines* Erreurs métaboliques
- IRA terminale d'emblée dialysable *mais ...*
- Myéломéningocèle (spina bifida) *opérable mais ...*
- Amyotrophie spinale infantile
- Hypoplasie du ventricule gauche
- Pentalogie de Cantrell
- Omphalocèle *majeure*
- Hernie diaphragmatique *majeure ou syndromique*
- *Jumeaux conjoints ("siamois")*

## ANNEXE IV

### QUESTIONNAIRE: LES SOINS PALLIATIFS DU NOUVEAU-NE AU CHU DE CAEN

1 Quel âge avez-vous?

< 25 ans

25 à 35 ans

35 à 45 ans

> 45 ans

2 Quelle est votre profession?

Gynéco-obst

Sage-femme

Pédiatre

Psychologue

Cadre

AS/AP

Anesthésiste

3 Depuis combien d'années exercez-vous au CHU de Caen?

< 5 ans

5 à 10 ans

10 à 20 ans

> 20 ans

4 Avez-vous déjà été confronté (e) à l'accompagnement d'un nouveau né en fin de vie dans l'exercice de votre profession?

Oui une fois

Oui plusieurs fois

Non jamais

4a Si oui, s'agissait-il? (plusieurs réponses possibles)

d'un nouveau né à terme porteur d'une malformation létale diagnostiquée en anténatale

d'un nouveau né à terme porteur d'une malformation létale non diagnostiquée en anténatale

d'un extrême prématuré à partir de 24 SA

d'une fausse couche tardive

Autres situations : précisez

---

---

4b Des gestes ont-ils été effectués chez ce nouveau-né?

Oui  Non

4c Si oui, lesquels?

mis dans les bras des parents  aucun geste  
 pris dans les bras par un soignant  sédatifs, antalgiques  
 Autres : précisez  bénédictions, rites

---

---

4d Comment ce nouveau né a-t-il été pris en charge?

---

---

---

4e Étiez-vous seul(e) ou accompagné(e)?

seul(e)  accompagné(e)

4f Y a-t-il eu une discussion avec les parents avant ou après la naissance?

avant la naissance  après la naissance

5 Dans l'accompagnement de ce nouveau né en fin de vie, vous êtes vous senti(e) en difficulté?

Oui  Non  Sans opinion

5a Si oui, lesquelles? Que vous a-t-il manqué?

---

---

---

---

---

5b Si non, pourquoi?

---

---

---

---

5c Quelles ressources avez-vous mobilisé pour accompagner ce nouveau né?

<input type="checkbox"/> Collègues	<input type="checkbox"/> Expériences antérieures
<input type="checkbox"/> Formations théoriques	<input type="checkbox"/> Convictions religieuses
<input type="checkbox"/> Autres : précisez	<input type="checkbox"/> Psychologue

---

---

6 Avez-vous exercé dans un autre établissement auparavant?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
------------------------------	------------------------------

6a Si oui, les soins palliatifs chez le nouveau né en salle de naissance y étaient-ils développés?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
------------------------------	------------------------------	---

7 Connaissez-vous l'existence des soins palliatifs en salle de naissance chez le nouveau né?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
------------------------------	------------------------------

8 Vous êtes vous déjà intéressé (e) spécifiquement aux soins palliatifs en salle de naissance chez le nouveau né?

Oui

Non

9 Comment définissez-vous les soins palliatifs chez le nouveau né?

---

---

---

---

10 Pensez-vous que les soins palliatifs en salle de naissance devraient être développés à Caen?

Oui

Non

Sans opinion

10a Si oui, pourquoi? (dans l'ordre des priorités 1 : le plus prioritaire selon vous)

Meilleur accompagnement du couple parents-enfants

Améliorer le confort/diminuer la douleur du nouveau né

Meilleur vécu de la situation par l'équipe soignante

Réaliser une prise en charge pluridisciplinaire

Autres : précisez

---

---

10b Si "non" ou "sans opinion", pourquoi?

Vous trouvez trop difficile d'accompagner ces nouveau-nés

Vous ne portez pas un intérêt particulier sur ce sujet très spécifique

Vous estimez que ce qui est réalisé actuellement en salle de naissance sont des soins palliatifs

Vous n'avez jamais songé à la possibilité d'une autre prise en charge

Autres : précisez

**11 Seriez-vous intéressé(e) par la création de documents applicables au CHU de Caen,**

**qui puissent vous guider dans certaines situations (extrême prématurité, malformation létale...)?**

Oui

Non

Sans opinion

**12 Seriez-vous motivé(e) pour participer à l'élaboration de ces protocoles?**

Oui

Non

Sans opinion

12a Pourquoi?

---

---

---

**13 Remarques particulières :**

---

---

## ANNEXE V

			
<b>CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE RENNES</b> Pôle d'Obstétrique, de Gynécologie et Reproduction Humaine <b>Professeur P. POULAIN</b>			
<b>MISE EN PLACE DES SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE EN CAS DE DECISION ANTENATALE DE NON REANIMATION A LA NAISSANCE</b>			
Codification du document	:	Rédacteur(s)	: H Maillard, F Charlot, Sages-Femmes
Date d'application	: 7 janvier 2010	Approbateur(s)	: P. Bétrémieux PH de pédiatrie
N° de version du document	: 1	Gestionnaire	: initiale du prénom, nom, fonction
Destinataires du document		: pédiatres	
Modifications depuis la version précédente		: 0	

### **But et objet**

(Pourquoi, pour quoi faire, domaine couvert et exclusions)

La mise en œuvre des soins palliatifs à la naissance a pour buts :

1. D'avoir une attitude plus respectueuse du nouveau-né, permettant de l'inscrire dans sa famille, dans le respect des exigences éthiques et légales.
2. De mieux tenir compte de la souffrance des parents. En ne leur volant pas la mort de leur enfant, on souhaite rendre possible un travail de deuil et ainsi préserver au mieux leur devenir psychique dans cette situation si particulière : leur enfant aura vécu très brièvement.
3. Pour les équipes soignantes il s'agit de réaliser un accompagnement digne de ce nom pour l'enfant et sa famille.

Elle s'adresse :

1. Aux nouveau-nés de terme compris entre 22 et 24 SA
2. Aux fœtus nés vivants avant 22 SA
3. A certains patients nés entre 25 et 26 SA
4. Aux enfants porteurs de malformations létales pour lesquels les parents n'ont pas souhaité d'interruption de grossesse

### **Définitions :**

Les limites de la viabilité sont fixées par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée (SA) et à un poids de naissance d'au moins 500 g. Cela correspond au seuil administratif de déclaration de l'enfant en fonction de son état à la naissance. Cependant, en accord avec les pratiques de la réanimation néonatale en France et la réflexion de l'Unité de Réanimation Néonatale du CHU de RENNES, l'attitude de l'équipe pédiatrique est la suivante :

< 25 SA : pas de réanimation proposée

25 ≤ terme < 26 SA : prise en charge en partenariat avec la famille : réanimation respiratoire sans massage cardiaque ni adrénaline ou soins palliatifs.

≥ 26 SA : prise en charge complète de réanimation.

Pour les enfants pesant moins de 650g une discussion entre les parents et les pédiatres est nécessaire (décision au cas par cas). On propose pour les enfants non réanimés, une prise en charge qui adapte à leur situation les principes des soins palliatifs dont l'usage est devenu évident aux autres âges de la vie.

### **Actions et méthodes**

#### **Avant la naissance :**

- Même si le temps est court, une discussion commune doit avoir lieu entre la sage-femme, l'obstétricien, le pédiatre, et les parents. La non viabilité et les raisons de ne pas réanimer sont expliquées aux parents. Cette décision collégiale avec au minimum obstétricien, pédiatre et sage-femme, doit être inscrite dans le dossier conformément à la loi du 22 avril 2005 ( dite loi « Léonetti ») et au décret du 6 février 2006 (cf annexes).
- La présence du pédiatre en salle de naissance, chaque fois que cela est possible, est souhaitable et permet de confirmer la décision de non-réanimation (indispensable quand le terme est imprécis) sur les données cliniques observées.
- La diversité culturelle est à prendre en compte : il convient de savoir si les parents ont des souhaits d'ordre religieux auxquels on pourrait répondre en appelant soit des personnes extérieures, soit en passant par l'aumônerie de l'hôpital qui peut joindre des représentants de différents cultes. En l'absence de l'aumônier le baptême de l'enfant est possible par toute personne présente (cf annexes).
- Après 22 SA proposer au père d'effectuer une reconnaissance anticipée à la mairie pour que l'enfant puisse porter son nom.

#### **Après la naissance :**

La proposition de voir et de pouvoir tenir leur bébé est systématiquement faite aux parents sans être imposée : ce contact pouvant être plus ou moins prolongé selon leurs souhaits. Les souhaits des parents sont évolutifs, ils peuvent ne pas vouloir prendre l'enfant tout de suite puis apprivoiser cette idée ou au contraire l'accueillir mais ne pas rester avec lui ensuite.

On peut proposer pendant le travail la présence d'autres membres de la famille pour accueillir l'enfant ou soutenir le couple.

#### **1. Lorsque la famille souhaite accueillir le bébé :**

Le Peau à peau est à privilégier après un doux séchage.

Si l'enfant vit quelques heures, nous pouvons proposer d'habiller le bébé ou d'accompagner une mise au sein, si les parents le désirent.

L'évolution prévisible possible, est exposée aux parents : expliquer le risque de gasps, refroidissement, changement de couleur, parfois apnée puis mouvements respiratoires amples: tout ceci est normal. La longueur de la vie ne change rien au pronostic. Ne pas pronostiquer de durée de vie.

Si l'enfant est extrêmement prématuré, le plus souvent le nouveau-né n'est pas « vigoureux », c'est-à-dire pas ou peu réactif, ne présentant pas de mouvements respiratoires efficaces, avec une fréquence cardiaque inférieure à 100 /mn.

La présence des soignants doit savoir respecter l'intimité des parents, apprécier leur désir éventuel de rester seuls ou au contraire leur besoin de ne pas être livrés à eux-mêmes pendant la durée où l'enfant va décéder puis après sa mort.

## **2. Si la famille ne souhaite pas un contact direct avec l'enfant :**

Le bébé est réchauffé sur une table chauffante (sans capteur de température), il est enveloppé et blotti dans un cocon. (Privilégier la salle de réa 4). Si les soignants en ressentent le besoin il leur est possible de prendre l'enfant dans les bras.

## **3. Dans tous les cas :**

Faire une « entrée administrative ». Ouvrir un dossier rose et le remplir attentivement.  
La sage-femme devrait pouvoir être déchargée de ses autres patientes et bénéficier du compagnonnage de collègues « plus » expérimentées ou plus sereines.  
Penser à prendre des photos de l'enfant vivant, proposer des photos « de famille »  
Vérifier si des prélèvements étiologiques sont nécessaires (caryotype ou autres)  
Ouvrir un dossier bébé, où seront notés tous les soins effectués, horodatés, les personnes présentes et l'heure du décès. Avant 22 SA, même si l'enfant naît vivant il sera dressé selon la loi un acte « d'enfant sans vie ». Il faut néanmoins dire aux parents que l'enfant est né vivant et l'inscrire comme tel dans le dossier et les informer de la différence avec l'acte d'état civil.

## **Évaluer le confort et prendre en charge la douleur**

### **1. On assure le confort, on limite le refroidissement :**

Pas de gestes de réanimation, pas de monitoring, aucun geste agressif ou douloureux.

Le bébé est séché. On essuie les sécrétions en évitant de l'aspirer.

On met un bonnet en jersey, on enveloppe l'enfant avec des langes en laissant apparaître le visage.

Limiter les stimulations et les mobilisations, limiter la lumière et le bruit comme avec tous les nouveaux-nés.

### **2. Prise en charge de la douleur**

Si l'enfant présente des signes évocateurs de douleur, c'est au pédiatre de prescrire un traitement antalgique adapté après mise en oeuvre par la sage-femme des moyens non médicamenteux de prise en charge de la douleur : enveloppement, peau à peau.

#### **Protocole pédiatrique proposé**

Il s'agit de drogues antalgiques et sédatives administrées au pousse-seringue électrique à des doses thérapeutiques. Une dose de charge est parfois nécessaire.

#### **Morphine :**

- 1ml de la solution à 10000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
  - Puis prendre 1 ml de la solution à 1000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Soit solution à 100µg/ml

#### **Hypnovel (Midazolam):**

- 1 ml de la solution à 5000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
  - Puis prendre 1 ml de la solution à 500µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Soit solution à 50µg/ml.

Dans certains cas, le pédiatre peut être amené à augmenter la posologie pour le confort de l'enfant.

Dans ces situations de très bas débit cérébral, d'hypoxie et d'hypercapnie, la douleur est très peu probable. La morphine ne fera pas toujours disparaître les gasps, mais elle assure une couverture antalgique à l'enfant et rassure les parents et l'équipe.

En effet, l'expérience des soins palliatifs adultes, nous apprend que les gasps sont une étape entre la vie et la mort, probablement non douloureuse, survenant chez un patient inconscient.

<i>PN en g</i>	<i>Morphine en ml/h Pour 20 à 30 µg/kg/h</i>	<i>Hypnovel en ml/h Pour 30 µg/kg/h</i>
<600	0.1	0.2 à 0.3
601-900	0.2	0.4 à 0.5
901-1200	0.3	0.6 à 0.7
1201-1500	0.4	0.8 à 0.9
1501-1900	0.5	1 à 1.1
1901-2200	0.6	1.2 à 1.3
2201-2500	0.7	1.4 à 1.5
2501-3000	0.8	1.6 à 1.7
3000-3500	0.9	1.8 à 1.9
<b>3500-4000</b>	<b>1</b>	<b>2 à 2.5</b>

L'enfant sera ausculté régulièrement pour savoir quand l'activité cardiaque va cesser.

#### **Après le décès :**

Laisser l'enfant avec ses parents autant qu'ils le souhaitent et imaginer qu'ils puissent faire sa toilette ou un bain et l'habiller eux-mêmes.

Proposer (en salle) de recueillir le plus possible de souvenirs de l'enfant : photos, bracelet de naissance, mèche de cheveux, empreintes de pieds et de mains, carnet de santé. Cela permettra des propositions en suites de couches.

Une prise en charge psychologique ultérieure des parents est proposée systématiquement.

**Cas particulier des naissances d'enfants polymalformés de pronostic léthal** et dont les parents ont souhaité la poursuite de la grossesse :

la prise en charge est identique mais selon les pathologies on peut assister à un décès en salle de naissance ou à une vie plus longue nécessitant un transfert (secondaire) pour soins palliatifs.

Le lieu du transfert est à discuter lors de la prise de décision en fonction des possibilités des unités et du souhait des parents.

Dans ces situations choisies par les parents, la séparation parents-enfants semble peu envisageable. Les Suites De Couches sont plus « logiques » que le service de néonatalogie si les équipes ne sont pas trop en difficulté, ou peuvent être soutenues. (Unité kangourou à discuter) Dans certaines malformations un retour à domicile est possible. Il sera envisagé avec l'équipe de la Brise (réseau soins palliatifs pédiatriques sur la Bretagne).

#### **Documentations et renvois**

(Identifier quels sont les documents référencés ou formulaires associés à l'utilisation du document ou quelles données doivent être enregistrées. Utiliser des exemples s'il y a lieu)

#### **ANNEXE I : Code de la santé publique :**

(Les articles de la loi du 22 avril 2005 dite loi « Léonetti » sont soulignés)

#### **► Article L1110-5**

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées.

Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* [Article 1]

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* [Article 2]

#### ► Article L1111-4

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.

Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre *tout* [Article 3] traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. *Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* [Article 4]

#### ► Article L1111-10

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. [Article 6]

**NB :** Article L1110-10 : Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

## **ANNEXE II : Extrait du document de la Brise :**

**« Repères pour la prise en charge de l'enfant et de sa famille en pré et post décès ».  
Les rites à respecter selon les religions :**

### **Le catholicisme :**

Personne à contacter : l'aumônerie du CHU au 06 89 62 11 99

Pas de rite particulier à respecter pendant ou après le décès en dehors de temps de prière si la famille le désire.

Si les parents souhaitent que leur enfant soit baptisé et que cette cérémonie peut-être organisée sans être dans un contexte d'urgence, il faut contacter le prêtre de l'aumônerie (à anticiper car présent à 50 % pour l'ensemble du CHU) afin de préparer le baptême.

Si ce baptême est demandé dans l'urgence, c'est-à-dire chez un enfant qui est en danger de mort, tout le monde peut réaliser ce sacrement (parents, soignants,...) baptisé ou non, croyant ou pas mais en respectant l'intention de l'Eglise. L'acte de baptême consiste à dire les paroles suivantes : « je te baptise (énoncer le prénom de l'enfant) au nom du père, du fils et du saint-esprit, Amen » en utilisant de l'eau si possible (robinet ou stérile) que l'on pourra faire couler sur le front par l'intermédiaire d'un coton. Réciter le Notre Père si possible.

Aucun baptême ne peut avoir lieu après le décès de l'enfant.

### **L'Islam :**

Personne à contacter : l'imam du CHU (Mr Loueslati) : 02 99 33 89 25 – 06 18 31 39 09

Pas de rite particulier à respecter pendant le décès.

Après le décès : il faut tourner le corps vers La Mecque (vers l'est). En ce qui concerne la réalisation de la toilette mortuaire, il est important de prendre en compte l'avis de la famille. Une première toilette « classique » peut-être réalisée par les soignants. La toilette rituelle sera en revanche, effectuée par une personne musulmane habilitée. Le corps ne peut plus être touché après la réalisation de cette toilette.

### **Le Judaïsme :**

Personne à contacter : Mr Granet 06 19 58 12 91

Lors du décès : La présence des proches est indispensable. Tout geste qui pourrait, ne serait-ce qu'involontairement, hâter le décès est prohibé.

Après le décès : Déposer l'enfant au sol, bras le long du corps et la bouche fermée. Fermer ses yeux (geste à effectuer de préférence par quelqu'un de la famille), puis couvrir le corps dans sa totalité (visage compris) avec un drap. Plus personne ne doit voir désormais les traits du défunt.

### **Le Bouddhisme :**

Personne à contacter : M. Saur 02 99 52 25 02 ou 06 62 93 37 18

Durant le décès : ne pas trop toucher le corps de l'enfant.

Après le décès : pas de rites particuliers, à déterminer avec la famille selon leurs souhaits.

## **ANNEXE VI**

**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE RENNES**

**Pôle d'Obstétrique, Gynécologie et Médecine de la Reproduction**

# **FICHE DE LIAISON DOSSIER DE SOIN PALLIATIF NEONATAL**

**Nom - Prénom : .....**

**Date de naissance :**

**Accouchement prévu le :**

**Référents patiente : Obstétricien, sage-femme, cadre, pédiatre, psychologue, autre :**

-

-

### **DECISION COLLEGIALE (Loi Léonetti)**

**Date :**

**Personnes présentes :**

**Motif, pathologie :**

### **Entretien avec les parents :**

En application du décret du 6 février 2006, et après discussion avec les parents, compte tenu du pronostic extrêmement sévère de l'enfant à naître il a été décidé une mise en place d'un accompagnement de fin de vie sans mise en œuvre de thérapeutiques techniques (pas de réanimation, ni de scope, de SPO2, de vit K).

A la naissance, l'enfant sera séché, réchauffé, mise en place d'un bonnet. La prise en charge de la douleur sera assurée si besoin par KTVO, à la seringue électrique selon le protocole.

**Signatures :**

**Commentaires éventuels :**

**Actes à prévoir lors de l'accouchement :**

<b>Obligatoires FAIRE</b>	<b>FAIT</b>	<b>A</b>
-------------------------------	-------------	----------

- |   |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|
| - Dossier rose Nouveau-né               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Entrée administrative                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Carnet de santé                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Photos bébé bien installé             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Bracelet Nouveau-né                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Radio squelette                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Etude anatomopathologique du placenta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

<b>Complémentaires (à rediscuter avec médecin et parents)</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
---	------------	------------

- |  |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|
| - Caryotype (sur sang fœtal au cordon si possible) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Prélèvements autres à préciser                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Autopsie   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## ACCOMPAGNEMENT

	Proposé le :	Oui, accepté	Non, refusé	En réflexion	Remarques
Nom (reconnaissance anticipée si > 22SA)					
Prénom					
Peau à peau					
Enveloppé dans les bras					
Dès la naissance					
Différé					
Photos, films ( avec ou sans parents)					
Passage du représentant du culte					
Baptême					
Vêtements					
Carton du berceau					
Empreintes (pieds, mains)					
Mèche de cheveux					
Tétée					
Bain, toilette					
Habillage					

**Si la vie se prolonge, hospitalisation envisagée en :**

- Suites de couches
- Unité Kangourou
- Service de néonatalogie
- Retour à domicile à envisager

**Après le décès :**

- Présentation de l'enfant

- **Avant 22SA (même si né vivant) ou si >22 SA et DCD avant la naissance : acte d'enfant sans vie peut être établi**

**Ne sont pas obligatoires :**

- Prénom
- Inscription livret de famille
- Obsèques par la famille (don possible, crémation)

- **Après 22 SA si né vivant : acte de naissance et acte de décès**

**Sont obligatoires :**

- Déclaration à l'Etat civil
- Prénom
- Inscription livret de famille
- Obsèques par la famille

**ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE :**

.....

.....

.....



## RESUME

Le développement des soins palliatifs, en salle de naissance, pour ces enfants nés vivants extrêmement prématurés ou ces nouveau-nés porteurs d'anomalies létales diagnostiquées en anténatal n'est toujours pas une évidence actuellement.

Une étude prospective a été réalisée auprès de 118 professionnels exerçant à la maternité du CHU de Caen.

Dans cette maternité, les professionnels sont motivés et volontaires pour mettre en place ces soins. Les formations, la création d'un groupe de travail et de supports écrits seront nécessaires pour réassurer les équipes et favoriser le développement des soins palliatifs en salle de naissance.

### MOTS CLES :

Extrême prématuré, Nouveau-né porteur de malformation létale, Soins palliatifs, Salle de naissance, Accompagnement, Douleur, Dignité, Parents, Maternité du CHU de Caen.

### TITRE :

Soins palliatifs chez le nouveau-né et perspective de développement de ces soins au CHU de Caen

---

The development of the palliative care, in born room, for these extremely premature alive born children or these expanding newborn children of lethal anomalies diagnosed in prenatal is not still an obvious fact at present.

A forward-looking study was realized with 118 professionals practicing in the maternity of the CHU of Caen.

In this maternity, the professionals are motivated and voluntary to set up these care. The trainings, the creation of a working group and written supports will be necessary to re-assure the teams and favor the development of the palliative care in born room.

### KEYWORDS :

Expanding, Premature, newborn extreme of lethal deformation, Care palliatives, Born room, Support, Pain, Dignity, Parents, Maternity of the CHU of Caen.

### TITLE :

Palliative care at the newborn child and the prospect of development of these care in the CHU of Caen

---

AUTEUR : CHAMBELLAND CLAIRE

DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

ECOLE DE SAGE-FEMME DE CAEN

PROMOTION 2009-2013

