



HAL
open science

Utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale : revue systématisée de la littérature et enquête de pratique en France et en Europe

Noémie Pouvreau

► To cite this version:

Noémie Pouvreau. Utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale : revue systématisée de la littérature et enquête de pratique en France et en Europe. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01391463

HAL Id: dumas-01391463

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01391463>

Submitted on 3 Nov 2016

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.

Université de Bordeaux
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année : 2016

N° 3110

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 05 octobre 2016 à Bordeaux

Par **Noémie POUVREAU**

Née le 14/07/1986, à Tours (37)

Utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale : Revue systématisée de la littérature et enquête de pratique en France et en Europe.

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Laurent RENESME

Rapporteur :

Monsieur le Professeur Umberto SIMEONI

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Yves PEREL, Président

Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA, Juré

Monsieur le Professeur Jérôme HARAMBAT, Juré

Madame le Docteur Julie TANDONNET, Juré

Monsieur le Docteur Laurent RENESME, Directeur

Remerciements

Au directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Laurent RENESME,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier.

Je te remercie d'avoir accepté de m'encadrer, de me guider et de me soutenir dans la réalisation de ce travail. Je te remercie pour ta disponibilité, ta patience et ton écoute. Je te remercie également de m'avoir guidé dans mes choix et dans mon parcours au cours de mon internat. Sois assuré de ma reconnaissance et mon respect.

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Yves PEREL,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Vous avez accepté de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA,

Médecin au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse et de vous être rendu disponible. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jérôme HARAMBAT,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail et pour ta présence au sein du jury de cette thèse. Sois assuré de ma profonde gratitude et de mon respect.

Madame le Docteur Julie TANDONNET

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier

Je te remercie pour ta participation à l'élaboration de ce travail, ton aide précieuse, ton soutien tout au long de ce parcours et pour ta présence au sein de ce jury. Sois assurée de mon plus grand respect et de ma profonde reconnaissance.

Au rapporteur de thèse,

Monsieur le Professeur Umberto SIMEONI

Pédiatre au CHU de Lausanne en Suisse, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir accepté de lire et de juger ce travail. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements et mon profond respect.

A mes proches,

A ma famille,

A ma maman et à ma sœur chéries, pour avoir toujours été là, pour m'avoir encouragé et soutenu depuis le début, pour avoir toujours trouvé les mots pour m'aider et pour avoir partagé avec moi les moments difficiles mais aussi tous les moments de joie de ces 10 longues années... Je vous remercie du fond du cœur...

A François, pour t'être toujours tenu à mes côtés avec ta présence rassurante, pour tout ce que tu as fait et pour tout ce que tu représentes pour moi... Tu le sais.

A Mamie, Papi et Tonton, pour votre amour, pour tout ce que vous avez toujours fait pour moi, pour toutes vos attentions, pour vos messages, pour tout...

A Aurélien pour avoir rejoint notre famille et pour ton soutien.

Et à mon Noé d'amour, pour être un neveu si adorable et pour m'avoir élevé au rang de « Tata Mamour » et ça ce n'est pas rien!

A mes amis,

A ceux de toujours : Anne So, Anne, Edwige, Pauline, Fanny, Morgane et Alex. Nico, Bastien, Thomas, Mathieu, Romain, Adrien et Salvo. Et bien sûr par ordre d'arrivée, Mattéo, Margot, Juliette, Jeanne et bientôt... « Rihannabila » ! Merci à vous les copains d'être toujours là ! Et vivement que vous soyez tous installés à Bordeaux ! Qu'est ce qu'on va être bien tous ensemble ! ;-)

A ma Nanou chérie, pour tout ce qu'on a partagé, pour notre amitié, pour tout...

A ma Clairette adorée, pour nos nombreux stages ensemble, pour nos fous rires, pour nos 6 mois Parisiens et pour notre belle amitié...

A mes petites colocs, Cyrielle et Sophie, pour ces mois (ou plutôt années !!) passés ensemble ! Merci pour votre soutien et pour votre amitié !

A mes cœurs love : Céline, Emilie, Jeannette et Marion, pour nos délires, nos soirées, pour votre soutien, pour notre amitié et pour être vous tout simplement!

A mes copines adorées : Stéphanie, Caroline, Magalie et Poupou, pour ce stage inoubliable, pour l'amitié qui en a découlé, pour les soirées passées ensemble et pour toutes celles à venir ... Et on en a un certain nombre à rattraper !

A mes copines « parisiennes », Annahita et Marianne, pour l'immense plaisir de vous avoir rencontré, pour votre soutien tout au long de ce semestre à Necker, pour toutes vos adorables attentions, pour nos fous rires et tous les beaux moments partagés !

A Sophie, Fanny, Charlotte et à ma maman : un énorme remerciement pour votre aide précieuse pour la réalisation et la traduction des questionnaires, pour les contacts et pour les relectures de cette thèse!!

A Vincent

Je te remercie pour ton soutien et toutes tes paroles apaisantes et encourageantes...
Je te remercie d'être entré dans ma vie et de la remplir de bonheur... A nous et à tous nos beaux projets !

A Louis

Pour tous ces moments passés ensemble à rigoler, à jouer, à chanter et à se balader ! A tous ceux à venir !

Table des matières

Liste des abréviations :	7
Résumé	8
1/ Introduction	9
2/ Matériel et Méthode	11
2.1/ Revue systématisée de la littérature	11
2.1.1/ Population d'étude.....	11
2.1.2/ Recherche des articles	11
2.1.3/ Sélection des articles	13
2.2/ Enquête de pratique en France et en Europe	14
2.2.1/ Méthode de l'enquête	14
2.2.2/ Modalités de sélection des unités interrogées	14
2.2.3/ Questionnaire de l'enquête.....	15
2.2.4/ Modalités pratiques de l'enquête.....	17
2.2.5/ Recueil des données et analyses statistiques	17
3/ Résultats	18
3.1/ Présentation des résultats de la revue de la littérature.....	18
3.2/ Présentation des résultats de l'enquête de pratique en France	30
3.2.1/ Données générales.....	30
3.2.2/ Prise en charge palliative terminale et protocoles	30
3.2.3/ Indications de l'utilisation de la voie sous cutanée	32
3.2.4/ Modalités pratiques de l'utilisation de la voie sous cutanée	33
3.2.5/ Avantages de la voie sous cutanée	36
3.2.6/ Vécu de la voie sous cutanée.....	36
3.2.7/ Unités et ERRSPP n'ayant jamais utilisé la voie sous cutanée	38
3.2.8/ Intérêt de la voie sous cutanée.....	38
3.2.9/ Intérêt de l'élaboration d'un protocole.....	40
3.3/ Présentation des résultats de l'enquête de pratique en Europe.....	42
3.3.1/ Données générales.....	42
3.3.2/ Prise en charge palliative terminale et protocoles	42
3.3.3/ Indications de l'utilisation de la voie sous cutanée	43
3.3.4/ Modalités pratiques de l'utilisation de la voie sous cutanée	44
3.3.5/ Avantages de la voie sous cutanée	45

3.3.6/ Vécu de la voie sous cutanée.....	45
3.3.7/ Unités n'ayant jamais utilisé la voie sous cutanée	46
3.3.8/ Intérêt de la voie sous cutanée.....	46
3.3.9/ Intérêt de l'élaboration d'un protocole.....	47
4/ Discussion :	48
4.1/ Analyse des résultats.	48
4.2/ Protocole d'utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.....	52
4.3/ Limites et points forts de l'étude.....	57
4.4 Ouverture.....	57
5/ Conclusion.....	58
6/ Références	59
7/ Annexes.....	61
Annexe 1 : Questionnaire en français.....	62
Annexe 2 : Questionnaire en anglais.	77
Annexe 3 : Listes des 66 unités de type III en France.....	92
Annexe 4: Liste des 23 Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs pédiatriques	95
Annexe 5 : Centres européens ayant participé à l'enquête.....	96
Annexe 6 : Tableau de compatibilité des drogues utilisées par voie sous cutanée.....	98

Liste des abréviations :

ERRSPP : Equipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

IN : Intra-nasal

IR : Intra-rectal

IV : Intraveineux

NN : Nouveau-né

NRS : Nourrisson

SC : Sous cutané

SL : Sublingual

Résumé

Introduction : L'objectif de notre travail était d'étudier la place de la voie sous cutanée (SC) dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

Matériel et Méthode : Ce travail était composé d'une revue systématisée de la littérature (bases de données Medline et Google) associée à une enquête de pratique auprès des unités de néonatalogie de type III françaises et européennes et des équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) françaises.

Résultats : Aucun article n'était retrouvé dans Medline. Six recommandations retrouvées dans Google décrivaient l'utilisation de la voie SC dans cette indication. Le taux de participation à l'enquête était de 83% pour les unités françaises, de 74% pour les ERRSPP et 70 unités européennes réparties dans 11 pays avaient répondu. Onze pourcents des unités françaises, 27% des ERRSPP et 21% des unités européennes ayant répondu avaient déjà eu recours à la voie SC dans cette indication, principalement au sein des unités de néonatalogie et pour l'analgésie et la sédation terminale. Soixante-seize pourcents des unités françaises, 73% des ERRSPP et 56% des unités européennes étaient intéressées par l'utilisation de cette voie au sein des unités. Quatre-vingt-onze pourcents des unités françaises, 80% des ERRSPP et 49% des unités européennes étaient intéressées par l'élaboration d'un protocole de sédation-analgésie par voie SC.

Conclusion : La voie SC est peu utilisée en période néonatale, elle pourrait représenter une alternative intéressante dans certaines indications. Des études complémentaires sont nécessaires pour définir la pharmacodynamie, la pharmacocinétique et préciser les modalités d'utilisation des thérapeutiques dans cette population particulière.

Mots-clés : Soins palliatifs néonataux, voie sous cutanée, analgésie, anxiolyse, sédation terminale.

1/ Introduction

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 » (1). Ils sont régis par la loi du 22 avril 2005 (appelée Loi Léonetti), révisée en 2016 par la loi du 2 février 2016 (2), et ils représentent une alternative à l'obstination déraisonnable caractérisée par la « poursuite d'actes médicaux qui paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Dès lors qu'une situation d'obstination déraisonnable est identifiée, la loi prévoit de mettre en place une limitation ou un arrêt des thérapeutiques de soutien vital. La prise en charge palliative vise alors à délivrer des soins dans une approche globale dont l'objectif est de soulager les souffrances physiques, psychologiques et sociales (3).

En néonatalogie, il existe principalement quatre grands types de situations à l'origine d'un questionnement éthique sur la fin de vie des nouveau-nés : les situations issues du diagnostic anténatal pour lesquelles l'enfant à naître a une forte probabilité d'être atteint d'une maladie grave et incurable pour laquelle les parents n'ont pas souhaité d'interruption médicale de grossesse ; les situations de naissances prématurées à la limite de la viabilité extra-utérine ; les situations inopinées telles que l'asphyxie néonatale ou la naissance d'un enfant avec des malformations graves non dépistées en anténatal ; et les nouveau-nés ayant bénéficié d'une prise en charge curative et pour lesquels le projet thérapeutique est devenu déraisonnable (4).

Les Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) peuvent intervenir au sein des unités de néonatalogie. Leur objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes

soignantes, elles apportent leur expertise en matière de prise en charge des enfants en situation palliative et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes.

Dans le cadre d'une prise en charge palliative et pour soulager les symptômes qui altèrent le confort de ces patients, les équipes de néonatalogie et les ERRSPP (en collaboration avec les équipes référentes), peuvent avoir recours à une hydratation artificielle et à des médicaments tels que les analgésiques et les sédatifs anxiolytiques(5,6). La voie d'administration de cette hydratation ou de ces thérapeutiques pose parfois question dans ces situations où le confort du patient est la priorité. En effet, dans les cas où la voie orale est impossible ou inefficace et que la voie veineuse (IV) est difficile à obtenir, il est légitime d'envisager l'utilisation de la voie sous cutanée (SC). Celle-ci est largement utilisée en médecine palliative adulte mais elle est peu documentée chez l'enfant et encore moins chez le nouveau-né.

L'objectif de notre travail était d'étudier la place de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale pour assurer l'hydratation, l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation nécessaire à un confort optimal.

Il s'organisait autour d'une revue systématisée de la littérature complétée par une enquête de pratique au sein des unités de néonatalogie de type III et des ERRSPP en France et au sein d'unités de néonatalogie de type III en Europe.

2/ Matériel et Méthode

Notre étude est constituée de deux axes. Dans un premier temps, nous avons réalisé une revue systématisée de la littérature. Dans un deuxième temps, nous avons mené une enquête de pratique au sein des unités de néonatalogie de type III et des ERRSPP en France, complétée par une enquête de pratique au sein d'unités de néonatalogie de type III en Europe.

2.1/ Revue systématisée de la littérature

2.1.1/ Population d'étude

La population étudiée était les nouveau-nés, prématurés ou non, nécessitant une prise en charge palliative terminale en période néonatale, en salle de naissance ou dans les unités de néonatalogie.

2.1.2/ Recherche des articles

Les bases de données Medline et Google ont été interrogées par deux lecteurs indépendants.

- **Modalité de recherche des articles dans Medline :**

Pour les recherches dans Medline, nous avons procédé en deux temps : un premier temps de recherche par mots MeSH pour trouver des articles très spécifiques et un deuxième temps de recherche libre pour augmenter la sensibilité de la réponse.

Pour la recherche MeSH, nous avons trouvé les termes spécifiques correspondant à notre question à l'aide du MeSH bilingue anglais-français (7). Nous avons retenu le terme « Hypodermoclysis » pour désigner la réalisation d'une hydratation par voie SC. Les mots MeSH suivants ont été utilisés: « Terminal Care », « Hypodermoclysis », « Infusions, Subcutaneous », « Injections, Subcutaneous », « Hydration », « Analgesia », « Anti-Anxiety Agents », « Deep sedation ». Nous les avons associés entre eux selon différentes combinaisons puis nous avons utilisé les filtres « Human » et « Newborn: birth – 1month » pour affiner la recherche.

Pour la recherche libre, les termes suivants ont été utilisés: « Palliative care », « Terminal palliative care », « End of life », « Subcutaneous infusion », « Subcutaneous injection », « Hydration », « Analgesia », « Anxiolysis », « Deep sedation », « Terminal sedation », « Pharmacokinetics ». Nous les avons associés entre eux selon différentes combinaisons puis nous avons utilisé les filtres « Human » et « Newborn: birth – 1month » pour affiner la recherche.

- **Modalités de recherche des articles dans Google:**

Pour la recherche sur la base de données Google, les termes suivants ont été utilisés: « Soins palliatifs en néonatalogie, voie sous cutanée » et « Neonatal terminal care, subcutaneous infusion »

2.1.3/ Sélection des articles

Les articles retenus étaient les articles portant sur l'utilisation de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale pour permettre l'hydratation, l'analgésie, l'anxiolyse ou la sédation suffisante à l'obtention et au maintien d'un confort optimal. Tous les types d'articles étaient retenus.

La sélection se faisait par la lecture du titre et de l'abstract dans un premier temps, puis par la lecture de l'article intégral dans un deuxième temps, s'il correspondait aux critères de sélection de la recherche. La bibliographie de chaque article retenu était ensuite étudiée à la recherche de documents supplémentaires. Seuls les articles en anglais et en français étaient retenus.

2.2/ Enquête de pratique en France et en Europe

2.2.1/ Méthode de l'enquête

L'objectif de notre enquête de pratique était de faire un état des lieux concernant l'utilisation de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale, en salle de naissance ou au sein des unités de néonatalogie, pour assurer une hydratation, une analgésie, une anxiolyse ou une sédation.

Un questionnaire a été élaboré afin de recueillir l'expérience des unités de néonatalogie de type III et des ERRSPP en France concernant l'utilisation de la voie SC et ses modalités pratiques (indications, matériel, molécules utilisées, posologies...) dans cette indication. Notre questionnaire a ensuite été traduit et adapté en anglais afin de recueillir l'expérience des unités de néonatalogie de type III de différents pays Européens.

2.2.2/ Modalités de sélection des unités interrogées

- Centres Français :

La liste des unités de néonatalogie de type III a été obtenue sur le site officiel de périnatalité (8) en sélectionnant sur la carte toutes les maternités de type III de France. Les adresses mails des praticiens hospitaliers des différentes unités ont été obtenues sur le site de la Société Française de Néonatalogie (9) ou en appelant directement les secrétariats des unités.

La liste et les contacts des ERRSPP ont été trouvés sur le site de la Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (10).

- **Centres Européens :**

Dans un premier temps, nous avons sélectionné 15 pays Européens : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la Finlande, la Grande-Bretagne, l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg, la Norvège, le Pays-Bas, le Portugal, la Suède et la Suisse. A l'aide du site de la Société Européenne de Néonatalogie (11) et des sites des sociétés savantes de néonatalogie de chacun des pays sélectionnés, nous avons pu contacter par mail les référents nationaux de chaque pays afin qu'ils puissent nous communiquer les contacts des différentes unités de néonatalogie de type III de leurs pays. En fonction des pays, nous pouvions, soit envoyer directement le questionnaire sous forme de lien dans un mail expliquant notre étude aux médecins des unités, soit il était convenu que nous passions par le référent national qui était responsable de la diffusion du questionnaire au sein de son pays (dans les cas où les référents nationaux ne souhaitaient pas diffuser la listes de contacts des unités de leur pays).

2.2.3/ Questionnaire de l'enquête

Le questionnaire était composé de 47 questions pour la version française et 48 questions pour la version anglaise, réparties en 9 parties distinctes, organisées de la façon suivante :

- La 1^{ère} partie recueillait des informations générales concernant les unités de néonatalogie : nom de l'établissement, nom de l'unité et nombre de lits au sein de l'unité.

- La 2^{ème} partie visait à obtenir des données concernant les prises en charge palliatives en salle de naissance et au sein des unités de néonatalogie, l'existence ou non d'un protocole de prise en charge palliative terminale en salle de naissance et au sein de l'unité et l'accès ou non à une ERRSPP.
- La 3^{ème} partie concernait les unités de néonatalogie et les ERRSPP ayant déjà eu recours à la voie SC, elle permettait de préciser les indications de l'utilisation de cette voie : hypodermoclyse, analgésie, anxiolyse, sédation, et autres indications.
- La 4^{ème} partie recueillait les aspects pratiques de l'utilisation de la voie SC (matériel utilisé, sites d'injection, fréquence de changement des cathéters, des sites d'injection...) et s'adressait également aux unités et aux ERRSPP ayant déjà eu recours à cette voie.
- La 5^{ème} partie rapportait les avantages de la voie SC.
- La 6^{ème} partie permettait de recueillir la perception, par le médecin, du vécu de la voie SC par les patients, leurs parents et par l'équipe soignante, en comparaison à la voie IV.
- La 7^{ème} partie concernait les unités et les ERRSPP n'ayant jamais eu recours à la voie SC dans cette indication et recueillait les arguments expliquant l'absence d'utilisation de cette voie.
- La 8^{ème} partie permettait de rapporter l'avis des unités et des ERRSPP concernant l'intérêt de l'utilisation de la voie SC dans cette indication.
- La 9^{ème} partie recueillait l'avis des unités concernant l'utilité de l'élaboration d'un protocole d'utilisation de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale, pour l'hypodermoclyse ou l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation.

Les questionnaires français et anglais sont présentés en annexes 1 et 2.

2.2.4/ Modalités pratiques de l'enquête

En France, le questionnaire en ligne (Logiciel Survey Monkey®) a été envoyé par mail aux 66 unités de néonatalogie de type III et aux 23 ERRSPP. La liste des unités de type III et des ERRSPP est présentée en annexe 3 et 4. Le premier mail a été envoyé le 8 mai 2016 puis les unités et les ERRSPP ont été relancées par mails toutes les 2 semaines et par un contact téléphonique. La dernière relance par mail a eu lieu au cours de la dernière semaine de juillet 2016.

En Europe, le questionnaire anglais a été envoyé aux référents nationaux des 15 pays sélectionnés et aux médecins des unités lorsqu'une mailing list avait pu être obtenue en amont. Le premier mail a été envoyé le 8 mai 2016, puis une première relance et une deuxième relance ont été faites à 3 semaines d'intervalle. Une dernière relance a été faite au cours de la dernière semaine de juillet 2016.

2.2.5/ Recueil des données et analyses statistiques

Les réponses aux questionnaires ont été extraites du logiciel Survey Monkey® sous forme de tableau Excel. Les données ont été codées puis nettoyées avec un système de double vérification. Les réponses aux questions fermées ont été exprimées sous formes de valeurs absolues et de pourcentages. Les questions appelant des réponses numériques ont été exprimées en moyennes et valeurs extrêmes. Pour ce qui concerne la gestion des commentaires, nous avons choisi d'analyser tous les commentaires et de rapporter les plus fréquents.

3/ Résultats

3.1/ Présentation des résultats de la revue de la littérature

La dernière interrogation des bases de données Medline et Google a eu lieu le 15 août 2016. Un total de 3507 articles a été trouvé initialement selon la méthode expliquée dans le chapitre précédent.

Les diagrammes de flux de la recherche bibliographique sont présentés en figures 1 et 2.

Les tableaux 1 et 2 rapportent le nombre d'articles trouvés et retenus par combinaison de mots-clés pour la recherche dans Medline.

Figure 1 : Diagramme de flux de la recherche d'articles dans Medline

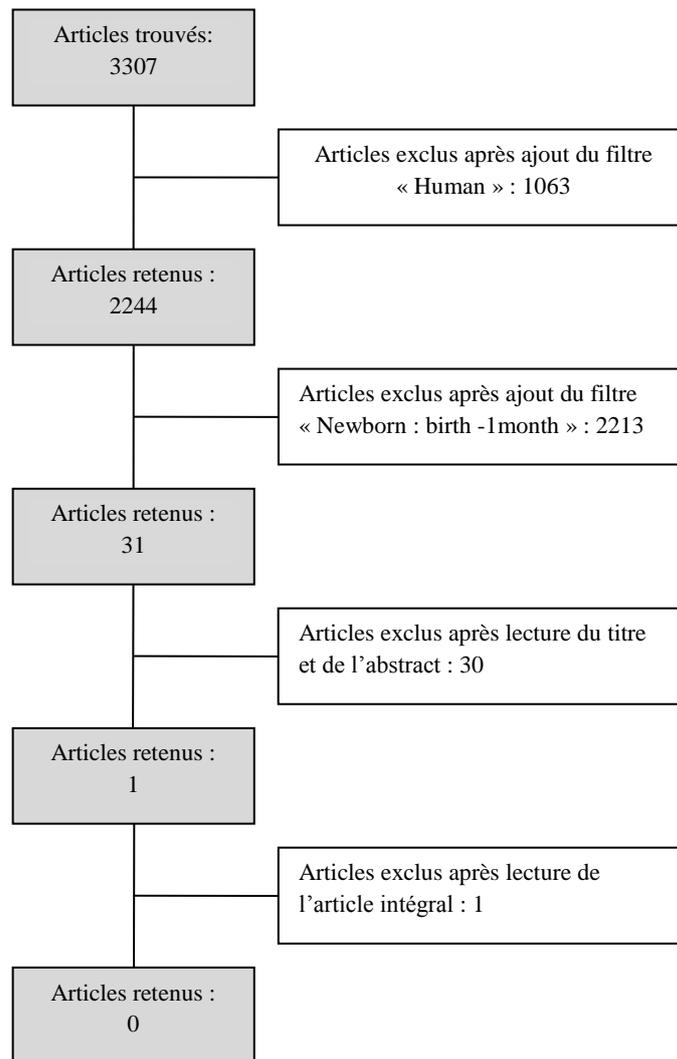


Figure 2 : Diagramme de flux de la recherche de références sur GOOGLE

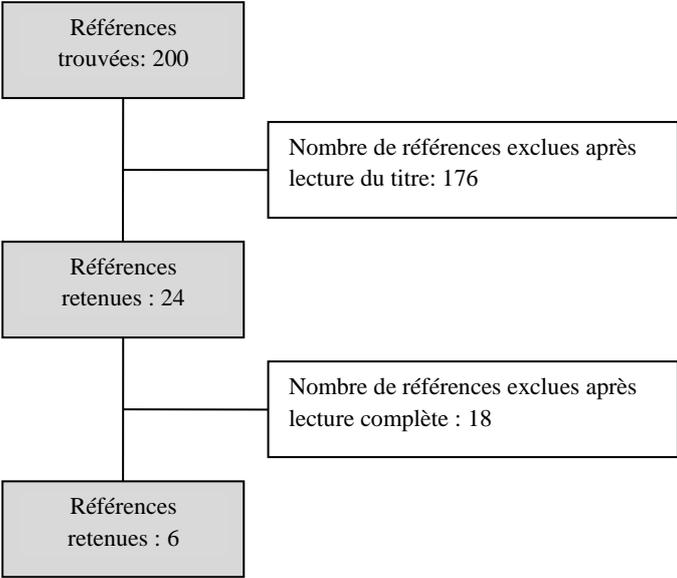


Tableau 1: Nombres d'articles retrouvés lors de la recherche par mots MeSH

	PUBMED				
	Nombre d'articles trouvés	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Human »	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Newborn »	Nombre d'articles retenus après lecture du titre et de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture complète
RECHERCHE MeSH					
« Terminal care AND Hypodermoclysis »	0	0	0	0	0
« Terminal care AND Infusion, Subcutaneous »	6	5	0	0	0
« Terminal care AND Injection, Subcutaneous »	24	23	0	0	0
« Terminal care AND Hydration, Subcutaneous »	0	0	0	0	0
« Terminal care AND Analgesia AND Infusion, Subcutaneous »	1	1	0	0	0
« Terminal care AND Analgesia AND Injection, Subcutaneous »	1	1	0	0	0

Tableau 1: Nombres d'articles retrouvés lors de la recherche par mots MeSH (suite)

	PUBMED				
	Nombre d'articles trouvés	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Human »	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Newborn »	Nombre d'articles retenus après lecture du titre et de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture complète
RECHERCHE MeSH					
« Terminal care AND Anti-Anxiety Agents AND Infusion, Subcutaneous »	0	0	0	0	0
« Terminal care AND Anti-Anxiety Agents AND Injection, Subcutaneous »	1	1	0	0	0
« Terminal care AND Deep Sedation AND Infusion, Subcutaneous »	0	0	0	0	0
« Terminal care AND Deep Sedation AND Injection, Subcutaneous »	0	0	0	0	0
TOTAL	33	31	0	0	0

Tableau 2: Nombre d'articles retrouvés lors de la recherche libre

	PUBMED				
	Nombre d'articles trouvés	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Human »	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Newborn »	Nombre d'articles retenus après lecture du titre et de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture complète
RECHERCHE LIBRE					
« Palliative care » AND « Subcutaneous infusion »	221	203	1	0	0
« Palliative care » AND « Subcutaneous injection »	218	201	1	0	0
« Terminal palliative care » AND « Subcutaneous infusion »	61	60	0	0	0
« Terminal palliative care » AND « Subcutaneous injection »	29	29	0	0	0
« End of life » AND « Subcutaneous infusion »	80	65	1	0	0
« End of life » AND « Subcutaneous injection »	245	182	2	0	0

Tableau 2: Nombre d'articles retrouvés lors de la recherche libre (suite)

	PUBMED				
	Articles trouvés	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Human »	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Newborn »	Nombre d'articles retenus après lecture du titre et de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture complète de l'article
RECHERCHE LIBRE					
« Hydration » AND « Subcutaneous infusion »	70	64	1	0	0
« Hydration » AND « Subcutaneous injection »	60	41	0	0	0
« Analgesia » AND « Subcutaneous infusion »	195	149	3	0	0
« Analgesia » AND « Subcutaneous injection »	977	399	13	1	0
« Anxiolysis » AND « Subcutaneous infusion»	0	0	0	0	0
« Anxiolysis » AND « Subcutaneous injection»	4	0	0	0	0

Tableau 2: Nombre d'articles retrouvés lors de la recherche libre (suite)

	PUBMED				
	Articles trouvés	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Human »	Nombre d'articles retenus après ajout du filtre « Newborn »	Nombre d'articles retenus après lecture du titre et de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture complète
RECHERCHE LIBRE					
« Deep sedation » AND « Subcutaneous infusion»	7	6	0	0	0
« Deep sedation » AND « Subcutaneous injection»	9	5	0	0	0
« Terminal sedation » AND « Subcutaneous infusion»	9	9	0	0	0
« Terminal sedation » AND « Subcutaneous injection»	2	0	0	0	0
« Subcutaneous infusion» AND « Pharmacokinetics »	1087	800	9	0	0
TOTAL	3274	2213	31	1	0

Aucun article d'intérêt n'a été trouvé lors de l'interrogation de la base de données Medline.

Six documents ont été retenus lors de l'interrogation de la base de données Google. Ces documents, étaient des recommandations publiées par l'Organisation mondiale de la santé ou par des groupes d'experts Britanniques et Australiens de médecine palliative pédiatrique (12–17). Deux de ces documents concernaient spécifiquement la période néonatale et les autres la pédiatrie en général mais avec des informations concernant la période néonatale (14,16).

Dans l'*Essential Medicines List for Children in Palliative Care* (12) publiée en 2008, l'Organisation Mondiale de la Santé recommandait l'utilisation de la voie orale en première intention pour traiter les symptômes des enfants en situation palliative. Les auteurs précisaient ensuite que si cette voie n'était pas disponible, la voie la moins douloureuse possible devait être utilisée et ils préféraient à ce titre la voie SC à la voie IV (sauf bien sûr si une voie veineuse centrale était déjà en place). Ils proposaient, au travers d'une revue systématisée de la littérature, des recommandations concernant le traitement des principaux symptômes pouvant être rencontrés lors d'une prise en charge palliative en pédiatrie et développaient l'utilisation des différentes molécules pouvant être prescrites dans ce contexte ainsi que leurs niveaux de preuve. Ce document ne fournissait pas de posologie pour l'utilisation de ces médicaments.

Dans le document *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care* (13), les auteurs proposaient une liste de thérapeutiques avec leurs posologies et leurs voies d'administration. Ce document donnait également, en annexe, un tableau de compatibilité des médicaments utilisés par voie SC (Annexe 5) et un protocole d'utilisation de la voie SC.

Le *Guideline Framework for Neonatal Palliative (Supportive and End of Life) Care* (14) décrivait la prise en charge globale d'un nouveau né en fin de vie et ses modalités pratiques.

Le *Practical Guide to Palliative Care in paediatric* (15) écrit par une équipe Australienne proposait dans ses annexes, un guide pratique d'utilisation de la voie SC en pédiatrie :

protocole de déterision, mise en place du cathéter SC, différents sites d'injection utilisés, utilisation des pompes électriques, posologie des médicaments pouvant être utilisés par voie SC.

Cinq de ces 6 documents proposaient une liste de médicaments et leurs posologies d'utilisation selon le mode d'administration utilisé. Les données concernant l'utilisation des médicaments antalgiques, anxiolytiques ou sédatifs par voie SC trouvées dans ces documents sont présentées dans le tableau 3. Aucune information pratique concernant l'hypodermoclyse n'a été retrouvée dans ces documents.

Tableau 3 : Résumé des données trouvées lors de la recherche Google concernant les posologies des médicaments utilisés par voie SC

Titre	Page Web	Auteurs	Année	Résultats	
				Analgésie	Anxiolyse/Sédation
<i>Essential Medicines List for Children (EMLc), Palliative Care</i> (12) World Health Organisation	http://www.who.int/selection_medicines/committees/subcommittee/2/palliative.pdf	Dr Anita Aindow, Dr Lynda Brook et al.	2008	Pas d'information pratique sur les posologies	Pas d'information pratique sur les posologies
<i>Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care</i> (13) <i>The Rainbows Children's Hospice Guidelines</i> , 7th Edition 2008	http://www.togetherforshorlives.org.uk/assets/000/1052/Basic_Symptom_Control_in_Paediatric_Palliative_Care_2011.pdf	Dr Satbir Singh Jassal Dr Finella Craig et al.	2011	<p><u>Morphine</u> :</p> <p>- <u>Douleurs</u> :</p> <p>Chez le NN : 100 µg/kg/6h Perfusion SC continue : 10 µg/kg/h (NRS de 1 à 3mois) Dose SC : 30 à 50% de la dose orale.</p> <p>- <u>Dyspnée</u> :</p> <p>Doses 30 à 50% moins importantes que pour le traitement de la douleur.</p> <p><u>Diamorphine</u> :</p> <p>- <u>Douleurs</u> :</p> <p>Préférée à la Morphine en SC car se dilue dans des volumes moins importants. Chez le NN : 2,5 à 7 µg/kg/h. Dose SC : 30% de la dose orale.</p>	<p><u>Kétamine</u> :</p> <p>- <u>Sédation</u> :</p> <p>NRS à partir de 1 mois : Débuter à 40µg/kg/h en perfusion SC continue et à augmenter en fonction de la réponse jusqu'à une dose usuelle de 100µg/kg/h.</p> <p><u>Midazolam</u> :</p> <p>- <u>Anxiété</u> :</p> <p>Chez le NN : 50 à 100 µg/kg par voie SC.</p>
<i>Guideline Framework For Neonatal Palliative (Supportive And End Of Life) Care</i> (14) <i>Thames Valley & Wessex Operational Delivery Networks, University Hospital Southampton NHS Foundation Trust</i>	https://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/thames-valley-wessex-neonatal-network/documents/clinical-guidelines/neonatal-palliative-care-guidelines	Sr Lynn Parker Sr Mandy Woodford et al.	2012	<p><u>Morphine</u> :</p> <p>- <u>Douleurs aiguës</u> :</p> <p>150µg/kg par voie SC.</p> <p><u>Diamorphine</u> :</p> <p>Préférée à la Morphine en SC car se dilue dans des volumes moins importants.</p>	<p><u>Midazolam</u> :</p> <p>- <u>Anxiété</u> :</p> <p>50-200µg/kg en bolus Ou 20-30µg/kg/h en perfusion continue</p>

Tableau 3 : Résumé des données trouvées lors de la recherche Google concernant les posologies des médicaments utilisés par voie SC

Titre	Page Web	Auteurs	Année	Résultats	
				Analgésie	Anxiolyse/Sédation
<i>A practical Guide to Palliative Care in paediatrics</i> (15) <i>Children's Health Queensland Hospital and Health Service Paediatric Palliative Care Service</i>	https://www.health.qld.gov.au/cpcre/pdf/2015/palliativecare-paediatrics.pdf	Dr Helen Irving et al.	2014	<p>Morphine :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Douleurs modérées à sévères</u> : Chez le NN : 25µg/kg/dose, à renouveler toutes les 6h par voie SC - <u>Dyspnée</u> : Chez le NN : 30 à 50% des doses utilisées pour la douleur 	<p>Midazolam :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Agitation, Dyspnée, Sédation</u> : 100 à 200µg/kg/dose, à renouveler toutes les 4h par voie SC ou en perfusion continue à 1-5µg/kg/min (0.2–1mg/kg/24h pour débiter). Ou en titration. Pas de précision d'âge pour ces posologies
<i>Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units</i> (16) <i>1st Edition February 2014</i>	http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf	A Mancini, S Uthaya, C Beardsley, D Wood and N Modi	2014	<p>Morphine :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Douleur aiguë</u> : 10µg/kg/h par voie SC - <u>Douleur chronique</u> : 150- 200µg/kg/4h, à adapter à la réponse 	<p>Midazolam : pas d'information pour la voie SC</p>
<i>The Association of Paediatric Palliative Medicine</i> (17) <i>Master formulary, 3rd edition, 2015</i>	http://www.appm.org.uk/10.html	Dr Anita Aindow et al.	2015	<p>Morphine :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Douleurs</u> : Injections SC discontinues chez le NN : 25µg/kg/6h, à ajuster à la réponse En perfusion continue : 5µg/kg/h à ajuster à la réponse. - Diamorphine : - <u>Douleurs aiguës ou chroniques</u> : Voie SC continue chez le NN : 2,5 à 7µg/kg/h - <u>Dyspnée</u> : Dose : 50% de la dose utilisée pour le traitement de la douleur 	<p>Midazolam :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Anxiété, Agitation et Dyspnée</u> : 30 à 50% de la dose utilisée pour le traitement de « terminal seizure control » - <u>Terminal seizure control</u> : 150µg/kg Pas d'information sur la perfusion continue.

3.2/ Présentation des résultats de l'enquête de pratique en France

Nous avons envoyé notre questionnaire aux 66 unités de néonatalogie de type III et aux 23 ERRSPP en France. Le questionnaire en ligne a été clôturé le 19 août 2016.

Cinquante cinq unités de néonatalogie sur les 66 interrogées et 17 ERRSPP sur les 23 contactées, ont répondu à notre enquête soit, respectivement, un taux de participation de 83% et de 74%.

3.2.1/ Données générales

Le nombre moyen de lits au sein des unités de néonatalogie interrogées était de 35 (avec des extrêmes allant de 12 à 63 lits).

3.2.2/ Prise en charge palliative terminale et protocoles

- Unités de néonatalogie :

Quatre-vingt-deux pourcents des unités interrogées (soit 45 unités sur les 55 ayant répondu) avaient une ERRSPP au sein de leurs établissements ou de leurs régions. Le nombre moyen de prises en charge palliatives terminales en salle de naissance était de 9 par an. Le nombre moyen de prises en charge palliatives terminales dans les unités de néonatalogie était de 13 par an. Cinquante-huit pourcents des unités de néonatalogie disposaient d'un protocole de

prise en charge palliative terminale en salle de naissance et 40% d'entre elles disposaient d'un protocole de prise en charge palliative terminale dans l'unité de néonatalogie (soit, respectivement, 32 et 22 unités sur les 55 ayant répondu).

Onze pourcents des unités de néonatalogie interrogées (soit 6 unités sur les 55 ayant répondu) avaient déjà eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

- **ERRSPP :**

Parmi les 17 ERRSPP ayant répondu, 2 avaient été exclues de l'analyse car elles nous avaient indiqué qu'elles n'intervenaient pas dans les prises en charge palliatives en période néonatale au sein des services de néonatalogie. En ce qui concerne les 15 ERRSPP analysées, 53% d'entre elles disposaient d'un protocole de prise en charge palliative terminale en salle de naissance et 27% disposaient d'un protocole de prise en charge palliative terminale dans l'unité de néonatalogie (soit, respectivement, 8 et 4 unités sur les 15 ayant répondu avec respectivement 2 et 3 données manquantes à ces questions).

Vingt-sept pourcents des ERRSPP interrogées (soit 4 ERRSPP sur les 15 ayant répondu) avaient déjà eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale en collaboration avec l'unité de néonatalogie référente

3.2.3/ Indications de l'utilisation de la voie sous cutanée

- Unités de néonatalogie :

Sur les 55 réponses des unités de néonatalogie, 6 avaient déjà eu recours à la voie SC en période néonatale. Pour 1 de ces unités, cela ne rentrait finalement pas dans le cadre d'une prise en charge palliative, sans que nous ayons plus d'information sur l'indication. Pour les 5 autres unités il s'agissait d'une utilisation dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale au sein de l'unité de néonatalogie. Aucune de ces unités n'avait eu recours à la voie SC en salle de naissance. Parmi ces 5 unités, 1 d'entre elles l'avait utilisé dans le cadre d'une hypodermoclyse. Une unité avait eu recours à la voie SC pour une hypodermoclyse associée à une analgésie et une anxiolyse. Une d'entre l'avait utilisé dans le cadre d'une analgésie seule et 1 unité pour une analgésie, une anxiolyse et une sédation. Une des unités n'avaient pas précisé l'indication.

- ERRSPP :

Sur les 15 ERRSPP, 4 avaient déjà eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale mais pour l'une d'entre elle, il ne s'agissait finalement pas d'une prise en charge en période néonatale. Pour une ERRSPP ayant utilisé la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale, le questionnaire comportait beaucoup de données manquantes et n'a donc pas pu être contributif pour la suite des questions. Pour les 2 autres ERRSPP, il s'agissait d'une utilisation au sein de l'unité de néonatalogie et dans le cadre d'une analgésie (pour les 2 unités), d'une anxiolyse (pour 1

unité) et d'une sédation terminale (pour les 2 unités). Aucune de ces ERRSPP n'avait eu recours à la voie SC en salle de naissance ni pour la réalisation d'une hypodermoclyse.

3.2.4/ Modalités pratiques de l'utilisation de la voie sous cutanée

- Unités de néonatalogie :

o Aspects pratiques :

Sur les 5 unités ayant déjà utilisé la voie SC, seules 4 unités avaient répondu aux questions sur les modalités de l'utilisation de la voie SC. Pour le matériel utilisé, les cathéters Insufflon (utilisés par 1 unité), les cathéters veineux jaunes 24G (utilisés par 1 unité) et les cathéters épicerâniens (utilisés par 2 unités) étaient les dispositifs cités. Le site d'injection préférentiellement utilisé par les 4 unités était la région supéro-externe de la cuisse. La fréquence de changement des cathéters était 1 fois par jour pour 1 unité, 1 fois tous les 3 jours pour 1 unité et 1 fois tous les 4 jours ou plus pour 2 unités. Les réponses étaient les mêmes pour la fréquence de changement des sites d'injection. Trois unités utilisaient une crème anesthésiante avant la mise en place du cathéter SC.

o Hypodermoclyse :

Pour les 2 unités ayant utilisé la voie SC dans le cadre d'une hypodermoclyse, cet abord avait été choisi car les voies orale et entérale étaient impossibles et la voie veineuse était difficile à obtenir. Elles avaient utilisé comme solutés du Chlorure de sodium 0,9% ou du Glucosé 5%

avec des électrolytes. Les volumes de perfusion et les débits utilisés n'étaient pas rapportés. Aucun effet indésirable n'avait été relevé au niveau des points de ponction.

Ces 2 unités ne disposaient pas de protocole d'hypodermoclyse dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

- **Analgésie, anxiolyse et sédation terminale :**

Pour l'analgésie, 3 unités avaient déjà eu recours à de la Morphine par voie SC avec l'utilisation d'un bolus initial puis d'un débit continu.

Pour l'anxiolyse, 2 unités avaient déjà eu recours à l'utilisation de Midazolam par voie SC.

Pour la sédation, 1 unité avait déjà eu recours à l'utilisation de Midazolam par voie SC avec l'utilisation d'un bolus initial puis d'une perfusion avec un débit continu.

Aucun effet indésirable n'avait été rapporté.

Une des unités disposait d'un protocole de sédation-analgésie par voie SC.

Les unités ne rapportaient pas l'utilisation d'autres médicaments par voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale.

- **ERRSPP :**

- **Aspects pratiques :**

Une des ERRSPP avait utilisé un cathéter veineux jaune 24G et l'autre ne précisait pas le matériel utilisé. Le site préférentiel d'injection était la face supéro-externe de la cuisse pour

les 2 ERRSPP. La fréquence de changement des cathéters et des sites d'injection était tous les 4 jours ou plus pour 1 d'entre elles et l'autre ne précisait sa pratique.

- **Hypodermoclyse :**

Aucune de ces 2 ERRSPP n'avait eu recours à une hypodermoclyse dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

- **Analgésie, anxiolyse et sédation terminale :**

Deux ERRSPP avaient eu recours à la voie SC pour une analgésie, une anxiolyse ou une sédation dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

Pour l'analgésie, les 2 ERRSPP avaient utilisé de la Morphine en perfusion continue. Une des deux équipes décrivait son protocole : réalisation d'un bolus initial, puis administration d'un débit continu de 30µg/kg/h.

Pour l'anxiolyse, 1 de ces ERRSPP avait déjà utilisé du Midazolam par voie SC avec l'administration d'un bolus initial puis d'un débit continu de 10 à 30 µg/kg/h.

Pour la sédation, 2 ERRSPP avaient déjà utilisé du Midazolam par voie SC. Une d'entre elle décrivait son protocole: posologie initiale de 30 µg/kg/h, à augmenter toutes les 3 à 6 heures jusqu'à obtention du degré de sédation souhaité ou en titration avec un bolus de 30µg/kg toutes les 5 minutes jusqu'à obtention du degré de sédation souhaité avec une dose d'entretien au décours qui correspond à 50% de la dose nécessaire à une sédation optimale.

Une de ces 2 équipes rapportait la survenue d'un effet indésirable à type d'induration locale observée au point de ponction sans complication infectieuse.

3.2.5/ Avantages de la voie sous cutanée

- Unités de néonatalogie :

Les avantages de la voie SC par rapport à la voie IV dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale rapportés par les unités de néonatalogie étaient que cette voie semblait moins invasive que la voie IV pour 2 unités sur 4, que la mise en place et la surveillance des cathéters étaient plus simples pour 3 unités sur 4, que les cathéters pouvaient rester plus longtemps en place pour 2 unités sur 4.

- ERRSPP :

Pour les ERRSPP, les avantages de la voie SC par rapport à la voie IV étaient que cette voie était moins invasive, que la mise en place des cathéters était plus facile, que la surveillance et la manipulation des cathéters étaient plus simples pour les 2 ERRSPP ; que le risque infectieux était moins important, et que les cathéters pouvaient rester plus longtemps en place pour 1 ERRSPP sur 2.

3.2.6/ Vécu de la voie sous cutanée

Nous nous sommes ensuite intéressés à la perception, par le médecin, du vécu de l'utilisation de la voie SC en comparaison avec à la voie IV, par les patients, leurs parents et l'équipe paramédicale.

- **Unités de néonatalogie :**

Il semblait que la voie SC fût perçue comme étant moins douloureuse que la voie IV par le patient pour 3 unités sur 4 et avec un vécu douloureux comparable pour 1 unité sur 4.

Il semblait que la voie SC fût perçue comme mieux acceptée que la voie IV par les parents pour 2 unités sur 4, avec un niveau d'acceptabilité identique pour 1 unité et 1 autre qui ne se prononçait pas pour cette question.

Il semblait, pour finir, que la voie SC ne fût pas acceptée différemment que la voie IV par l'équipe paramédicale pour 3 unités sur 4 et pour 1 unité, elle semblait mieux acceptée que la voie IV.

- **ERRSPP :**

Les ERRSPP rapportaient que la voie SC semblait être vécue de façon moins douloureuse que la voie IV par le patient pour les 2 équipes.

Il semblait que la voie SC ne fût pas acceptée différemment de la voie IV par les parents pour 1 ERRSPP alors que l'autre ne se prononçait pas sur cette question.

Pour ce qui était du vécu de l'équipe soignante, les 2 ERRSPP ne se prononçaient pas sur cette question.

3.2.7/ Unités et ERRSPP n'ayant jamais utilisé la voie sous cutanée

- Unités de néonatalogie :

En ce qui concerne les unités n'ayant jamais utilisé la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, 40% rapportaient qu'ils n'en avaient jamais eu l'occasion, 50% préféraient utiliser une autre voie, 34% estimaient ne pas disposer d'assez de connaissances sur l'utilisation de cette voie et 2% pensaient que les volumes de perfusion et débits étaient insuffisants par cette voie.

- ERRSPP :

Parmi les ERRSPP n'ayant jamais utilisé la voie SC dans cette indication, 64% préféraient utiliser une autre voie, 27% ne disposaient pas d'assez d'éléments de connaissance pour utiliser cette voie dans cette indication, 18% rapportaient qu'ils n'en avaient jamais eu l'occasion.

3.2.8/ Intérêt de la voie sous cutanée

- Unités de néonatalogie :

A la question «Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, en salle de naissance ? », 69% des unités (soit 38 unités sur le 55 ayant répondu) avaient répondu « Oui » contre 27% de « Non » (4% de

données manquantes). Dans le détail, 83% des unités ayant déjà utilisé la voie SC (soit 5 unités sur 6) et 67% des unités n'ayant jamais utilisé cette voie (soit 33 unités sur 49) avaient répondu « Oui ». Ces chiffres étaient cependant à modérer après la lecture des commentaires laissés par certains participants. En effet, parmi les 38 unités ayant répondu qu'il pouvait y avoir un intérêt : 9 commentaires rapportaient que l'accès à la voie veineuse ombilicale en salle de naissance ou l'utilisation d'autres voies disponibles moins invasives et douloureuses (voie orale, sublinguale (SL), intra-rectale (IR)...) remettaient en question l'intérêt de l'utilisation de cette voie dans ce contexte.

A la question « Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans un service de néonatalogie ? », 76% des unités (soit 42 unités sur 55) avaient répondu « Oui » contre 20% de « Non » (4% de données manquantes). Dans le détail, 83% des unités ayant déjà utilisé la voie SC (soit 5 unités sur 6) et 76% des unités n'ayant jamais utilisé cette voie (soit 37 unités sur 49) avaient répondu « Oui ».

- **ERRSPP :**

A la question « Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, en salle de naissance ? », 40% des équipes (soit 6 ERRSPP sur 15) avaient répondu « Oui » contre 53% de « Non » (7% de données manquantes). Dans le détail, 2 ERRSPP sur les 4 parmi celles ayant déjà utilisé cette voie et ayant répondu à cette question et 55% des ERRSPP (soit 6 unités sur 11) n'ayant jamais utilisé cette voie avaient répondu « Non ».

A la question « Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, dans un service de néonatalogie ? », 73% des

ERRSPP (soit 11 ERRSPP sur 15) avaient répondu « Oui » contre 20% de « Non » (7% de données manquantes). Dans le détail, 3 ERRSPP sur les 4 ayant déjà utilisé cette voie et 73% des équipes n'ayant jamais utilisé cette voie (soit 8 ERRSPP sur 11) avaient répondu « Oui ».

3.2.9/ Intérêt de l'élaboration d'un protocole

- Unités de néonatalogie :

Soixante-cinq pourcents des unités (soit 36 unités sur 55) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale contre 31% qui ne l'étaient pas (4% de données manquantes). Dans le détail, 83% des unités ayant déjà utilisé cette voie (soit 5 unités sur 6) et 63% des unités n'ayant jamais eu recours à cette voie (soit 31 unités sur 49) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse.

Quatre-vingt-onze pourcents des unités (soit 50 unités sur 55) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale contre 5% qui ne l'étaient pas (4% de données manquantes). Dans le détail, 83% des unités ayant déjà utilisé cette voie (5 unités sur 6) et 92% des unités n'ayant jamais eu recours à cette voie (45 unités sur 49) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation.

- **ERRSPP :**

Soixante pourcents des équipes (soit 9 ERRSPP sur 15) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale contre 33% qui ne l'étaient pas (7% de données manquantes). Dans le détail, 50% des ERRSPP ayant déjà utilisé cette voie (soit 2 ERRSPP sur 4) et 64% des ERRSPP n'ayant jamais eu recours à cette voie dans (soit 7 ERRSPP sur 11) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse.

Quatre-vingt pourcents des équipes (soit 12 ERRSPP sur 15) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale au cours de la période néonatale contre 13% qui ne l'étaient pas (7% de données manquantes). Dans le détail, 75% des ERRSPP ayant déjà utilisé cette voie (soit 3 ERRSPP sur 4) et 82% des ERRSPP n'ayant jamais eu recours à cette voie (9 ERRSPP sur 11) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation.

3.3/ Présentation des résultats de l'enquête de pratique en Europe

Le questionnaire anglais a été envoyé à des unités de néonatalogie de type III des 15 pays Européens suivants : Allemagne, Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, Irlande, Italie, Luxembourg, Norvège, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, Suède, Suisse.

Soixante-dix centres répartis dans 11 des 15 pays interrogés ont répondu : 27 réponses en Allemagne, 2 en Belgique, 11 au Danemark, 1 en Finlande, 2 en Irlande, 4 en Norvège, 2 au Pays Bas, 4 au Portugal, 8 au Royaume Uni, 3 en Suède et 6 en Suisse.

3.3.1/ Données générales

Le nombre moyen de lits au sein des unités de néonatalogie interrogées était de 29 (avec des extrêmes allant de 10 à 83 lits).

3.3.2/ Prise en charge palliative terminale et protocoles

Soixante pourcents des unités interrogées (soit 42 unités sur 70) avaient une ERRSPP ou un équivalent au sein de leurs établissements ou de leurs régions. Le nombre moyen de prises en charge palliatives terminales en salle de naissance était de 5 par an (32% de données manquantes). Le nombre moyen de prises en charge palliatives terminales dans les unités de néonatalogie était de 10 par an (avec 10% de données manquantes). Vingt-neuf pourcents des unités de néonatalogie disposaient d'un protocole de prise en charge palliative terminale en

salle de naissance et 51% d'entre elles disposaient d'un protocole de prise en charge palliative terminale dans l'unité de néonatalogie (soit respectivement 20 et 36 unités sur 70 avec respectivement 2 et 1 données manquantes).

Vingt et un pourcents des unités de néonatalogie ayant répondu (soit 15 unités sur les 70 interrogées) avaient déjà eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

3.3.3/ Indications de l'utilisation de la voie sous cutanée

Sur les 70 unités de néonatalogie, 15 avaient déjà eu recours à la voie SC en période néonatale.

Pour 8 unités ayant utilisé la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale, il s'agissait d'une utilisation en salle de naissance, pour 4 d'entre elles une utilisation au sein de l'unité de néonatalogie et pour 2 d'entre elles une utilisation à domicile (1 donnée manquante).

Parmi les 15 équipes ayant eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative en période néonatale, aucune ne l'avait utilisé pour une hypodermoclyse, 3 unités l'avaient utilisé pour une analgésie, 3 unités pour une analgésie et une sédation et 1 unité pour une anxiolyse et sédation terminale. Huit unités n'avaient pas précisé dans quelles indications elles avaient eu recours à la voie SC.

3.3.4/ Modalités pratiques de l'utilisation de la voie sous cutanée

- Aspects pratiques :

Le matériel utilisé par les unités ayant déjà eu recours à la voie SC était les cathéters Insufflon, les cathéters veineux simples ou le matériel des pompes à insuline. Les sites d'injection préférentiellement utilisés étaient la région supéro-externe de la cuisse pour 7 unités et la région abdominale pour 3 unités (5 données manquantes). La fréquence à laquelle étaient changés les cathéters et les sites d'injection n'était pas précisée pour la plupart des unités.

- Hypodermoclyse :

Aucune unité n'avait eu recours à la voie SC dans le cadre d'une hypodermoclyse.

- Analgésie, anxiolyse et sédation terminale :

Pour l'analgésie, les 6 unités qui avaient déjà eu recours à la voie SC avaient utilisé de la Morphine avec la réalisation d'un bolus initial puis pour certaines la réalisation d'une perfusion avec un débit continu. Le Fentanyl était également utilisé par 1 unité.

Pour l'anxiolyse, 1 unité avait déjà eu recours à l'utilisation de Midazolam par voie SC.

Pour la sédation, les unités avaient déjà eu recours à l'utilisation de Midazolam (pour 2 d'entre elles) ou de Morphine (pour les 2 autres).

Parmi ces 15 unités, 3 rapportaient avoir un protocole de sédation-analgésie par voie SC.

Aucun effet indésirable n'avait été rapporté.

Les unités ne rapportaient pas l'utilisation d'autres médicaments par voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale.

3.3.5/ Avantages de la voie sous cutanée

Les avantages de la voie SC par rapport à la voie IV dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale étaient que la mise en place des cathéters SC était plus simple pour 5 unités, que cette voie était considérée comme moins invasive que la voie IV pour 3 unités, que les cathéters pouvaient rester plus longtemps en place pour 3 unités et que la manipulation et la surveillance des cathéters étaient plus simples pour 2 unités.

3.3.6/ Vécu de la voie sous cutanée

Pour les questions concernant la perception par le médecin du vécu de l'utilisation de la voie SC, comparée à la voie IV, par le patient, les parents ou l'équipe paramédicale, nous avons eu 40% de données manquantes.

Il semblait que la voie SC fût perçue comme ayant le même vécu douloureux que la voie IV pour le patient pour 3 unités et 6 unités répondaient ne pas savoir.

Il semblait que la voie SC fût perçue comme mieux acceptée que la voie IV par les parents pour 2 unités, être acceptée de la même manière qu'une voie IV pour 1 unité et 6 unités rapportaient ne pas savoir.

Il semblait, pour finir, que la voie SC fût moins bien acceptée par l'équipe paramédicale que la voie IV pour 1 unité, acceptée de la même manière pour 2 unités et 5 unités répondaient ne pas savoir.

3.3.7/ Unités n'ayant jamais utilisé la voie sous cutanée

En ce qui concerne les unités n'ayant jamais utilisé la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, 53% préféraient utiliser une autre voie, 33% estimaient ne pas disposer d'assez de connaissance sur l'utilisation de cette voie, 5% rapportaient qu'ils n'en n'avaient jamais eu l'occasion, 4% pensaient que les volumes de perfusion et débits étaient insuffisants par cette voie.

3.3.8/ Intérêt de la voie sous cutanée

A la question « Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, en salle de naissance ? », 49% des unités ayant participé (soit 34 unités sur 70) avaient répondu « Oui » contre 40% de « Non » (11% de données manquantes). Dans le détail, 53% des unités ayant déjà utilisé cette voie (soit 8 unités sur 15) et 47% des unités n'ayant jamais utilisé cette voie (26 unités sur 55) avaient répondu « Oui ».

A la question « Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans un service de néonatalogie ? », 56% des unités (soit 39 unités sur 70) avaient répondu « Oui » contre 34% de « Non » (10% de données manquantes). Dans le détail, 47% des unités ayant déjà utilisé cette voie (soit 7 unités sur 15) et 58% des unités n'ayant jamais utilisé cette voie (soit 32 unités sur 55) avaient répondu « Oui ».

3.3.9/ Intérêt de l'élaboration d'un protocole

Trente-neuf pourcents des unités (soit 27 unités sur 70) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hydratation pour voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale contre 51% qui ne l'étaient pas (10% de données manquantes). Dans le détail, 33% des unités ayant déjà utilisé cette voie (soit 5 unités sur 15) et 40% des unités n'ayant jamais eu recours à cette voie (soit 22 unités sur 55) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse.

Quarante-neuf pourcents des unités (soit 34 unités sur 70) se disaient intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale contre 41% qui ne l'étaient pas (10% de données manquantes). Dans le détail, 53% des unités ayant déjà utilisé cette voie (soit 8 unités sur 15) et 47% des unités n'ayant jamais eu recours à cette voie (soit 26 unités sur 55) avaient répondu être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation.

4/ Discussion :

4.1/ Analyse des résultats.

L'objectif de notre travail était d'étudier la place de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale pour assurer l'hydratation, l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation nécessaire à un confort optimal.

La voie SC est largement utilisée dans le cadre de soins palliatifs en médecine adulte (18) lorsque le recours à la voie orale n'est plus possible et que la voie IV est difficile à obtenir (19) et elle est documentée dans la littérature internationale. Ses principales indications sont l'hypodermoclyse et la perfusion de thérapeutiques antalgiques et anxiolytiques (20). Des études ont validé l'efficacité de l'hypodermoclyse, notamment l'étude de Lipschitz et al (21) qui a montré que l'absorption d'une solution salée isotonique en SC était équivalente à celle obtenue par voie IV. Cependant la prescription d'un certain nombre de médicaments utilisés par voie SC se fait hors AMM, faute de donnée précisant leur utilisation par cette voie. Les avantages de cette voie par rapport à la voie IV, motivant son utilisation en médecine palliative adulte sont la facilité de pose du cathéter SC, le risque d'effets secondaires locaux ou généraux moins important, le risque de septicémie ou de thrombose moins important, l'utilisation possible à domicile, la manipulation et la surveillance plus simples des cathéters, un confort global des patients meilleur et un coût moins important (22) (23).

Dans notre enquête, seulement 11% des unités de néonatalogie françaises, 27% des ERRSPP en France et 21% des unités européennes ayant participé à notre enquête, avaient déjà eu recours à la voie SC dans cette indication. Les principales raisons évoquées pour expliquer la faible utilisation de cette voie étaient le manque de données scientifiques concernant son

utilisation dans cette population et le recours possible à d'autres voies d'administration qui semblaient moins invasives ou douloureuses : les voies orale, SL, IR ou la voie veineuse ombilicale (en salle de naissance ou dans les premiers jours de vie).

En France, les unités et ERRSPP qui avaient déjà eu recours à la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative en période néonatale, l'avaient fait dans l'unité de néonatalogie et non en salle de naissance. En effet, l'intérêt de son utilisation en salle de naissance semble, à première vue, limité car après avoir mis en place les mesures physiques de cocooning et de portage, la priorité est à la voie orale. Lorsque celle-ci est insuffisante, le recours au cathéter veineux ombilical est souvent le plus souvent choisi car la pose de cette voie est indolore, bien connue des néonatalogistes et elle permet d'assurer une hydratation et l'administration de médicaments par voie IV, mieux documentée que la voie SC. Cependant cette voie n'est pas dépourvue de contraintes dans ce contexte. Elle impose un temps de pose de 15 à 30 minutes au cours duquel le nouveau-né n'est pas auprès de ses parents, contre moins de 5 minutes pour la pose d'un cathéter SC, ce dernier pouvant être posé dans les bras des parents. La manipulation d'un nouveau-né équipé d'un cathéter veineux ombilical est moins facile que celle d'un nouveau-né équipé d'une voie SC, en particulier, pour la mise en peau à peau avec les parents, moment d'autant plus important que le nouveau né est en fin de vie. Par ailleurs, 8 unités européennes qui avaient déjà eu recours à la voie SC dans ce contexte l'avaient fait en salle de naissance mais les raisons de ce choix par rapport à l'utilisation du cathéter veineux ombilical n'étaient pas précisées.

En ce qui concerne l'intérêt de la voie SC pour son utilisation au sein des unités de néonatalogie dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, 76% des unités de néonatalogie françaises, 73% des ERRSPP françaises et 56% des unités européennes pensaient que la voie SC pouvait avoir une place dans la prise en charge. En effet, en l'absence de voie IV et en cas d'impossibilité d'utilisation de la voie orale ou entérale pour

assurer une hydratation, l'utilisation de la voie SC semble intéressante. Pour l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation, elle peut être utilisée en cas d'absence de voie IV disponible (dans les cas où la situation se prolonge et/ou que la voie veineuse ombilicale n'est plus disponible), d'impossibilité, d'intolérance ou d'inefficacité de la voie orale, entérale, SL ou IR.

Une revue récente de la littérature (24) s'est intéressée aux différentes voies d'administration possibles en alternative à la voie IV dans le cadre d'une prise en charge palliative en pédiatrie. Dans cette revue, l'auteur rapportait une étude descriptive rétrospective publiée en 2015 (25) concernant l'expérience d'une équipe Anglaise sur l'utilisation du Fentanyl par voie intranasale (IN) chez des nouveau-nés et des nourrissons en situation palliative terminale. Ils rapportaient 11 patients âgés de 1 jour à 6 mois dont 7 étaient en période néonatale. Les auteurs décrivaient une efficacité du Fentanyl IN prescrit pour améliorer le confort ces enfants en fin de vie qui présentaient une dyspnée. Ils ne rapportaient pas d'effets indésirables. Dans cette revue de la littérature, un autre article rapportait des résultats similaires avec l'utilisation de Morphine et de Midazolam par voie transmuqueuse orale (26) dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en néonatalogie. La voie SC pourrait être utilisée en deuxième intention, en cas d'inefficacité d'une de ces deux voies. Par ailleurs, elle a l'avantage par rapport aux abords précédemment cités de permettre une hydratation et l'utilisation des thérapeutiques analgésiques, anxiolytiques ou sédatives en perfusion continue (pour les situations où un débit continu serait nécessaire au maintien d'un confort optimal).

D'autre part, 65% des unités de néonatalogie, 60% des ERRSPP françaises contre seulement 39% des unités européennes se disaient intéressées pour l'élaboration d'un protocole d'hypodermoclyse dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale. Cette différence entre les centres français et européens, peut certainement être expliqué, au moins en partie, par un positionnement différent des unités quant à la nécessité

ou non de maintenir une hydratation artificielle dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale.

Quatre-vingt-onze pourcents des unités de néonatalogie, 80% des ERRSPP françaises et 49% des unités européennes rapportaient être intéressées par l'élaboration d'un protocole d'analgésie, anxiolyse et de sédation par voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale. Il semble donc y avoir, au sein des unités françaises, un intérêt certain pour cette voie pour cette indication.

La revue de la littérature a mis en évidence l'absence de donnée dans la littérature concernant l'utilisation de la voie SC chez le nouveau-né dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale. Nous n'avons pas retrouvé de donnée concernant la pharmacodynamie et la pharmacocinétique des médicaments utilisés par voie SC dans cette population spécifique, ni de données comparant l'efficacité de la voie SC à la voie IV ou avec d'autres voies d'administration moins invasives telles que la voie orale, SL, IN ou IR. Cette absence de donnée était, dans notre enquête, une des raisons pour laquelle certaines unités avaient des réticences à utiliser la voie SC en période néonatale. Cependant des groupes d'experts en médecine palliative pédiatrique et néonatale ont émis des recommandations pour la pratique clinique avec des indications concernant les posologies de certaines thérapeutiques comme la Morphine et le Midazolam pour leurs utilisations par voie SC.

Au total, la voie SC est peu utilisée par manque de donnée dans la littérature mais elle suscite un intérêt et semble avoir une place pour l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation en cas d'échec des voies moins invasives et en cas d'indisponibilité de la voie IV. Son accès est facile. Les unités et ERRSPP qui avaient déjà eu recours à cette voie rapporte un bon vécu de la voie SC par les patients et par leurs parents.

Devant ces résultats, il nous semblait donc intéressant de proposer un protocole d'analgésie, d'anxiolyse et de sédation pour les nouveau-nés en situation palliative terminale.

4.2/ Protocole d'utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale.

Un protocole d'utilisation de la voie SC dans le cadre d'une prise en charge palliative en période néonatale, avec ses indications et ses modalités d'utilisation est proposé dans le document suivant.

Indications :

- Administration orale ou entérale impossible, difficile ou insuffisante
- Voie veineuse difficile ou impossible (dans une situation où le KTVO n'est pas possible)
- Echec de voies d'administration moins invasives (sublinguale, intra-nasale ou intra-rectale)
- ✓ Pour réaliser une analgésie
- ✓ Pour réaliser une anxiolyse
- ✓ Pour réaliser une sédation terminale

Matériel utilisé :

- Cathéter sécurisé type Safe-T intima 24G 19mm
- Antiseptique, compresses stériles
- Pansement de fixation transparent
- Boîte à aiguille
- Pousse-seringue électrique

A savoir :

- Ne pas piquer en zone lésée

Utilisation de la voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale

Protocole de mise en place du cathéter :

- Anesthésie locale avec crème Emla 1h avant la pose du cathéter SC
- Enlever la crème anesthésiante et nettoyer la peau à l'eau et au savon
- Lavage des mains
- Désinfection locale
- Pincer la peau entre le pouce et l'index
- Insérer le cathéter avec un angle de 20 à 45°
- Retirer le trocart et rétracter l'aiguille
- Connecter la perfusion
- Pansement adhésif transparent

Sites d'insertion :

Face supéro-externe des cuisses

Fréquence de changement des cathéters et sites d'injections :

Maximum toutes les 96h

Médicaments utilisables :

Analgésie :

- **Morphine (6)** : En injection discontinue : 50 à 100µg/kg/4h. En perfusion continue : Débuter à 20µg/kg/h et augmenter si nécessaire pour obtenir l'analgésie souhaitée

Anxiolyse :

- **Midazolam (13,14)** : 50 à 100µg/kg/4 à 6h en injection discontinue. En perfusion continue : 20 à 30µg/kg/h à adapter à la réponse

Sédation terminale:

- **Morphine (6)** : Débuter à 20 ou 30µg/kg/h et à augmenter en fonction pour obtenir l'analgésie souhaitée
- **Midazolam (13,14)** : 50 à 100µg/kg/4 à 6h en injection discontinue. En perfusion continue : 20 à 30µg/kg/h

Surveillance :

Cf feuille de surveillance

Modalité de surveillance

Fréquence de la surveillance :

2 fois par équipe

Surveillance du point de ponction et de l'état cutanée en regard :

En cas de rougeur, de placard blanc cutané, d'œdème, d'hématome, de douleurs ou de crépitations à la palpation : retrait du cathéter et changement de site

Surveillance du pansement et de la tubulure :

En cas de souillure du pansement en lien avec une fuite du cathéter ou en cas de reflux de sang dans le cathéter : retrait du cathéter et changement de site.

Feuille de surveillance du cathéter SC :

A chaque tour de surveillance du cathéter, indiquer sur la feuille de surveillance :

- 1) Aspect local du point de ponction
- 2) Etat du pansement et de la tubulure
- 3) Médicaments, concentration et débit de perfusion ou injections

Etiquette Patient

FICHE DE SURVEILLANCE DE POSE ET DE
PERFUSION SOUS CUTANEE

Fiche n°	Pose du cathéter																
Pose du cathéter Date Nom																	
Cathéter Type Diamètre																	
Site d'insertion	Face supéro-externe de la cuisse				Face supéro-externe de la cuisse				Face supéro-externe de la cuisse				Face supéro-externe de la cuisse				
	Droite <input type="checkbox"/>		Gauche <input type="checkbox"/>		Droite <input type="checkbox"/>		Gauche <input type="checkbox"/>		Droite <input type="checkbox"/>		Gauche <input type="checkbox"/>		Droite <input type="checkbox"/>		Gauche <input type="checkbox"/>		
Incident en cours de pose	Oui <input type="checkbox"/>		Non <input type="checkbox"/>		Oui <input type="checkbox"/>		Non <input type="checkbox"/>		Oui <input type="checkbox"/>		Non <input type="checkbox"/>		Oui <input type="checkbox"/>		Non <input type="checkbox"/>		
Surveillance quotidienne Initiales du soignant + Surveillance point de ponction, pansement et tubulure	J1 date :	J2 date :	J3 date :	J4 date :	J1 date :	J2 date :	J3 date :	J4 date :	J1 date :	J2 date :	J3 date :	J4 date :	J1 date :	J2 date :	J3 date :	J4 date :	
	Matin																
	Soir																
	Nuit																
Médicaments utilisés (concentration)	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	Débit :	
1/																	
2/																	
3/																	
Retrait du cathéter	Date																
	Motif																

4.3/ Limites et points forts de l'étude

Les points forts de notre enquête sont son originalité et le taux de participation important : 83% des unités de néonatalogie et 74% des ERRSPP en France.

Les points faibles sont les données manquantes pour les questions portant sur les modalités d'utilisation de la voie SC et le vécu de cette voie d'administration.

En ce qui concerne les unités européennes, la principale difficulté était d'identifier le nombre d'unités de type III en Europe. Nous n'avons pas pu être exhaustif, ni évaluer notre taux de participation en Europe.

D'autre part, notre questionnaire a été élaboré pour évaluer l'intérêt de la voie SC en comparaison à la voie IV mais il aurait été intéressant d'évaluer l'utilisation des autres voies d'administration, moins invasives, telles que la voie SL, IN ou IR au sein des unités.

4.4 Ouverture

Le protocole que nous proposons fera l'objet d'une évaluation lors de son utilisation dans notre unité. D'autre part, des études complémentaires sont nécessaires pour préciser les données pharmacodynamiques et pharmacocinétiques de la voie SC dans cette population et cette indication, pour en préciser les modalités d'utilisation. Ainsi, il serait intéressant pour compléter ce travail de s'intéresser à l'utilisation des autres voies d'administration (SL, IN, IR) dans les unités de néonatalogie et de pouvoir les comparer entre elles en terme d'efficacité et de tolérance.

5/ Conclusion

Lors d'une prise en charge terminale en période néonatale, assurer un confort optimal est une priorité et la voie d'administration des médicaments pose parfois question. Dans ce contexte, il est légitime de rechercher la voie la plus efficace et fiable possible tout en étant la moins invasive. En salle de naissance ou dans les premiers jours de vie, l'accès à la voie veineuse ombilicale semble la plus fiable et adaptée en cas d'échec des mesures physiques de cocooning et des voies orale, SL ou IR. Lorsque la situation se prolonge ou que celle-ci survient alors que la voie veineuse ombilicale n'est plus accessible, la voie SC pourrait être envisagée en cas d'intolérance ou d'inefficacité des voies orale, SL, IN ou IR ou pour permettre d'assurer une analgésie, une anxiolyse ou une sédation en perfusion continue. Cependant des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer la pharmacodynamie, la pharmacocinétique et préciser les modalités d'utilisation des thérapeutiques par voie SC dans cette population particulière ainsi que pour préciser l'utilisation et l'efficacité des autres voies d'administration en alternative à la voie IV.

6/ Références

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
3. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, De Dreuzy P, et al. Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1re partie considérations générales. *Arch Pédiatrie*. 2010 Apr;17(4):409–12.
4. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud J, Morisot C, Ropert J, et al. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions and practice. *Arch Pédiatrie* [Internet]. 2001 Apr [cited 2016 Aug 30];8(4). Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0929693X00002256>
5. Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2010 Apr;9(2):80–6.
6. Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2010 Apr;9(2):87–97.
7. Le MeSH bilingue anglais - français [Internet]. [cited 2016 May 15]. Available from: <http://mesh.inserm.fr/mesh/search/index.jsp>
8. Périnatalité. Site officiel [Internet]. [cited 2016 Aug 15]. Available from: <http://www.perinat-france.org/carte>
9. Site de la Société Française de Néonatalogie [Internet]. [cited 2016 Aug 15]. Available from: <http://sdp.perinat-france.org/SFN/>
10. Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins palliatifs Pédiatriques [Internet]. [cited 2016 Aug 15]. Available from: <http://www.ferrsp.fr/>
11. European Society for Neonatology [Internet]. [cited 2016 May 30]. Available from: <http://esn.espr.info/>
12. Essential Medicines List for Children (EMLc). Palliative Care [Internet]. [cited 2016 Aug 30]. Available from: http://www.who.int/selection_medicines/committees/subcommittee/2/palliative.pdf
13. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care [Internet]. [cited 2016 Jul 15]. Available from: http://www.portailpalliatif.ca/en_US/For+Professionals/Tools+for+Practice/Pediatrics/Basic+Symptom+Control+in+Paediatric+Palliative+Care_+The+Rainbows+Children_s+Hospice+Guidelines+++8th+ed_.aspx

14. Guideline framework for Neonatal Palliative (Supportive and End of Life) Care [Internet]. [cited 2016 Oct 8]. Available from: https://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/thames-valley-wessex-neonatal-network/documents/clinical-guidelines/neonatal-palliative-care-guidelines/at_download/file.
15. Practical Guide to Palliative Care in Paediatrics [Internet]. [cited 2016 Oct 8]. Available from: <https://www.health.qld.gov.au/cpcrc/pdf/2015/palliativecare-paediatrics.pdf>
16. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units [Internet]. [cited 2016 Oct 8]. Available from: <http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>
17. The Association of Paediatric Palliative Medicine. Master Formulary. 3rd edition 2015 [Internet]. [cited 2016 Oct 8]. Available from: <http://appm.org.uk/resources/APPM+Master++Formulary+2015+protected.pdf>
18. Pouchoulin P, Dugaret É, Burucoa B. Voie sous-cutanée en situation palliative : entre recommandations et pratiques. Enquête auprès des unités de soins palliatifs françaises en 2011. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2014 Feb;13(1):9–16.
19. Fonzo-Christe C, Vukasovic C, Wasilewski-Rasca A-F, Bonnabry P. Subcutaneous administration of drugs in the elderly: survey of practice and systematic literature review. *Palliat Med*. 2005 Apr;19(3):208–19.
20. V. Dardaine, M. Ferry, T. Constans. La perfusionsous-cutanée ou hypodermoclyse : une technique de réhydratation utile en gériatrie.
21. Lipschitz S, Campbell AJ, Roberts MS, Wanwimolruk S, McQueen EG, McQueen M, et al. Subcutaneous fluid administration in elderly subjects: validation of an under-used technique. *J Am Geriatr Soc*. 1991 Jan;39(1):6–9.
22. Dardaine-Giraud V, Lamandé M, Constans T. L'hypodermoclyse : intérêts et indications en gériatrie. *Rev Médecine Interne*. 2005 Aug;26(8):643–50.
23. Bruno VG. Hypodermoclysis: a literature review to assist in clinical practice. *Einstein São Paulo*. 2015 Mar;13(1):122–8.
24. Marcia L. Buck. Analgesics and Adjunctive Therapies in Pediatric Palliative Care. A Review of the Recent Literature. 2016.
25. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Aug;46(2):265–74.
26. Drolet C, Roy H, Laflamme J, Marcotte M-E. Feasibility of a Comfort Care Protocol Using Oral Transmucosal Medication Delivery in a Palliative Neonatal Population. *J Palliat Med*. 2016 Apr;19(4):442–50.

7/ Annexes

Annexe 1 : Questionnaire en français

Annexe 2 : Questionnaire en anglais

Annexe 3 : Listes des 66 unités de type III en France

Annexe 4 : Liste des ERRSPP en France

Annexes 5 : Liste des centres européens ayant participé à l'enquête.

Annexe 6 : Tableau de compatibilité des médicaments utilisés par voie SC

Annexe 1 : Questionnaire en français

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANÉE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PÉRIODE NEONATALE

DONNÉES GÉNÉRALES

* 1. Quelle est votre ville?

* 2. Quel est le nom de votre centre ?

3. Combien y a-t-il de lits dans votre service ?

4. Existe-t-il une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques dans votre établissement ou dans votre région ?

Oui

Non

5. En salle de naissance, combien de nouveau-nés nécessitant une prise en charge palliative terminale estimez-vous rencontrer par an ?

6. Dans votre service de néonatalogie, combien de nouveau-nés nécessitant une prise en charge palliative terminale estimez-vous rencontrer par an ?

7. Avez-vous un protocole de prise en charge palliative du nouveau-né en fin de vie en salle de naissance ?

Oui

Non

8. Avez-vous un protocole de prise en charge palliative du nouveau-né en fin de vie dans votre service de néonatalogie ?

Oui

Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE

* 9. Dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, avez-vous déjà eu recours à l'utilisation de la voie sous-cutanée ?

Oui

Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : ASPECTS TECHNIQUES

10. Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée ?

En salle de naissance

Dans un service de néonatalogie

Autre (veuillez préciser)

11. Quels cathéters utilisez-vous ?

12. Quels sites d'injection utilisez-vous ?

Région abdominale

Face supéro-externe des cuisses

Région sus ou sous épineuse des omoplates

Région sous-claviculaire

Autre (veuillez préciser)

13. A quelle fréquence changez-vous de cathéter ?

14. A quelle fréquence changez-vous de site d'injection ?

15. Utilisez-vous un anesthésiant local avant la mise en place du cathéter sous-cutané ?

Oui

Non

Si oui, veuillez préciser:

16. Comment est vécue, selon vous, la mise en place d'un cathéter sous-cutané par le patient en comparaison à la mise en place d'un cathéter veineux ?

- Elle semble moins douloureuse
- Elle semble plus douloureuse
- Elle ne semble pas être vécue différemment
- Je ne sais pas

17. Comment est vécue, selon vous, la mise en place d'un cathéter sous-cutané par les parents en comparaison à la mise en place d'un cathéter veineux ?

- Elle semble être mieux acceptée
- Elle semble être moins bien acceptée
- Il ne semble pas y avoir de différence
- Je ne sais pas

18. Comment est vécue, selon vous, la mise en place d'un cathéter sous-cutané par l'équipe soignante en comparaison à la mise en place d'un cathéter veineux ?

- Elle semble être mieux acceptée
- Elle semble être moins bien acceptée
- Il ne semble pas y avoir de différence
- Je ne sais pas

19. Quels sont, selon vous, les avantages de la voie sous-cutanée par rapport à la voie veineuse ?

- La voie sous-cutanée est moins invasive que la voie veineuse
- La mise en place du cathéter est plus facile
- Les cathéters peuvent rester en place plus longtemps
- La surveillance et la manipulation des cathéters sont plus simples
- Le risque infectieux est moins important

Autre (veuillez préciser)

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : INDICATIONS (1)

* 20. Avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée dans le cadre de l'hydratation (hypodermoclyse) d'un nouveau-né bénéficiant d'une prise en charge palliative terminale?

- Oui
- Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : HYDRATATION

21. Pourquoi avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée dans le cadre d'une hypodermoclyse ?

Hydratation orale et/ou entérale impossible

Accès veineux difficile ou impossible

Autre (veuillez préciser)

22. Quels solutés utilisez-vous ?

NaCl 0,9%

G5% + électrolytes

Autre (veuillez préciser)

23. Quel volume maximal perfusez-vous sur 24h (en mL) ?

24. Quel débit maximal utilisez-vous (en mL/h) ?

25. Avez-vous déjà observé des effets indésirables aux points d'injection ?

Oui

Non

Si oui, lesquels?

26. Avez-vous un protocole d'hydratation par voie sous-cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans votre service ?

Oui

Non

Si oui, joindre si possible votre protocole (par mail: no.pouvreau@gmail.com)

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : INDICATIONS (2)

* 27. Avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée dans le cadre de l'analgésie, de l'anxiolyse ou de la sédation d'un nouveau-né bénéficiant d'une prise en charge palliative terminale ?

Oui

Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : ANALGESIE/ANXIOLYSE/SEDATION

28. Pour l'analgésie, avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée ?

- Oui
 Non

29. Si oui, quel(s) médicament(s) avez-vous déjà utilisé(s) ? A quelle(s) posologie(s) ? En bolus ou en débit continu ?

1

2

3

4

30. Pour l'anxiolyse, avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée ?

- Oui
 Non

31. Si oui, quel(s) médicament(s) avez-vous déjà utilisé(s) ? A quelle(s) posologie(s) ? En bolus ou en débit continu ?

1

2

3

4

32. Pour la sédation, avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée ?

- Oui
 Non

33. Si oui, quel(s) médicament(s) avez-vous déjà utilisé(s) ? A quelle(s) posologie(s) ? En bolus ou en débit continu ?

1

2

3

4

34. Avez-vous déjà constaté des effets indésirables ?

- Oui
- Non

Si oui: Lesquels? Et avec quels médicaments?

35. Avez-vous un protocole pour l'analgésie, l'anxiolyse et/ou la sédation par voie sous cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans votre service ?

- Oui
- Non
- Si oui, joindre si possible votre protocole (par mail: no.pouvreau@gmail.com)

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : INDICATIONS (3)

* 36. Avez-vous déjà eu recours à la voie sous-cutanée dans le cadre de l'utilisation d'autres médicaments chez un nouveau-né bénéficiant d'une prise en charge palliative terminale ?

Oui

Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

VOIE SOUS-CUTANEE ET PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE NEONATALE : AUTRES MEDICAMENTS

37. Dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, à quel(s) médicament(s) avez-vous déjà eu recours ? Et à quelle(s) posologie(s) ? En bolus ou en débit continu ?

1

2

3

4

38. Avez-vous déjà constaté des effets indésirables ?

Oui

Non

Si oui: Lesquels? Et avec quels médicaments?

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANEE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

INTERET DE LA REALISATION D'UN PROTOCOLE ?

* 39. Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, en salle de naissance ?

- Oui
 Non

Commentaires:

* 40. Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans un service de néonatalogie ?

- Oui
 Non

Commentaires:

* 41. Seriez-vous intéressé par la mise à disposition d'un protocole d'hydratation par voie sous-cutanée dans cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale ?

- Oui
 Non

* 42. Seriez-vous intéressé par la mise à disposition d'un protocole pour l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation par voie sous-cutanée dans cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale ?

- Oui
 Non

UTILISATION DE LA VOIE SOUS-CUTANÉE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE TERMINALE EN PERIODE NEONATALE

INTERET DE LA REALISATION D'UN PROTOCOLE?

* 43. Pourquoi n'avoir jamais utilisé la voie sous-cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative ?

- Je n'en ai jamais eu l'occasion
- Je préfère utiliser une autre voie
- Les volumes ou débits perfusés sont insuffisants avec cette voie
- Je ne dispose pas d'éléments suffisants pour utiliser cette voie
- Je suis contre l'utilisation de la voie sous-cutanée dans ce cadre
- Je ne sais pas

Autre (veuillez préciser)

* 44. Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale, en salle de naissance ?

- Oui
- Non

Commentaires:

* 45. Pensez-vous que la voie sous-cutanée puisse présenter un intérêt dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale dans un service de néonatalogie ?

- Oui
- Non

Commentaires:

* 46. Seriez-vous intéressé par la mise à disposition d'un protocole d'hydratation par voie sous-cutanée dans le cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale ?

- Oui
- Non

* 47. Seriez-vous intéressé par la mise à disposition d'un protocole pour l'analgésie, l'anxiolyse et la sédation par voie sous-cutanée dans cadre d'une prise en charge palliative terminale en période néonatale ?

Oui

Non

Annexe 2 : Questionnaire en anglais.

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR COMFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

GENERAL INFORMATION

* 1. Please state your country ?

* 2. In which city are you working in ?

* 3. What is the name of your institution ?

4. How many beds do you have in your unit ?

5. Is there a pediatric palliative care team in your institution or in your area ?

Yes

No

6. How many terminal palliative care cases do you deal with in the delivery room annually ?

7. How many terminal palliative care cases do you deal with in the NICU annually ?

8. Do you have a comfort care protocol for dying newborns in the delivery room ?

Yes

No

9. Do you have a comfort care protocol for dying newborns in your NICU ?

Yes

No

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION**

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION**

* 10. For confort care of dying newborns, have you already used the subcutaneous route?

Yes

No

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION : TECHNICAL ASPECTS

11. Where did you use the subcutaneous route ?

- In delivery room
- In NICU
- Other (please specify)

12. What type of catheters do you usually use ?

13. What injection site(s) do you usually use ?

- Anterior abdominal wall
- Anterior aspects of thighs
- Scapula
- Subclavicular chest wall
- Other (please specify)

14. How often do you change the catheters ?

15. How often do you change injection site ?

16. Do you use a local anesthetic prior to the inserion of the subcutaneous catheter ?

- Yes
- No

If yes, please specify

17. According to you, how does the patient perceive the insertion of a subcutaneous catheter compared to an intravenous catheter ?

- More painful
- Less painful
- No difference
- I don't know

18. According to you, how do parents feel about the insertion of a subcutaneous catheter compared to an intravenous catheter ?

- More accepted
- Less accepted
- No difference
- I don't know

19. According to you, how does the nursing team perceive the insertion of a subcutaneous catheter compared to an intravenous catheter ?

- More accepted
- Less accepted
- No difference
- I don't know

20. According to you, what are the benefits of the subcutaneous route compared to the intravenous route ?

- The subcutaneous catheter is less invasive compared to the intravenous catheter
- The insertion of subcutaneous catheter is easier
- Using and monitoring subcutaneous catheter is easier
- The subcutaneous catheter can stay longer in place
- The infection risk is lower

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR COMFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION**

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR COMFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION: INDICATIONS (1)**

* 21. For comfort care of dying newborns, have you already used the subcutaneous route for hydration (hypodermoclysis) ?

Yes

Non

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION : HYPODERMOCLYSIS

22. Why did you use the subcutaneous route for hypodermoclysis ?

- Impossible oral or enteral hydration
- Impossible venous route
- Other (please specify)

23. What type of infusion solution(s) do you usually administer ?

- 0.9% sodium chloride (normal saline)
- Dextrose 5% + electrolytes
- Other (please specify)

24. What maximal daily volume do you perfuse (milliliters/day) ?

25. What maximal flow do you use (milliliters per hour) ?

26. Have you already noticed adverse effects in injection sites ?

- Yes
- No

If yes, which ones?

27. In your NICU, do you have a hypodermoclysis protocol for confort care of dying newborns ?

- Yes
- No

If yes, can you send your protocol to no.pouvreau@gmail.com, if possible please?

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION**

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION : INDICATIONS (2)**

* 28. For confort care of dying newborns, have you already used the subcutaneous route for analgesia, anxiolysis or palliative sedation ?

Yes

No

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR NEONATAL CONFORT CARE : ANALGESIA, ANXIOLYSIS AND PALLIATIVE SEDATION

29. Have you already used the subcutaneous route for analgesia ?

Yes

No

30. If yes, which medications did you administer ? What were the dosages ? In which form : bolus or continuous infusion ?

1	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>
5	<input type="text"/>

31. Have you already used the subcutaneous route for anxiolysis ?

Yes

No

32. If yes, which medications did you use ? What were the dosages ? In which form : bolus or continuous infusion ?

1	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>
5	<input type="text"/>

33. Have you already used the subcutaneous route for palliative sedation ?

Yes

No

34. If yes, which medications did you use ? What were the dosages ? In which form : bolus or continuous infusion ?

1	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>
5	<input type="text"/>

35. Have you already noticed adverse effects in injection sites ?

- Yes
- No

If yes, which ones? With which medications?

36. In your NICU, do you have an analgesia, anxiolysis or palliative sedation protocol for confort care of dying newborns ?

- Yes
- No

If yes, can you send your protocol to no.pouvreau@gmail.com, if possible please.

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION**

**USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE
POPULATION : INDICATIONS (3)**

* 37. For confort care of dying newborns, have you already used the subcutaneous route for other medications ?

Yes

No

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR CONFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION : OTHER MEDICATIONS

38. Which other medications did you administer ? What were the dosages ? In which form : bolus or continuous infusion ?

1	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>
5	<input type="text"/>

39. Have you already noticed adverse effects in injection sites ?

- Yes
- No

If yes, which ones? With which medications?

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR COMFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR NEONATAL COMFORT CARE : USEFULNESS OF A PROTOCOL?

* 40. Do you consider that the subcutaneous route may be helpful for comfort care of dying newborns in the delivery room ?

Yes

No

Comment

* 41. Do you consider that the subcutaneous route may be helpful for comfort care of dying newborns in the NICU ?

Yes

No

Comment

* 42. Would you be interested in elaborating a hypodermoclysis protocol for comfort care of dying newborns ?

Yes

No

* 43. Would you be interested in elaborating a protocol using the subcutaneous route for analgesia, anxiolysis and palliative sedation protocols for comfort care of dying newborns ?

Yes

No

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR COMFORT CARE IN NEONATAL PALLIATIVE POPULATION

USE OF SUBCUTANEOUS ROUTE FOR NEONATAL COMFORT CARE : USEFULNESS OF A PROTOCOL ?

* 44. Why have you never used the subcutaneous route for comfort care of dying newborns ?

- I didn't have the opportunity
- I prefer to use another route
- Volumes and flow are insufficient with this route
- I don't have enough information to use this route
- I don't know
- Other (please specify)

* 45. Do you consider that the subcutaneous route may be helpful for comfort care of dying newborns in delivery room ?

- Yes
- No

Comment

* 46. Do you consider that the subcutaneous route may be helpful for comfort care of dying newborns in the NICU ?

- Yes
- No

Comment

* 47. Would you be interested in elaborating a hypodermoclysis protocol for comfort care of dying newborns ?

- Yes
- No

* 48. Would you be interested in elaborating a protocol using the subcutaneous route for analgesia, anxiolysis and palliative sedation for confort care of dying newborns ?

Yes

No

Annexe 3 : Listes des 66 unités de type III en France

REGIONS	VILLES	UNITES DE NIVEAU III
ALSACE	Mulhouse	Hôpital du Hasenrain
	Strasbourg	CHRU Strasbourg
AQUITAINE	Bayonne	Centre Hospitalier de la Côte Basque
	Bordeaux	Groupe Hospitalier Pellegrin
	Pau	Centre Hospitalier de Pau
AUVERGNE	Clermont Ferrand	CHU Estaing
BASSE NORMANDIE	Caen	CHU de Caen
	Cherbourg	Centre Hospitalier Public du Cotentin
BOURGOGNE	Dijon	CHU de Dijon
BRETAGNE	Brest	CHRU de Brest Hôpital Morvan
	Rennes	Hôpital Sud – CHU de Rennes
	Saint-Brieuc	Centre hospitalier Yves Le Foll
	Vannes	Centre Hospitalier Chubert
CENTRE	Orléans	Nouvel Hôpital d'Orléans
	Tours	Hôpital Clocheville Tours
CHAMPAGNE ARDENNE	Reims	Hôpital Maison Blanche
	Troyes	Centre Hospitalier de Troyes
FRANCHE COMTE	Besançon	Hôpital Jean Minjoz
HAUTE NORMANDIE	Le Havre	Centre Hospitalier du Havre
	Rouen	CHU de Rouen
ILE DE FRANCE	Argenteuil	Centre Hospitalier Victor Dupouy
	Bicêtre	Hôpital Bicêtre
	Clamart	Hôpital Antoine Bécclère
	Colombes	Hôpital Louis Mourier
	Corbeil-Essonnes	Centre Hospitalier Sud Francilien
	Créteil	Centre intercommunal
	Meaux	Centre Hospitalier de Meaux
	Montreuil sous bois	Centre Hospitalier intercommunal André Grégoire

Annexe 3 : Listes des 66 unités de type III en France

REGIONS	VILLES	UNITES DE NIVEAU III
ILE DE FRANCE	Paris	Hôpital Necker- Enfants Malades Hôpital Port Royal Hôpital Robert Debré Hôpital Trousseau
	Poissy	Centre Hospitalier intercommunal
	Pontoise	Hôpital René Dubos
	Saint-Denis	Centre Hospitalier de Saint Denis
LANGUEDOC ROUSSILLON	Montpellier	CHU de Montpellier
	Nîmes	CHRU de Nîmes
LIMOUSIN	Perpignan	Hôpital Saint Jean
LORRAINE	Limoges	Hôpital de la mère et de l'enfant
MIDI PYRENEES	Nancy	CHRU Nancy
NORD PAS DE CALAIS	Toulouse	Hôpital Paule de Viguier
	Arras	Centre Hospitalier d'Arras
PAYS DE LA LOIRE	Calais	Centre Hospitalier de Calais
	Creil	Centre Hospitalier Public du Sud de l'Oise
	Lens	Centre Hospitalier de Lens
	Lille	CHRU de Lille
	Valenciennes	Centre Hospitalier de Valenciennes
	Angers	CHU d'Angers
	Le Mans	Centre Hospitalier du Mans
PICARDIE	Nantes	CHU de Nantes
POITOU CHARENTES	Amiens	CHU Amiens-Picardie Site Nord
PROVENCE ALPES COTES D'AZUR	Poitiers	CHU de Poitiers
	Marseille	Hôpital de la Conception
RHONES ALPES	Nice	Hôpital Nord Hôpital l'Archet
	Chambéry	Centre Hospitalier de Chambéry
	Grenoble	CHU de Grenoble
	Lyon	Groupement Hospitalier Est

Annexe 3 : Listes des 66 unités de type III en France

REGIONS	VILLES	UNITES DE NIVEAU III
RHONES ALPES	Lyon	Hôpital de la Croix Rouse
	Saint-Etienne	CHU Hôpital Bellevue
	Pointe à Pitre	CHRU Pointe à Pitre
GUYANE	Cayenne	Centre Hospitalier Andrée Rosemon
MARTINIQUE	Fort de France	CHU La Meynard
NOUVELLE CALEDONIE	Nouméa	Hôpital de Magenta
REUNION	Saint-Denis	Centre Hospitalier Félix Guyon
	Saint Pierre	Centre Hospitalier de Saint Pierre

Annexe 4: Liste des 23 Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs pédiatriques

REGIONS	ERRSPP
ALSACE	Equipe Ressource Alsacienne de Soins de support et soins palliatifs pédiatriques
AQUITAINE	ERRSPP Aquitaine
AUVERGNE	ESPPA
BASSE NORMANDIE	ERRSPP La Source Basse Normandie
BOURGOGNE	ERRSPP Bourgogne
BRETAGNE	La Brise
CENTRE	Pallience
CHAMPAGNE ARDENNES	ERRSPP Ardennes
FRANCHE COMTE	ERRSPP Franche Comté
HAUTE NORMANDIE	ERRSPP Haute Normandie
ILE DE FRANCE	PALIPED Unité douleur et médecine palliative périnatale et pédiatrique. Necker
LANGUEDOC ROUSSILLON	U.A.M./ERRSPP Languedoc Roussillon
LIMOUSIN	ERSPALIM
LORRAINE	LA MARELLE
MIDI PYRENEES	Enfants – Do
NORD PAS DE CALAIS	EIRENE
PAYS DE LOIRE	ERRSPP Pays de Loire
PICARDIE	ERRSPP Picardie
POITOU CHARENTES	ERRSPP Poitou Charentes
PROVENCE ALPES COTES D'AZUR	ERRSPP PACA
RHONE ALPES	ESPPéRA
ILE DE LA REUNION	ERRSPP La Réunion

Annexe 5 : Centres européens ayant participé à l'enquête

PAYS	VILLES	CENTRES HOSPITALIERS
BELGIUM	Brussels	UZ Brussel
	Brussels	NIC Erasme
DENMARK	Copenhagen	Rigshospitalet
	Kolding	Lillebaelt Hospital
	Viborg	Regionhospital Viborg
	Odense	Odense University Hospital Neonatal Unit, Department of Paediatrics, Copenhagen
	Copenhagen	University
	Holbæk	Hospital Holbæk
	Næstved	Pediatrics and Neonatology, Sygehus Syd, Næstved
	Copenhagen	Rigshospitalet
	Herning	Regionshospital Herning
	Aarhus	Aarhus University Hospital
	Copenhagen	Rigshospitalet
FINLAND	Tampere	Tampere University Hospital
GERMANY	Siegen	Oberarzt
	Itzehoe	Klinikum Itzehoe
	Hanover	Hanover Medical School
	Duisburg	Helios St. Johannes Klinik Duisburg
	Koblenz	Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein
	Bielefeld	EvKB Kinderklinik Bethel
	Munic	Munic Municipal PEdiatric Hospital
	Berlin	Vivantes
	Reutlingen	Childrens Hospital Kreiskliniken Reutligen
	Witten	Marien Hospital
	Tübingen	University Hospital Neonatology Department
	Leverkusen	Klinikum Leverkusen
	Bielefeld	EVKB - Pediatric Palliative Care Team
	Hamm	EVK Hamm
	Düsseldorf	FNK
	Münster	St. Franziskus Hospital Münster
	Hanau	Klinikum Hana
	Cologne	Kliniken Köln
	Witten	Marien Hospital Witten
	Hamburg	University Medical Center Eppendorf
	Neuss	Lukaskrankenhaus Neuss
	Leipzig	University Hospital
	Chemnitz	Hospital for Children and Adolescents
	Göttingen	Universitätsmedizin Göttingen
	Berlin	Ev. Waldkrankenhaus Spandau
	Amberg	Klinikum St. Marien
	?	University Childrens Clinic

Annexe 5 : Centres européens ayant participé à l'enquête (suite)

PAYS	VILLES	CENTRES HOSPITALIERS
IRELAND	Dublin	National Maternity Hospital
	Cork	CUMH
NETHERLANDS	Leiden	Leiden University Medical Center
	Nijmegen	Radboud University Medical centre
NORWAY	Ålesund	Neonatal intensive Care Unit, Ålesund Hospital
	Tromsø	University Hospital of North Norway
	Trondheim	St. Olavs University hospital
	Bergen	Haukeland university hospital
PORTUGAL	Coimbra	Centro Hospitalar Universitário de Coimbra - Hospital Pediátrico
	Porto	Hospital sao joao
	Braga	Hospital de braga
	Almada	Hospital Garcia de Oeta
SUISSE	Genève	HUG
SWEDEN	Uppsala	Uppsala University Hospital
	Linköping	Children's Hospital
	Linköping	Hôpital universitaire
SWITZERLAND	Lausanne	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
	Basel	University Children's Hospital Basel (UKBB)
	Winterthur	Kantonsspital Winterthur Neonatologie
	Bern	Universitätsklinik Inselspital, Kinderklinik, Neonatologie
	Bern	Inselspital
UNITED KINGDOM	Stok on Trent	Royal Stpoke University Hospital
	Newcastle Upon Tyne	The Newcastle Upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust
	Manchester	St Mar's Hospital
	Norwich	Norfolk & Norwich University Hospital
	Liverpool	Liverpool Womens Hospital
	London	Evelina London Children's Hospital
	Bradford	Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation trust
London	St George's Hospital	

Annexe 6 : Tableau de compatibilité des drogues utilisées par voie sous cutanée

Diamorphine							
-	Morphine sulphate						
-	-	Oxycodone					
+	+	+	Midazolam				
A	+	A	+	Cyclizine			
A	+	+	+	+	Haloperidol		
+	+	+	+	-	-	Levomepromazine	
+	+	+	+	+	+	+	Hyoscine hydrobromide

A	Laboratory data; physically and chemically compatible in water for injection but crystallization may occur as concentrations of either drug increase
+	Compatible in water for injection at all usual concentrations
-	Combination not recommended; drugs of similar class or action

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.