



HAL
open science

Projets de naissance en soins palliatifs : élaboration d'un chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille

Marine Castel

► **To cite this version:**

Marine Castel. Projets de naissance en soins palliatifs : élaboration d'un chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille. Gynécologie et obstétrique. 2016. dumas-01411187

HAL Id: dumas-01411187

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01411187>

Submitted on 7 Dec 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.

AIX MARSEILLE UNIVERSITE
ECOLE UNIVERSITAIRE DE MAIEUTIQUE MARSEILLE MEDITERRANEE

**Projets de naissance en soins palliatifs : Elaboration d'un
chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille**

A partir d'une revue de la littérature

Présenté et publiquement soutenu devant
L'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée
Le 25 avril 2016

Par

CASTEL Marine
Née le 27 Novembre 1992
A Nantua (01)

Pour l'obtention du diplôme d'état de sage-femme
Directeur de mémoire : Docteur TOSELLO Barthélemy

Membres du jury

Madame BALZING Marie Pierre
Madame BORDONI Cécile
Docteur TOSELLO Barthélemy

**Projets de naissance en soins palliatifs : Elaboration d'un
chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille**

A partir d'une revue de la littérature

CASTEL Marine

Née le 27 Novembre 1992

Mémoire présenté pour l'obtention du diplôme d'état de sage-femme

Année universitaire 2015 - 2016

Validation session juin 2016

Mention :

- Félicitations du jury
- Mention très bien
- Mention bien
- Mention assez bien
- Mention passable

Validation session septembre 2016

VISA EU3M

REMERCIEMENTS

Mes remerciements les plus sincères s'adressent au Docteur Tosello Barthélemy pour avoir accepté d'être mon référent et pour sa disponibilité et ses conseils.

Que Mme Balzing Marie-Pierre et l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'EU3M soient également remerciés pour leur aide et la qualité de leurs enseignements.

Enfin, mes remerciements vont à ma famille et à mes proches, pour leur soutien et leur aide précieuse dans l'élaboration de ce mémoire. Sans eux cette étude eut été impossible.

GLOSSAIRE

AG : Age Gestationnel

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARCF : Anomalie du Rythme Cardiaque Fœtal

CAT : Conduite A Tenir

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

ERCF : Enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal

DDR : Date des Dernières Règles

DG : Date de Grossesse

HAS : Haute Autorité de Santé

IM : Intra Musculaire

IR : Intra Rectal

IV : Intra Veineux

KTVO : Cathéter Veineux Ombilical

NE : Niveau d'Efficacité

PO: Per Os

SA : Semaines d'Aménorrhées

SC : Sous Cutanée

TP : Terme Prévu

Les termes inscrits dans le glossaire seront signalés dans le texte par un astérix

Sommaire

I. Présentation de l'article	7
1. Introduction.....	7
2. Matériel et méthode	10
3. Résultats.....	12
4. Analyse et discussion	28
6. Conclusion du mémoire.....	49
II. Bibliographie du mémoire	50
III. Table des annexes	57
IV. Table des matières	71

I. Présentation de l'article

1. Introduction

En France, le code de la santé publique¹ prévoit la possibilité d'une interruption volontaire de la grossesse pour motif médical (IMG) après avis d'une équipe pluridisciplinaire qui confirme qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection de particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic (Biomédecine, 2012). Cependant depuis peu, les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) rencontrent des femmes ou des couples qui, avertis de la découverte d'une anomalie particulièrement sévère du fœtus, ne formulent pas le souhait d'interrompre la grossesse mais désirent rencontrer leur enfant vivant à la naissance. Leurs motivations peuvent être religieuses ou morales, parfois fondées sur l'espoir que les médecins se soient trompés sur la gravité du pronostic. Pour d'autres parents, l'accompagnement d'un enfant atteint d'un processus naturellement fatal aura plus de sens qu'une IMG, alors perçue comme une violence (Bétrémieux et Al, 2008).

La loi Léonetti du 22 avril 2005² prévoit la possibilité pour les soignants de recourir aux soins palliatifs néonataux afin d'éviter une obstination déraisonnable dans la prise en charge des nouveau-nés atteints de pathologies reconnues comme sévères, et potentiellement létales. Il s'agit ainsi de construire une démarche de soins palliatifs en médecine périnatale, à début anténatal.

En 2002, l'organisation mondiale de la santé a défini les soins palliatifs comme des soins qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres

¹ LegiFrance : Art. L. 2213-1 du Code de la santé publique

² JOFR : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie

problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. (SFAP, 2002)

La mise en œuvre d'une démarche de soins palliatifs néonataux fait suite à une concertation pluri et interdisciplinaire, avec pour objectif d'impliquer les différentes spécialités médicales et paramédicales dans le processus décisionnel (Payot, 2007). L'approche pluridisciplinaire a alors un impact pédagogique et éthique dans le développement de la cohérence entre les périodes pré et post natales, telle qu'elle s'est développée dans certains centres hospitaliers (notamment au Québec et à Rennes) (Tosello et Al, 2013). De par la multiplicité des intervenants, il convient d'offrir aux parents une cohérence d'intentionnalité et de prise en charge entre la période prénatale et post natale, afin que l'expérience vécue soit la plus harmonieuse possible, sans être aggravée par des discordances au sein des équipes (Payot, 2009).

L'outil du chemin clinique sera pertinent dans ce domaine, afin de préserver la cohérence d'intentionnalité du projet élaboré en pré natal durant tout le parcours de soins de la femme (du couple et des parents) et de l'accueil du nouveau-né.

Le chemin clinique est une méthode d'amélioration de la qualité des soins. Il décrit, pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient au sein de l'institution. Il se traduit au minimum par une liste des actes à réaliser sous la forme d'un document à intégrer au dossier du patient (HAS, 2014).

La question de recherche était la suivante : Quel est le chemin clinique qui permettrait de guider et d'uniformiser la prise en charge palliative des foetus porteurs d'une pathologie potentiellement létale à l'hôpital Nord de Marseille, de la prise de décision parentale jusqu'au décès néonatal ?

L'objectif de ce mémoire sera d'élaborer un chemin clinique sous la forme d'une fiche « guide », permettant de retracer les différentes étapes du processus décisionnel et de construction des projets de naissances en soins palliatifs, pour les situations issues du diagnostic prénatal. Cette fiche sera construite de manière à suivre la patient tout au long de son parcours de soins,

de la découverte de la malformation fœtale et jusqu'au décès potentiel du patient en période néonatale. Elle aura pour but d'être un guide et un soutien pour chaque professionnel impliqué dans le processus de prise en charge et n'aura en aucun cas valeur de prescription ou de protocole strict cloisonnant la réflexion.

Détailler chaque étape du processus décisionnel a pour objectif de guider la réflexion, favoriser la transmission des décisions prises, la communication entre soignants et d'aider les équipes à conduire le raisonnement de cette démarche complexe et singulière imprégnée de tensions éthiques (Paoletti et Al, 2015).

L'étude de la littérature internationale a montré une réflexion riche autour des soins palliatifs périnataux. En 2006, un groupe de travail du *Nuffield Council on Bioethics* a émis des recommandations très détaillées de la gestion des soins palliatifs néonataux (Bioethics, 2007). Il fait état de la nécessité d'une formation théorique et pratique aux soins palliatifs des professionnels de périnatalité. Puis en 2010, *The British Association of Perinatal Medicine* (Medicine, 2010), et en 2009, une organisation caritative pour les soins palliatifs pédiatriques (*ACT Association for Children's Palliative Care*) ont respectivement publié un cadre de réflexion destiné aux cliniciens accompagnant ces familles qui attendent un enfant avec une malformation congénitale létale.

De plus, *l'American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Ethics, American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethic, et The British Association of Perinatal Medicine* apportent un cadre de réflexion solide pour les cliniciens accompagnant ces familles qui attendent un enfant avec une malformation congénitale létale. (Medicine, 2010) (Tosello, 2015)

La réflexion française apporte également du contenu à cette discussion et sera l'objet d'étude de ce mémoire.

2. Matériel et méthode

D'après la Haute Autorité de la Santé l'élaboration d'un chemin clinique nécessite une analyse de la littérature médicale et des recommandations professionnelles disponibles pour chaque étape de la prise en charge (HAS, 2014).

Une analyse de la littérature médicale a donc été réalisée en deux temps, afin de répondre à l'objectif de ce mémoire : une recherche et une sélection méthodologique des articles traitant du sujet ont été réalisées. Puis une lecture critique des publications sélectionnées a été effectuée.

Les banques de données scientifiques utilisées ont été EM-Premium et Pascal.

Pour cette recherche, les mots clés retenus ont été les suivants : Malformations létales, diagnostic prénatal et soins palliatifs néonataux.

- ❖ Les critères d'inclusion des articles dans l'étude ont été : articles publiés en Français, sur la période de 2005 à 2015.
- ❖ Les critères de non inclusion ont été : articles rédigés dans une autre langue que le Français et publiés avant 2005 et après décembre 2015.
- ❖ Les critères d'exclusion des articles ont été : articles non disponibles (Bibliothèques universitaires françaises non abonnées).

Les limites chronologiques ont été fixées d'après l'apparition de l'interdiction de l'obstination déraisonnable et l'apparition légale des soins palliatifs néonataux prévus dans la loi Léonetti du 22 avril 2005³.

Les articles de la littérature internationale n'ont pas été inclus dans l'étude, afin que le chemin clinique élaboré en finalité de ce mémoire soit directement applicable et compatible avec la législation Française dans ce domaine.

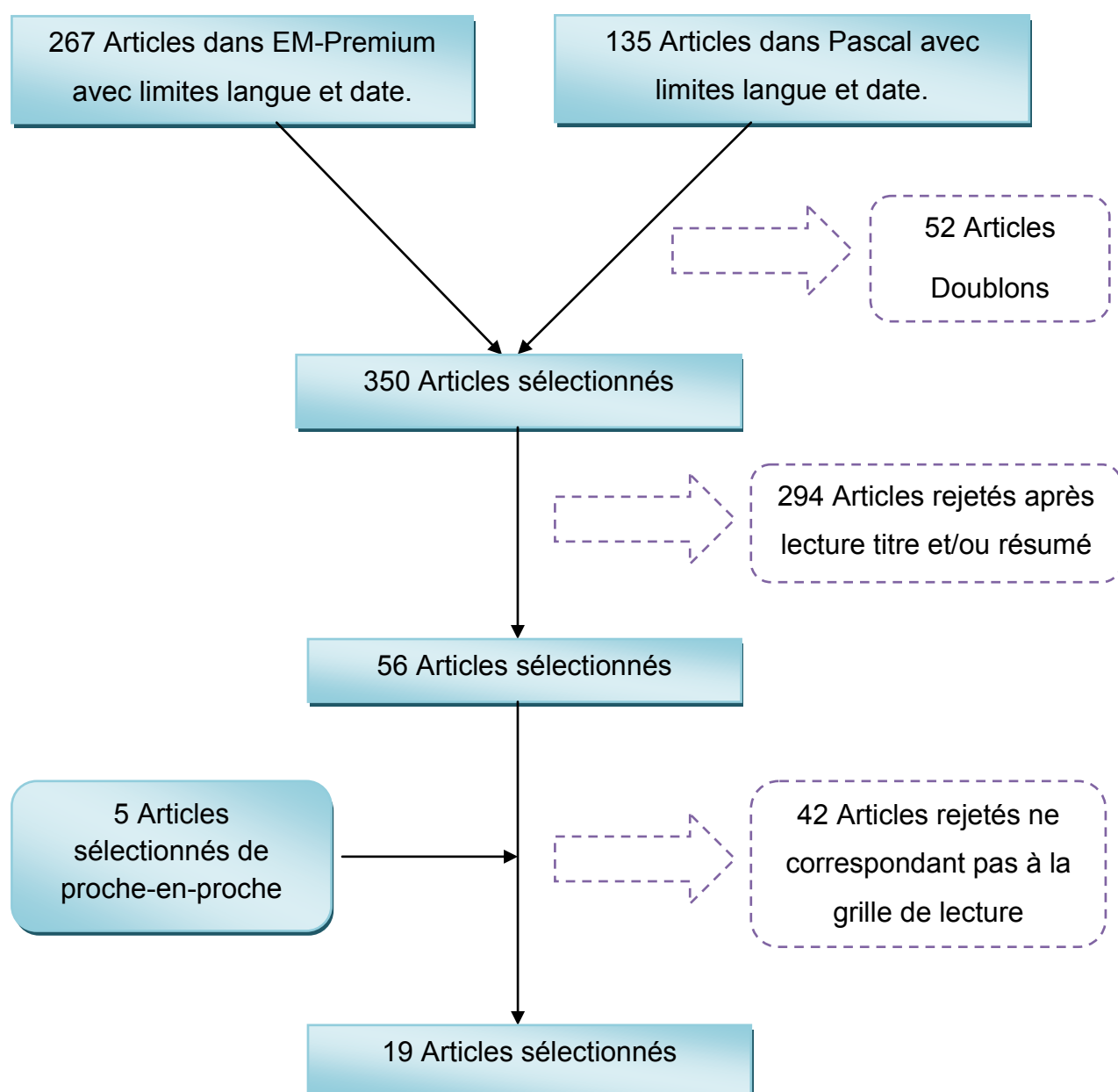
L'algorithme séquentiel présenté en annexe I a permis de garder ou de rejeter les articles en fonction de leur titre, de leur résumé et de leur méthodologie.

³ JOFR : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie

Une deuxième sélection a consisté en une lecture critique des articles retenus dans un premier temps, grâce aux grilles de lectures présentées en annexe II, III et IV, d'après les recommandations de l'ANAES* (ANAES, 2000). Une recherche de proche en proche a permis la sélection de 5 articles supplémentaires.

La recherche a abouti à la sélection de 19 articles sur 56 articles au total

❖ Algorithme de sélection des articles bibliographiques :



3. Résultats

Les principales caractéristiques des articles analysés seront présentées en annexe VIII.

Sur les 19 articles sélectionnés, sont retrouvés :

- 2 revues de la littérature
- 12 consensus professionnels
- 5 études rétrospectives

L'analyse des 19 articles à été orientée vers la recherche des données suivantes :

- Modalités du processus décisionnel en soins palliatifs néonataux (SPN),
- Modalités du suivi de grossesse après découverte d'une pathologie sévère du fœtus
- Modalités d'accueil des nouveau-nés en soins palliatifs (SP)
- Modalités d'antalgie/Analgésie des nouveau-nés en SP.

Une analyse des résultats a permis d'établir trois tableaux récapitulatifs des principales données :

- ❖ Le tableau 1 présente les modalités d'élaboration des projets de naissance en SP et du suivi de grossesse.
- ❖ Le tableau 2 présente les modalités d'accueil des nouveau-nés en SP.
- ❖ Le tableau 3 présente les modalités de sédation/analgésie en période néonatale.

L'analyse de ces articles a permis de décrire et formaliser tous les actes contribuant à la prise en charge (PEC) des patients depuis l'élaboration et jusqu'à la réalisation d'un projet de naissance en SP.

Tableau n° 1 : Modalités d'élaboration des projets de naissances en SP et du suivi de grossesse

Auteur – Date - [Référence]	Objectif	Méthodologie	Résultats	NE*
A Payot – 2009 [1]	Optimiser la cohérence pré et post natale des SPN	Consensus professionnel	<p>La décision de SP doit se prendre de façon inter et multi disciplinaire.</p> <p>Anticipation précoce des différents scénarii avec l'équipe et avec les parents : définir en prénatal les modalités d'accouchement et les niveaux de soins apportés à l'enfant (césarienne pour raison fœtale, enregistrement du rythme cardiaque fœtal (RCF), oxygénothérapie à la naissance, aspiration naso-oro pharyngé si besoin)</p> <p>Soutien psychologique et spirituel proposé systématiquement aux parents.</p>	3
M Paoletti et Al – 2015 [2]	Evaluation d'une fiche de traçabilité LATA	Etude rétrospective	<p>Principaux participants aux réunions collégiales : Médecins, puéricultrices, experts.</p> <p>Une décision de limitation-arrêt des thérapeutiques actives (LATA) peut toujours être reconsidérée ou annulée en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion.</p> <p>La traçabilité des décisions prises est indispensable. Items obligatoirement renseignés : Date, noms des participants et de l'expert, avis des parents, décision prise.</p> <p>Réalisation d'un projet de vie et de soins proportionnés et adaptés, reposant sur le confort et la qualité de vie de l'enfant.</p>	3

P Bétrémieux et Al – 2010 [3]	Réflexions autour des SPN	Consensus professionnel	<p>Ecoute, soutien psychologique et de accompagnement de la décision parentale. (Dialogues répétés avec pédiatre, obstétricien et sage femme). 1^{ère} rencontre à distance de l'annonce du diagnostic pour permettre une période de réflexion personnelle.</p> <p>Définir et discuter à l'avance des différents scénarii (Hospitalisation en néonatalogie ou retour à domicile, Alimentation par sonde)</p> <p>Retranscrire dans le dossier les décisions prises afin de préserver la cohérence de la PEC.</p>	3
G Leverger et al – 2006 [4]	Etat des lieux sur les SPN en France	Consensus professionnel	<p>Le principe de non systématicité interdit que les décisions puissent être fondées sur la seule logique médicale. Les décisions prises tiennent compte des dimensions humaines, familiales et sociales de l'histoire de chaque enfant.</p>	3
U Simeoni et Al – 2009 [5]	Etat des lieux de la réflexion Française en SPN	Consensus professionnel	<p>Concertation collégiale, prise d'un avis de consultant, recueil de l'avis des parents, inscription de la décision et de sa motivation dans le dossier médical. Information des parents, recherche de leur assentiment et traçabilité dans le dossier médical.</p> <p>La loi Léonetti oblige à obtenir un avis parental, mais laissera la décision finale à la responsabilité médicale.</p>	3

C LeRay et Al – 2009 [7]	Gestion des pathologies fœtales sans recours à l'IMG	Consensus professionnel	Anticipation des différents scénarii possibles et accompagnement des parents dans leur parcours sont deux points essentiels de la PEC. Protocole d'anticipation établi de façon interdisciplinaire (pédiatre, obstétriciens, infirmières, SF, psychologues). Soins spirituels et psychologiques systématiquement proposés aux parents.	3
P Bétrémieux et Al - 2015 [8]	Projet palliatif après diagnostic prénatal de malformation fœtale létale	Etude rétrospective	Après découverte de la malformation : confirmation du diagnostic par examens complémentaires éventuels (amniocentèse, IRM). Dossier discuté au CPDPN. Entretien avec les parents expliquant les différentes possibilités de PEC : IMG ou SPN. Annonce suivie d'un temps de réflexion et d'une rencontre avec un psychologue, un expert pédiatre de l'appareil atteint et éventuellement un généticien. Rencontre avec un Néonatalogue qui leur expliquera la démarche palliative en salle de naissance (SDN) et plus tard en cas de survie prolongée, l'accueil du NN et PEC de la douleur. Entretiens répétés qui associent parents + pédiatre, SF, Spécialiste en médecine fœtale et/ou obstétricien. Entretiens qui aboutissent à la rédaction conjointe d'un projet de naissance en SPN, retranscrit dans le dossier sous forme de « fiche de liaison » afin que la mère se trouve en	3

			présence d'une équipe au courant de ses choix. Le Néonatalogue référent est appelé à l'arrivée de la mère en SDN.	
M L Viallard et Al - 2010 [11]	Modalités pratiques d'une sédation en fin de vie en SPN	Consensus professionnel	Décision anticipée de mise en place des SP en post natal, partagée avec les parents et l'équipe soignante, à la suite d'une réunion multidisciplinaire (spécialiste référent, équipe médicale, paramédicale et psychologue)	3
B Tosello et Al - 2013, [14]	Elaboration d'un projet de naissance en SPN	Revue de la littérature	Approche interdisciplinaire transversale impliquant les différentes spécialités médicales et paramédicales: Nécessité d'une cohérence d'intentionnalité et de discours en pré et post natal, L'obstétricien doit informer le couple des différents scénarii possibles et des traitements qui pourront éventuellement être proposés en post natal. Démarches définies dans le dossier obstétrical en amont, en accord avec l'équipe de néonatalogie, permettant le respect du choix médical et parental (surveillance du RCF, voie d'accouchement)	3
C Nodesa et Al - 2012 [15]	Etude de la PEC palliative des NN	Etude rétrospective	Mise en place d'une fiche « projet de SP » permettent l'élaboration du projet de naissance avec les parents. Souhaits parentaux retranscrits dans le dossier médical.	3
P Bétrémieux – 2009 – [16]	Spécificités des SPN	Consensus professionnel	En prénatal : communiquer aux parents l'incertitude sur la durée de vie, la gravité des symptômes et la lourdeur du handicap à venir. Le projet SP se construit par des dialogues répétés entre les	3

			professionnels et les parents. Réunions pluridisciplinaires avec un expert du domaine en cause. Transparence et retranscription écrite des entretiens, des avis recueillis et des décisions prises dans le dossier médical Mise en place d'un soutien psychologique familial prolongé.	
N Mazille et Al – 2014 [17]	Analyse des pratiques de SPN	Etude rétrospective	Nombre médian de réunions collégiales pour décision de soins palliatifs : Compte rendu de la réunion collégiale retranscrit dans le dossier (71%) ❖ Un ou plusieurs entretiens avec les parents, avec recueil de leur avis (86%) Modalités d'accouchement, de PEC néonatale et de fin de vie (présence des parents, de la fratrie, portage, rituels) anticipés dans le dossier. (91%)	3
P Bétrémieux – 2008 – [18]	SPN après DPN	Consensus professionnel	Anticiper pour aboutir à une conduite claire de limitation des traitements approuvée par les parents et les équipes. Entretiens répétés avec les parents, pendant lesquels leur seront exposée l'incertitude sur la période post natal, le pronostic et réaffirmé l'interdiction de l'euthanasie. Envisager avec les parents et les équipes les différents scénarii possibles Discuter des modalités de surveillance de la grossesse, du mode d'accouchement, de la surveillance foetale et du déroulement de la période post natale (modalités d'alimentation, pose de sonde ou de	3

perfusion, retour à domicile, transfert en néonatalogie).

L'enregistrement du RCF est un point majeur de discussion lorsque les parents sont attachés à rencontrer leur enfant vivant à la naissance, de même que la possibilité d'une césarienne pour indication fœtale. Il est indispensable d'anticiper et de discuter progressivement chaque étape en mettant en avant la volonté de respecter le choix d'accompagnement sans entraver la santé maternelle.

Soutient psychologique indispensable des parents pendant et après la grossesse.

Tableau n°2 : Modalités d'accueil des nouveau-nés en soins palliatifs

Auteur – Date - [Référence]	Objectif	Méthodologie	Résultats	NE
Bétrémieux et al. 2010 – [19]	Propositions en matière de SPN	Consensus professionnel	<p>Evaluation de l'inconfort et de la douleur avec l'échelle COMFORT behavior.</p> <p>Accent mis sur le confort de l'enfant (prévention du stress et de la douleur), le respect de son rythme (sa disponibilité à recevoir des soins, à entrer en relation avec l'adulte, son besoin de repos), son environnement (limitation des sources sonores et lumineuses, matériel adapté).</p> <p>Rechercher le projet parental : Baptiser, nommer l'enfant, l'inscrire dans la communauté familiale, sociale. Compétences parentales reconnues et soutenues : Participation aux soins, peau à peau</p> <p>Accompagnement de la famille : Soutien psychologique, accueil de la fratrie.</p>	3
P Bétrémieux et Al – 2010 [3]	Réflexions autour des SPN	Consensus professionnel	<p>Vocabulaire tourné vers le temps de vie : durée indéterminée qui doit permettre la rencontre des parents avec l'enfant dans le confort.</p> <p>Laisser aux parents la liberté d'exprimer leurs émotions et leur demander quels rituels/soins ils souhaitent effectuer pour leur enfant. Demander l'aide d'un interprète si besoin.</p>	3
G Leverger et Al – 2006 [4]	Etat des lieux sur les SPN en France	Consensus professionnel	<p>Organiser dans le service des chambres adaptées avec un lieu de repos pour la famille. Permettre aux soignants de prendre le temps d'être avec l'enfant au delà des gestes techniques, former les équipes soignantes sur les problématiques de nursing et de douleurs en phase palliative et en fin de vie, sur le deuil et les questionnements éthiques pour leur permettre de soutenir au mieux les parents.</p>	3

			Développer la collaboration avec des structures d'hospitalisation à domicile, les associations de soutien, les bénévoles, les psychologues, assistantes sociales...	
U Simeoni et Al - 2009 [5]	Etat des lieux de la réflexion Française en SPN	Consensus professionnel	Mise en avant de la qualité de vie de l'enfant, au-delà de sa survie, argumenté par le principe de non malversation pour l'enfant. Accompagnement de l'enfant par des soins palliatifs assurant le respect de sa dignité.	3
P Kuhn et Al – 2010 [6]	Problème de l'EVA chez le NN en situation de SP	Consensus professionnel	<p>L'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur prolongée (Comfort Behavior) utilisée 2 à 3 fois par jour, couplée à celle de la douleur aiguë (échelle de DAN ou NFCS) est préconisée pour définir la nécessité ou non d'une sédation/analgésie à tout moment du temps palliatif.</p> <p>En cas de dyspnée, et même en l'absence de signes objectifs de douleurs identifiés par une échelle classique, une prévention de l'anxiété liée à des signes de détresse respiratoire.</p> <p>Lorsque le décès approche, en cas de GASP : Le vécu parental doit être particulièrement pris en compte car les derniers instants de vie de leur enfant restent à jamais gravés dans leur mémoire. La perception qu'ils en ont peut durablement altérer leur deuil.</p> <p>La mise en place d'une alimentation/hydratation artificielle sera discutée de façon pluridisciplinaire et l'arrêt des traitements de support nutritionnel/hydratation doit faire évaluer l'inconfort qui peut lui être associé.</p>	3

C LeRay et Al - 2009 [7]	Gestion des pathologies fœtales sans recours à l'IMG	Consensus professionnel	L'existence d'un projet de naissance en SP n'exclut pas la nécessité d'une réévaluation de l'état du nouveau né à la naissance. Ordonnances-types confirmant l'absence de réanimation cardio-respiratoire mais précisant la réalisation si besoin d'une aspiration naso oro pharyngée ou gastrique, l'administration d'antalgiques morphiniques selon l'inconfort ou la douleur identifiée par les parents ou l'équipe soignante et des anticonvulsivants si besoin. Ces ordonnances servent de « guide » à l'équipe et sont signées par le médecin référent. Retour à domicile possible en cas de survie prolongée	3
P Bétrémieux et Al – 2015 [8]	Projet palliatif après diagnostic prénatal de malformation létale fœtale	Etude rétrospective	Favoriser le lien mère – enfant ou parents – enfant, en évitant toute séparation, préserver l'intimité tout en restant disponible, sécher sans stimuler, bonnet, mise en cocon permettant un contact avec les différentes parties du corps, mains au visage, silence, lumière tamisée, chaleur (table ou berceau chauffant ou peau à peau si souhaité) contact avec la mère si souhaité (chaleur, odeur, voix, bruits du cœur), saccharose/glucose et succion non nutritive selon les possibilités ou mise au sein selon terme/pathologie et souhait maternel. Ne pas aspirer, pas de monitoring cardiorespiratoire, surveillance du rythme cardiaque au stéthoscope. Collecte des traces mémorielles : photographies, de l'enfant seul ou de la famille, films, empreintes de pieds, mèche de cheveux, impression de l'enregistrement du RCF, photocopie du dossier où est relatée la courte vie de l'enfant.	3

<p>ML Viillard et al. 2010 - [9]</p>	<p>Déterminer les indications de sédation en fin de vie chez l'enfant</p>	<p>Revue de la littérature</p>	<p>Réalisation d'un examen post-natal nécessaire pour confirmer les constatations décelées en prénatal et pour apprécier les capacités d'autonomie du NN.</p> <p>L'absence d'autonomie cardio-respiratoire peut conduire à s'abstenir de réanimer en salle de naissance, la non-autonomie alimentaire peut amener à considérer l'alimentation par sonde comme un traitement et sera discutée de façon pluridisciplinaire.</p> <p>La sédation/analgésie sera basée sur l'évaluation clinique du NN. Discutée soit en SDN, soit en service de réanimation ou de néonatalogie.</p>	<p>3</p>
<p>P Bétrémieux et Al – 2010 [10]</p>	<p>Décrire la mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins</p>	<p>Consensus professionnel</p>	<p>PEC en SDN : Présence du pédiatre indispensable pour l'examen clinique du NN (permet de confirmer les anomalies décrites avant la naissance, tout en appréciant les fonctions vitales du NN).</p> <p>Ne pas retarder le contact avec les parents. Proposer aux parents : Photos, mèche de cheveux, empreinte mains/pieds.</p> <p>Privilégier les soins de confort (maintien de la température, prévention et traitement de la douleur) tout en préservant le contact avec ses parents, si ceux-ci le souhaitent. S'interroger sur la pertinence de tout acte pratiqué (pose sonde gastrique, voie veineuse, surveillance cardiotocographique)</p> <p>Pendant l'hospitalisation : PEC de la douleur et de l'inconfort : Favoriser la voie orale ou sous cutanée non douloureuse pour les antalgiques, pas de monitoring cardio respiratoire en cas de décès imminent.</p>	<p>3</p>

Optimisation de l'environnement matériel, humain et affectif : Solliciter les parents pour participer aux soins de leur enfant. Proposer aux parents d'habiller leur enfant avec les habits de leur choix en s'assurant qu'ils soient sécurisants et non gênant. Fratrie généralement acceptée dans les services.

N Ratynski et Al – 2005 [12]	Observation du comportement du nouveau-né	Consensus professionnel	La douleur du NN s'exprime par l'expression faciale, l'activité corporelle et les états de veille/sommeil : Nécessité d'utiliser une échelle qui tient compte de ces critères. L'observation peut être le point de départ d'une intervention précoce à visée antalgique.	3
M L Viillard et Al - 2010 [11]	Modalités pratiques d'une sédation en fin de vie en néonatalogie	Consensus professionnel	Mise en œuvre : Médecin référent présent, proches éventuellement présents, lieu intimiste, possibilité de bénéficier d'un représentant d'un culte de leur choix selon leur souhait. Offre de soutien à la famille et à l'équipe soignante ayant participé à la décision/ mise en œuvre des soins palliatifs.	3
P Bétrémieux – 2009 – [16]	Spécificités des SPN	Consensus professionnel	C'est sur l'examen initial de l'enfant qu'on s'appuiera pour confirmer les anomalies suspectées en prénatal et c'est sur son comportement qu'on jugera de l'opportunité d'entrer immédiatement en SP : une absence d'autonomie cardio-respiratoire chez un enfant polymalformé pourra conduire à s'abstenir de réanimer. SP = Abstention de gestes douloureux ou inconfortables, amélioration de l'environnement affectif et humain et par une PEC pharmacologique s'il existe	3

des manifestations d'inconfort ou de douleur

Permettre aux parents de nommer l'enfant, le présenter à la famille proche et garder des traces de son passage : photographies, mèches de cheveux, empreintes mains/pieds ou toute autre approche demandée par les parents. Possibilité de toucher l'enfant, lui parler, le prendre dans leurs bras, le bercer etc

N Mazille et Al – 2014 [17]	Analyse des pratiques de SPN	Etude rétrospective	Mise en œuvre des SP : Evaluation systématique de la douleur, Antalgiques de palier 3 dans 95% des cas. La mise en œuvre du projet de SP néonataux a eu lieu en réanimation néonatale dans 95% des cas. Durée du temps palliatif : Age médian du décès : 7 jours [0 – 73] après une durée médiane de soins palliatifs de 2 jours [0- 68]. Fin de vie : 86% des enfants décèdent en néonatalogie.	3
P Bétrémieux – 2008 – [18]	SPN après DPN	Consensus professionnel	Examen post natal effectué par un pédiatre afin de confirmer les anomalies suspectées en période prénatale et pour apprécier les capacités d'autonomie du NN. Sera proposée une PEC centrée sur le confort, la chaleur et le traitement de la douleur. Sera envisagée l'administration d'antalgiques en cas de signes de douleur/d'inconfort. La non-autonomie alimentaire et nutritionnelle peut faire discuter la possibilité de l'alimentation par sonde ou voie veineuse, mais il est possible de se limiter à la seule alimentation naturelle. Possibilité de faire appel à une équipe mobile en SP pour optimiser la PEC	3

Tableau n° 3 : Modalités pratiques de l'analgésie / sédation chez le nouveau-né

Auteur – Date - [Référence]	Objectif	Méthodologie	Résultats	NE																							
A Payot - 2009 [1]	Définir des actes à réaliser pour prodiguer des soins de confort pour le NN en SP	Consensus professionnel	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Morphine : 0.05 – 0.1 mg.kg (voie SC*, IM* recommandées) Effet antalgique : après 15 à 30 min, Durée d'action : 3 à 4 h ❖ Fentanyl : 0.5 à 4 µg.kg (voie SC, IV*, IM) Effet antalgique : Après 3 à 5 min, Durée d'action : Environ 1h ❖ Lorazepam (Ativan) : 0.05 mg.kg (IM, IV, IR*, ou PO*) Si activité convulsive 	3																							
M L Viillard et Al – 2010 [11]	Modalités pratiques d'une sédation en fin de vie en néonatalogie	Consensus professionnel	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Médicaments</th> <th>Doses</th> <th>Voie d'administration</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="3">Chlorhydrate de morphine</td> <td>0.05 à 0.1 mg/kg</td> <td>IV, IM, S.C / 2 à 4h</td> </tr> <tr> <td>0.01-0.02 mg/kg/h</td> <td>IV continue</td> </tr> <tr> <td>0.2-0.5 mg/kg/24h</td> <td>PO / 4 à 6h</td> </tr> <tr> <td>Diazépam (Valium®)</td> <td>0.05-0.3 mg</td> <td>IV, PO, IR</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Midazolam (Hypnovel®)</td> <td>0.03-0.1 mg</td> <td>IV</td> </tr> <tr> <td>0.05mg/kg/h</td> <td>IV</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Kétamine (Kétalar®)</td> <td>1-2 mg/kg</td> <td>IV</td> </tr> <tr> <td>3-6 mg/kg</td> <td>PO</td> </tr> </tbody> </table> <p>Privilégier la voie veineuse : KTVO*, efficace, rapide et indolore</p> <p>Evaluation de la sédation : Toutes les 15 min pendant la 1^{ère} heure, puis au minimum 2 fois par jour. Surveillance clinique permettant d'adapter les posologies : Degré de soulagement du patient, profondeur de la</p>	Médicaments	Doses	Voie d'administration	Chlorhydrate de morphine	0.05 à 0.1 mg/kg	IV, IM, S.C / 2 à 4h	0.01-0.02 mg/kg/h	IV continue	0.2-0.5 mg/kg/24h	PO / 4 à 6h	Diazépam (Valium®)	0.05-0.3 mg	IV, PO, IR	Midazolam (Hypnovel®)	0.03-0.1 mg	IV	0.05mg/kg/h	IV	Kétamine (Kétalar®)	1-2 mg/kg	IV	3-6 mg/kg	PO	3
Médicaments	Doses	Voie d'administration																									
Chlorhydrate de morphine	0.05 à 0.1 mg/kg	IV, IM, S.C / 2 à 4h																									
	0.01-0.02 mg/kg/h	IV continue																									
	0.2-0.5 mg/kg/24h	PO / 4 à 6h																									
Diazépam (Valium®)	0.05-0.3 mg	IV, PO, IR																									
Midazolam (Hypnovel®)	0.03-0.1 mg	IV																									
	0.05mg/kg/h	IV																									
Kétamine (Kétalar®)	1-2 mg/kg	IV																									
	3-6 mg/kg	PO																									

			sédation (score compris entre 11 et 17 sur l'échelle Comfort Behavior), les signes de surdosage et les effets secondaires	
N. Mazille et Al – 2014 [17]	SPN : Analyse et évolution des pratiques sur 5ans dans un centre de niveau 3	Etude rétrospective	Les principaux antalgiques de palier III et sédatifs-anxiolytiques employés ont été les suivants : ❖ Morphine 10 à 20 µg/kg/h IV ❖ Fentanyl 1 a 2 µg / kg/h IV chez le nouveau-né à terme ❖ Midazolam 50 a 100 µg/kg/h IV (en cas de convulsions chez le NN à terme) ❖ Evaluation systématique du score de douleur chez les enfants et réajustement des doses.	3
P Bétrémieux et Al - 2010 [10]	Décrire la mise en œuvre pratique des SP dans les différents lieux de soins	Consensus professionnel	❖ Chlorhydrate de morphine : (en 1 ^{ère} intention pour le palier III) 0.2 à 0.5 mg.kg.jour PO ou IR toutes les 4 à 6 h 0.05 à 0.1 mg.kg en Bolus IV, voie SC toutes les 2 à 4 h 0.01 à 0.02 mg.kg.h en IV continu Utilisation de sédatifs anxiolytiques comme les benzodiazépines intéressantes en association avec un antalgique. ❖ Midazolam : 0.03 à 0.1 mg.kg en bolus IV 0.05 mg.kg.h en IV continu 0.2 à 0.3 mg IR	3

- ❖ Diazépam (potentiellement douloureux)
0.3 à 0.5 mg.kg PO ou IR
- ❖ Kétamine (injection préalable d'atropine 0.01 à 0.02 mg.kg)
0.5 à 2 mg.kg en IV
2 à 5 mg.kg PO ou IR → Permet de diminuer les doses de morphine

S Klosowski et Al - 2005 [13]	Etude de la PEC médicamenteuse de la douleur en néonatalogie	Etude rétrospective	Principaux antalgiques utilisés en néonatalogie ❖ Proparacétamol ❖ Fentanyl ❖ Kétamine	Parfois associés à une sédation par midazolam ou diazépam	3
C Nodessa et Al - 2012 [15]	Etude de la PEC palliative des nouveau-nés au CHU de Rennes	Etude rétrospective	Les médicaments étaient instaurés sur avis de l'équipe médicale puis adaptés si nécessaire de manière itérative selon une fiche d'évaluation de la douleur. Médicaments et doses usuelles : ❖ Morphine : 20 µg.kg.h IV ❖ Midazolam 50 µg.kg.h IV		3
P Bétrémieux – 2009 – [16]	Spécificités des SPN	Consensus professionnel	Les analgésiques morphiniques sont particulièrement adaptés à la pratique néonatale, seuls ou en association avec les sédatifs anxiolytiques.		3

4. Analyse et discussion

4.1. Validité interne de l'étude

Les Impacts Factors des différentes revues utilisées dans l'étude seront présentés en annexe VII.

Cette étude présente des biais liés à sa méthodologie :

La première étape de sélection ayant permis l'inclusion des articles dans l'étude, effectuée par la lecture des titres des articles a pu éliminer d'emblée des articles dont les titres ne semblaient pas correspondre à l'étude, mais dont le contenu aurait pu être en rapport avec le sujet du mémoire.

Un autre biais apparaît par le fait que les articles sélectionnés pour cette étude étaient pour la plupart des consensus formalisés d'experts et des études rétrospectives. Le chemin clinique qui sera proposé à l'issue de travail ne s'appuie donc pas sur des études de haut niveau de preuve, ce qui a pour effet de diminuer sa validité scientifique. La gradation des recommandations selon le niveau de preuve des études est présentée en annexe VI.

Ensuite, la méthodologie présente un biais lié aux conditions d'accessibilité aux textes complets (certains articles n'étaient disponibles dans aucune bibliothèque universitaire de France), réduisant ainsi le nombre d'articles inclus dans l'étude et l'apport d'informations.

Par ailleurs, l'utilisation de deux seules banques de données, Pascal et EM-Premium n'a pas permis d'accéder à tous les travaux existant sur le sujet traité.

Enfin, un biais linguistique est retrouvé : la sélection d'articles uniquement en Français a pu diminuer la quantité d'informations médicales et amoindrir la richesse de l'étude.

Comme expliqué ci-dessus, la sélection ayant éliminé de nombreux articles, il s'en suit une diminution non négligeable de la quantité de l'information traitée.

Ainsi, le chemin clinique proposé en finalité de ce travail n'est issu que d'une partie de la littérature médicale disponible sur le sujet.

Par ailleurs, parmi les nombreux articles trouvés sur EM Premium et Pascal, seul un faible effectif concernait le thème de ce mémoire. Beaucoup d'articles étaient dédiés aux soins palliatifs chez l'adulte ou chez l'enfant et ne fournissaient que peu d'informations sur la prise en charge des nouveau-nés. Ce travail de recherche a donc cumulé des données issues d'études disparates et inhomogènes et regroupé leurs résultats, afin de pallier aux trop faibles effectifs des études dans les différents domaines des soins palliatifs en période néonatale.

Les limites de cette étude ont été de ne pas étudier les aspects éthiques des soins palliatifs néonataux, les pathologies fœtales permettant l'inclusion des familles dans les projets de naissance en soins palliatifs et le vécu parental de cette expérience par rapport aux familles ayant recours à une IMG pour une même pathologie.

4.2. Analyse des résultats

a. Période anténatale

1. Examens complémentaires

Suite à la découverte d'une anomalie fœtale pendant la grossesse et afin de préciser le pronostic futur de l'enfant à naître, Bétrémieux [8] propose la réalisation d'examens complémentaires afin de confirmer le diagnostic échographique (amniocentèse, ponction trophoblastique, IRM). En cas de refus parental, la raison pourra être expliquée dans le dossier (refus d'un geste invasif, crainte du diagnostic...) [14].

2. Entretiens avec les parents

Bétrémieux [8-3] propose que la première rencontre avec les parents soit effectuée à distance de l'annonce du diagnostic de la pathologie, afin

d'accorder aux parents un temps de réflexion personnelle. Les parents pourront ensuite rencontrer un pédiatre, une sage femme, un spécialiste en médecine fœtale, un généticien et un obstétricien, au cours d'entretiens répétés, ou leurs seront expliquées les différentes possibilités de prise en charge de la grossesse et de leur enfant à naître [8-17]. Le recueil de l'avis parental est obligatoire [8, 17-16] mais Siméoni [5] précise que la responsabilité de la décision finale reviendra aux médecins. Les souhaits parentaux et leurs motivations devront être retranscrits dans le dossier médical afin qu'ils soient accessibles à l'ensemble des équipes et à tout les moments de la prise en charge [15, 16-5-14].

3. Décision de mise en œuvre d'un projet de soins palliatifs

Concernant les modalités du processus décisionnel en SPN, il apparait que la collégialité et la pluridisciplinarité soit une caractéristique primordiale des réunions faisant suite à la découverte d'une malformation potentiellement létale du fœtus [1, 8-10]. Avec, pour la plupart des études, la présence recommandée d'au moins un obstétricien, un pédiatre, une sage femme [18, 3-2-1] et la présence d'un médecin expert de l'organe atteint [16, 14-9-3-8]. De plus, pourront être présents à cette réunion une infirmière puéricultrice et une psychologue [11-14]. Dans son article, Leverger [4] précise que le principe de non systématisme interdit que les décisions prises ne soient fondées uniquement sur la seule logique médicale. Les décisions devront prendre en compte les dimensions humaines, familiales et sociales de l'histoire de chaque enfant.

Plusieurs réunions semblent parfois nécessaires pour parvenir à un consensus et peuvent être recommandées [8, 16-17]. En effet, la complexité et les tensions éthiques qui sous tendent cette démarche nécessitent une discussion en plusieurs temps. Le processus de décision qui aboutit à un projet de naissance en soins palliatifs est donc lent et progressif et s'élabore au cours de consultations successives avec une équipe multidisciplinaire.

Le compte rendu de la réunion collégiale devra être retranscrit dans le dossier médical. La traçabilité des décisions prises est indispensable afin de préserver une cohérence d'intentionnalité et de discours entre les périodes pré et post natales [3, 17-14]. Paoletti [2] dans son étude, souligne la mention obligatoire des items suivants : Date, nom des participants et de l'expert, avis des parents, décisions prises.

4. Soutien psychologique

Payot et Bétrémieux [1-8] précisent que l'annonce de la découverte d'une anomalie pendant la grossesse devra faire proposer systématiquement à la mère et aux parents un soutien et un suivi psychologique prolongé et des soins spirituels selon leur demande [7]. L'importance de l'écoute et d'un soutien psychologique offert aux parents au cours de la démarche d'élaboration du projet de naissance en soins palliatifs est mis en avant par la plupart des études [3, 9-16-11-18].

5. Elaboration du projet de naissance

Paoletti et Tosello [2-14] dans leurs articles énoncent que la décision de naissance en soins palliatifs conduira à la construction d'un projet de vie et de soins proportionnés, centrés sur le confort de l'enfant. Des entretiens successifs entre les parents et l'équipe médicale permettront de créer un « projet de naissance en soins palliatifs » transversal, établi de façon interdisciplinaire [18, 15-1-7] et qui permettra d'anticiper les conduites à tenir en per et en post natal [18, 10-7-9-6-14].

La démarche palliative en salle de naissance et plus tard, en cas de survie prolongée, sera expliquée aux parents au cours d'un entretien avec un néonatalogue [8]. La notion d'incertitude sur la durée de vie, la gravité des symptômes et la lourdeur du handicap à venir est essentielle et devra être communiquée aux parents. [8, 16-14]. Bétrémieux [10] recommande également que soit réaffirmée l'interdiction de l'arrêt de vie et l'intentionnalité de la démarche des soins palliatifs néonataux.

Durant l'élaboration du projet de soins, seront discutées les modalités d'accouchement (lieu et mode d'accouchement, modalités de surveillance du rythme cardiaque fœtal) [14, 8-17-18]. La place de la césarienne pour raison fœtale et la conduite à tenir en cas d'anomalie du RCF devront également faire l'objet de discussions en amont entre les équipes obstétricales et néonatales. La décision prise tiendra compte du souhait des parents [18].

Seront discutés et définis à l'avance les différents scénarii, et le niveau des soins à apporter au nouveau-né (Modalités d'hospitalisation, d'alimentation, oxygénothérapie, aspiration naso-oro-pharyngée ou gastrique) [10, 7-1-18].

La traçabilité des démarches et des décisions prises seront consignées dans le dossier obstétrical [14], cependant, Bétrémieux [8] signale que le caractère évolutif des décisions et le fait qu'elles ne soient pas figées semble nécessaire à rapporter en bas de chaque page. Cette précision permet de lever la crainte de certains soignants d'enfermer les jeunes patients dans les projets arrêtés. En effet, les décisions prises en prénatal seront toujours reconsidérées en cas d'argument nouveau susceptible de modifier la réflexion, et selon l'état de santé de l'enfant à la naissance [8, 2-14-1].

b. Accueil du nouveau-né et surveillance post natale

1. Examen clinique

Bétrémieux [8] recommande que le néonatalogue référent soit prévenu lors de l'arrivée de la mère en SDN. En effet, sa présence sera indispensable après l'accouchement afin de réaliser l'examen clinique du NN [7-3] qui confirmera les constatations décelées en anténatal et qui appréciera les capacités d'autonomie du NN [9, 16-18].

2. Niveau de soins à la naissance

Le niveau de soins apporté à la naissance sera confirmé par des ordonnances médicales signées par le médecin référent, et décrite dans le dossier obstétrical: Absence de réanimation cardiorespiratoire, aspiration naso-oro-pharyngée ou gastrique, oxygénothérapie [7, 11-16]. Bétrémieux [16-3]

signale qu'il sera nécessaire de s'interroger sur la pertinence de tout acte pratiqué, tels que la pose d'une sonde gastrique, d'une voie veineuse, ou encore la surveillance du rythme cardiaque. Il recommande également de ne pas pratiquer d'aspiration oro-pharyngée ou gastrique et d'effectuer la surveillance du rythme cardiaque néonatal au stéthoscope [8].

L'alimentation/hydratation artificielle sera discutée de façon pluridisciplinaire et l'arrêt des traitements de support nutritionnel/hydratation devra faire évaluer l'inconfort qui pourra lui être associé [6-11]. Pourra également être proposé l'administration de saccharose/glucose et une succion non nutritive selon les possibilités, voire une mise au sein selon le terme, la pathologie et les souhaits maternels [8-16].

3. Environnement et nursing

Lors de la mise en place des soins palliatifs, Siméoni [5] précise que l'accent sera mis sur le confort de l'enfant et le respect de sa dignité. Le confort sera assuré par la prévention du stress et de la douleur [18], le respect de son rythme (sa disponibilité à recevoir des soins, à entrer en relation avec l'adulte, son besoin de repos) et la maîtrise de son environnement [10].

Dans son article, Viillard [11] recommande que l'environnement matériel, humain et affectif soit optimisé afin de créer un espace d'intimité chaleureux et apaisant. Le contact avec les parents ne sera pas inutilement retardé [10-8] permettant de favoriser le lien mère-enfant ou parent-enfant : permettre aux parents de toucher leur enfant, le bercer, le prendre dans les bras, limiter les sources sonores et lumineuses (lumière tamisée), et utiliser d'un matériel adapté, en s'abstenant de tout geste inutile [10-8]. Il faudra veiller à préserver l'intimité tout en restant disponible, sécher le nouveau-né sans le stimuler, avoir des gestes doux et non traumatiques [8].

Le confort de l'enfant passe également par le maintien de sa température corporelle qui pourra être assuré par le peau-à-peau avec la mère si celle-ci le souhaite [10] ou la mise en cocon permettant le contact avec les différentes parties du corps, l'utilisation d'une table ou d'un berceau chauffant [8].

La fratrie pourra être acceptée dans les services [10-9], et dans l'idéal, des chambres adaptées avec un lieu de repos seront mis à la disposition des familles. [4]

Deux articles [10-11] mettent en avant l'importance que les compétences parentales soient reconnues et soutenues : Pourra être proposé aux parents de participer aux soins, d'habiller leur enfant avec les habits de leur choix en s'assurant qu'ils sont sécurisants et non gênant.

4. Evaluation et prise en charge de la douleur

Ratynski [12] énonce dans son article que l'examen clinique du nouveau-né et l'observation de son comportement pourront être le point de départ d'une intervention précoce à visée antalgique. L'évaluation de l'inconfort et de la douleur avec l'échelle COMFORT Behavior sera réalisée 2 à 3 fois par jours, couplée à une échelle d'évaluation de la douleur aiguë (échelle de DAN), qui pourra conduire à l'administration d'antalgiques de palier III en cas de signes d'inconfort et/ou de douleur [6, 3-17-16-10-11].

Les antalgiques pourront également être utilisés de façon préventive afin de palier à l'anxiété liée à des signes de détresse respiratoire [6].

L'identification de signes d'inconfort par les parents pourra également être le point de départ d'une administration d'antalgiques morphiniques et d'anticonvulsivants au besoin [7-11].

5. Respect du projet parental

Le projet parental devra être respecté dans la mesure du possible : baptiser, nommer l'enfant, l'inscrire dans la communauté familiale et sociale. Les soignants devront demander aux parents quels rituels/soins ils souhaitent effectuer pour leur enfant et ne pas en présupposer d'eux même [10-16]. Il sera également possible de faire appel à un représentant du culte de leur choix selon leur souhait [11].

Afin de permettre aux parents de garder des traces de son passage, les soignants pourront proposer aux parents la collecte de traces mémorielles telles que des photographies de l'enfant seul ou de la famille, films, mèches de cheveux, empreintes mains/pieds, impression de l'ERCF*, photocopie du dossier où est relatée la courte vie de l'enfant ou toute autre approche demandée par les parents [8-10].

6. La place des soignants

L'organisation du service devrait permettre aux soignants de prendre le temps d'être avec l'enfant au delà des gestes techniques. Les équipes soignantes pourront être formées sur les problématiques de nursing et de douleurs en phase palliative et en fin de vie, sur le deuil et les questionnements éthiques, pour leur permettre de soutenir au mieux les parents [4].

Bétrémieux [18] propose dans son article de faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs afin d'optimiser la prise en charge néonatale et d'offrir un soutien aux équipes qui ne seraient pas habituées à cette pratique.

7. Le décès éventuel

Les études ne recommandent pas de monitoring cardio-respiratoire en cas de décès imminent [10]. Le vécu parental devra être particulièrement pris en compte car les derniers instants de vie de leur enfant resteront à jamais gravés dans leur mémoire. La perception qu'ils en ont peut durablement altérer leur deuil [6]. Les parents pourront garder leur enfant dans les bras s'ils le souhaitent [10]. En cas de survie prolongée, l'hospitalisation à domicile, voire un retour à domicile pourra être envisagé [7], avec la mise en lien des familles avec les associations de soutiens, les bénévoles et assistantes sociales [4].

Il sera nécessaire d'offrir un soutien psychologique continu et prolongé aux familles, même après leur retour à domicile [10, 14-4-7].

c. Médicaments antalgiques / sédation

1. Le Chlorhydrate de morphine

Les analgésiques morphiniques semblent particulièrement adaptés aux soins palliatifs néonataux, car évoqués par la plupart des études traitant du sujet. Le chlorhydrate de morphine pourra être utilisé avec la posologie recommandée de 0.2 à 0.5 mg.kg par voie orale ou intra rectale toutes les 4 à 6 heures, 0.05 à 0.1mg.kg en bolus intra veineux ou par voie sous cutanée toutes 2 à 4 heures et 0.01 à 0.02 mg.kg.h par voie intra veineuse continu [15, 13-10-17-11-1]. L'effet antalgique sera obtenu après 15 à 30 minutes, avec une durée d'action de 3 à 4 heures [1].

2. Le Fentanyl

L'utilisation du Fentanyl est préconisée par certaines études avec comme posologie recommandée 0.5 à 4 µg. Kg par heure, par voie sous cutanée, intra musculaire ou intra veineuse [1, 17-13]. L'effet antalgique sera obtenu rapidement après seulement 3 à 5 minutes et pour une durée d'action d'environ 1 heure [1]

3. La Kétamine (KETALAR ®)

La Kétamine est également évoquée par plusieurs études, avec la posologie habituelle de 0.5 à 2 mg.kg par voie intra veineuse et 2 à 6 mg.kg par voie orale ou intra rectale. L'utilisation de la Kétamine permet de diminuer les doses de morphine, et donc de limiter ses effets secondaires indésirables. Elle sera précédée d'une injection d'atropine de 0.01 a 0.02 mg.kg par voie intra veineuse [11, 10-13].

4. Les benzodiazépines

L'utilisation de sédatifs anxiolytiques comme les benzodiazépines sera intéressante en association avec un analgésique morphinique [15, 13-10-16].

- Le Midazolam (HYPNOVEL ®) est le sédatif le plus fréquemment cité dans les articles et pourra être utilisé en cas de convulsions à la posologie recommandée de 0.03 à 0.1 mg.kg en bolus par voie intra veineuse ou 0.05 mg.kg par heure en intraveineuse continu. [10, 17-11-15-13]
- L'utilisation du Diazépam (VALIUM ®) est également évoqué dans certains articles à la posologie usuelle de 0.3 à 0.5 mg.kg par voie orale ou intra rectale et 0.05 à 0.3 mg.kg par voie intra veineuse. [10, 11-13], mais Bétrémieux [10] signale que son injection pourra être douloureuse.
- Le Lorazepam semble également adapté à l'utilisation néonatale, à la posologie de 0.05mg.kg par voie intra musculaire, intra veineuse, intra rectale ou par voie orale [1].

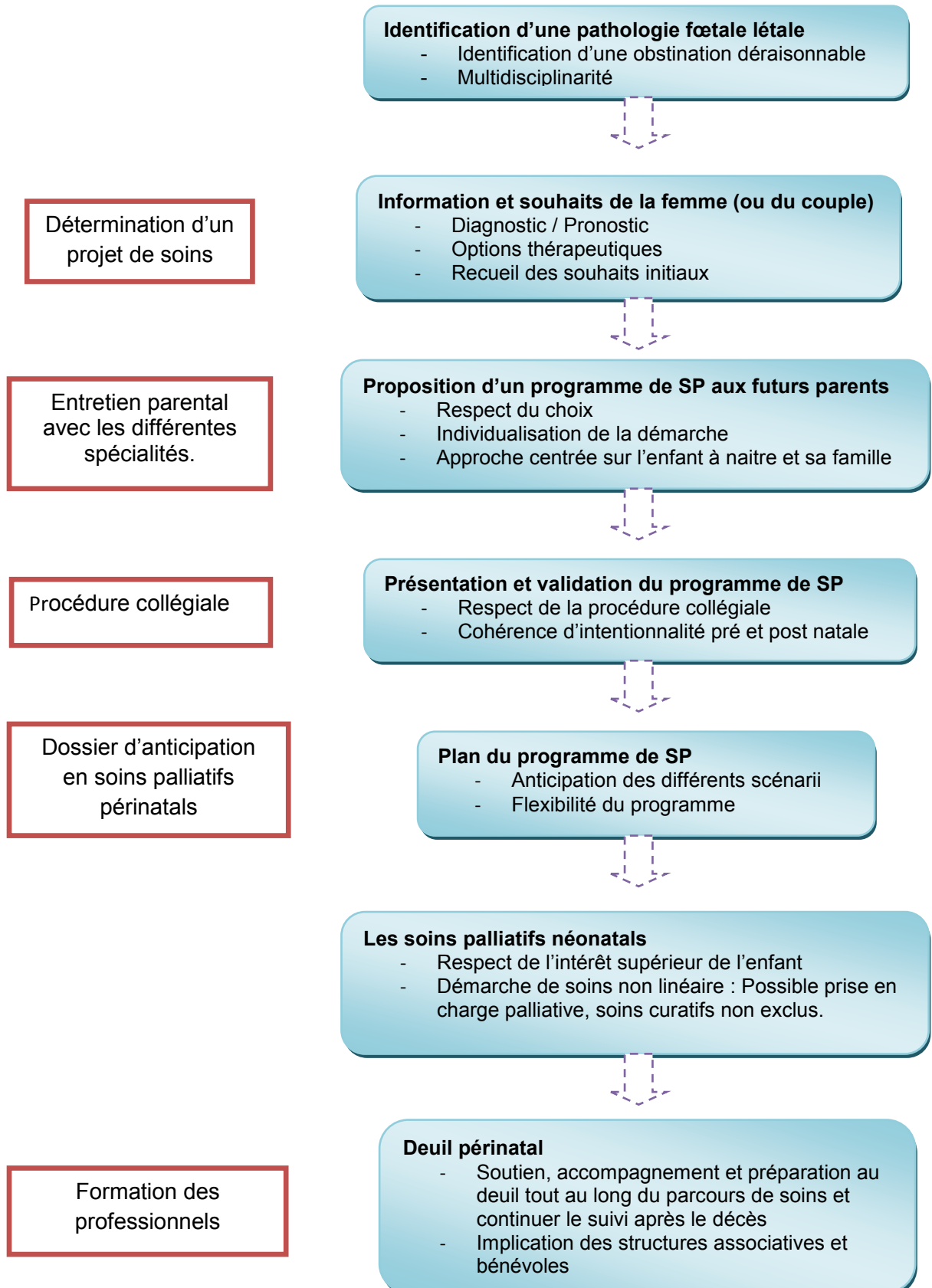
5. Adaptation des doses et voie d'administration

Mazille [17] recommande une évaluation systématique du score de douleur chez les nouveau-nés et le réajustement des doses en fonction du score obtenu. L'évaluation de la sédation sera effectuée toutes les 15 min pendant la 1^{ère} heure, puis au minimum 2 fois par jour. La surveillance clinique permettra d'adapter les posologies au degré de soulagement du patient, la profondeur de la sédation (score compris entre 11 et 17 sur l'échelle Comfort Behavior), les signes de surdosage et les effets secondaires éventuels [11-15].

Il ne semble pas exister de voie d'abord préférentielle pour l'administration des antalgiques, Viillard [11] dans son étude recommande de privilégier la voie veineuse : KTVO*, car l'administration d'antalgique est alors efficace, rapide et indolore, alors que Bétrémieux [10] préférera les voies orale ou sous cutanée car supposées non douloureuses. La voie d'abord sera donc laissée à l'appréciation du médecin prescripteur, en fonction du contexte et de l'effet désiré.

4.3 Discussion

La démarche réflexive autour des soins palliatifs périnataux pourra suivre le schéma suivant



4.4 Proposition d'un chemin clinique

(A inclure au dossier de la patiente)

A. INFORMATIONS GENERALES

Nom de la mère :

Date de naissance :

Nom du père :

Médecins référents

- ❖ Obstétricien :
- ❖ Pédiatre/ Néonatalogiste :
- ❖ Spécialistes :
- ❖ Médecin traitant :

Maternité d'origine :

G **P**



B. DEROULEMENT ET SUIVI DE GROSSESSE

DDR* :

DG* :

TP* :

Mode de fécondation :

I. Diagnostic prénatal

- ❖ Pathologie foetale suspectée ou diagnostiquée :
-
- ❖ Date de découverte (en SA*) :
- ❖ Explorations diagnostiques :
-
- ❖ Examens non souhaités par les parents :

II. Décision Collégiale de soins palliatifs néonataux

Noms et fonctions des personnes présentes :

Date :

-
-
-
-
-
-
-

Décisions prises :

.....

III. Consultations anténatales

Le suivi de grossesse			
Date	Intervenants	Informations données	Souhaits parentaux

Accompagnement psychologique		
Date	Intervenants	Observations éventuelles

Assistante sociale		
Date	Intervenant	Observations éventuelles

C. Conduite à tenir en salle de naissance

I. Surveillance obstétricale et mode d'accouchement

Prévenir le pédiatre référent lors de l'arrivée des parents en salle de naissance

	Oui	Non	
Voie basse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Césarienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Accompagnant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Précisez :
ERCF* en continu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Précisez :

CAT* en cas d'ARCF* :

.....

II. Souhaits particuliers de la patiente / du couple concernant l'accouchement :

.....

.....

.....

.....

.....

III. Autres intervenants lors de l'accouchement (à rappeler lors de l'arrivée en SDN)

	OUI	NON
Psychologue.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervenant en soins spirituels.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipe mobile en soins palliatifs.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. Naissance et accueil du nouveau-né

1. Actes obligatoires

- ❖ Dossier nouveau-né
- ❖ Entrée administrative
- ❖ Carnet de santé
- ❖ Bracelet nouveau-né

2. Niveau de soins à apporter au nouveau-né

Date – Heure prescription	Prescripteur et signature	Exécutant et signature	ORDONNANCES MEDICALES
			<input type="checkbox"/> Pas de réanimation cardio-respiratoire
			<input type="checkbox"/> Lunettes à oxygène
			<input type="checkbox"/> Aspiration naso-oro-pharyngée/ gastrique

3. Compte rendu de l'examen clinique

.....

.....

.....

.....

.....

4. Soins de confort

- Sécher sans stimuler
- Limitation des sources sonores, lumière tamisée
- Gestes doux et non traumatiques
- Bonnet +/- Habillage possible avec les vêtements apportés par les parents
- Source de chaleur (rampe chauffante ou peau à peau)

5. Souhaits des parents concernant l'accueil du nouveau-né

	OUI	NON
Peau à peau.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans les bras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tétée de bienvenue.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Photos/Films avec ou sans les parents.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rites culturels/Religieux.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vêtements/ Habillage.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mèche de cheveux.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empreintes mains/pieds.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présence de la fratrie.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Evolution clinique et surveillance néonatale

A l'admission et heures / jours suivants

1. Constantes : valeurs de références (Tosello, 2015)

	AG* > 37 SA*	AG* < 37 SA*
Température (°C)	36,2 à 37.2	36,3 à 36,9
Pouls (Bat/min)	120-140	120-160
Respiration (/min)	30-60	40-60
Coloration	rose, rougeâtre	+/- cyanose
Comportement	éveillé, calme	peu réactif

2. Soins de confort (« nursing »)

- ❖ Limitation des sources sonores et lumineuses
- ❖ Favoriser le contact parents - enfant et l'intimité
- ❖ Source de chaleur : peau-à-peau ou rampe chauffante.
- ❖ Evaluation du score de douleur par échelles COMFORT Behavior (3x / j) et échelle de DAN (douleur aiguë) +/- analgésie si besoin
- ❖ Evaluation des signes de détresse respiratoire par score de Silverman en cas de dyspnée

3. Procédures

- ❖ Equipe pluridisciplinaire informée de la présence du nouveau-né et de la famille dans le service (culte religieux, psychologue du service, équipe infirmière).

4. Alimentation

- ❖ Allaitement à la demande ou lait artificiel si tétées possibles
- ❖ Succions non nutritives de « plaisir »
- ❖ Administration de saccharose / Glucose

5. Activités

- ❖ Nouveau-né porté par les parents
- ❖ Soins d'hygiène effectués

6. Accompagner selon le fonctionnement familial

- ❖ Interaction nouveau-né / famille (intimité, présence infirmière et équipe médicale)
- ❖ Besoins émotionnels (expression, confiance...)

Phase terminale

1. Constantes

Hypothermie, bradycardie, bradypnée, cyanose, hypotonie, « Gasp »

2. Soins de confort

Administration d'antalgiques/sédatifs

Objectif : confort optimal du nouveau-né

3. Procédures

Equipe interdisciplinaire avisée du décès imminent

Mesures pour rite religieux ou culturel en place

4. Alimentation (idem)

5. Activités (idem)

6. Accompagner selon le fonctionnement et les souhaits parentaux

Décès					
1. Constantes : aucune					
2. Soins de confort : Traitement maternel pour éviter la montée de lait					
3. Procédures					
❖ Déclaration de décès					
❖ Soins et rituels à la personne décédée selon le souhait des parents					
❖ Remise du guide relatif aux formalités et démarches à l'attention des familles. Mise en relation avec les associations de soutien, bénévoles.					
❖ Actes facultatifs (<i>En accord avec les parents</i>) :					
Examens diagnostiques (IRM post mortem...)	<table style="border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-right: 1px solid black; padding: 0 5px;">OUI</td> <td style="padding: 0 5px;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px solid black; text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	OUI	NON	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OUI	NON				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Prélèvements (Biopsie cutanée)	<table style="border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-right: 1px solid black; text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Autopsie	<table style="border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-right: 1px solid black; text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center; padding: 0 5px;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
4. Après le départ des parents de l'hôpital					
❖ Nouveau-né acheminé à la morgue, identifié et enveloppé dans un couffin					
❖ Mot de condoléance de l'équipe médicale à la famille					
❖ Rencontre avec les parents à distance systématiquement proposée					

E. Prise en charge de la douleur/ de l'inconfort

Date – Heure prescription	Prescripteur	Exécutant	ORDONNANCES MEDICALES		
			<input type="checkbox"/>	Chlorhydrate de morphine Posologie : Voie :	Recommandé : 0.2 à 0.5 mg.kg.jour PO ou IR / 4 à 6h 0.05 à 0.1mg/kg en Bolus IV ou SC / 2 à 4h
			<input type="checkbox"/>	Kétamine Posologie : Voie :	Recommandé 0.5 à 2 mg.kg en IV 2 à 5 mg.kg PO ou IR
			<input type="checkbox"/>	Fentanyl Posologie : Voie :	Recommandé 0.5 à 4 µg.kg.h SC, IM ou IV
			<input type="checkbox"/>	Diazépam Posologie : Voie :	Recommandé : 0.3 à 0.5 mg.kg PO ou IR
			<input type="checkbox"/>	Midazolam Posologie : Voie :	Recommandé : 0.03 à 0.1 mg.kg en bolus IV 0.05 mg.kg.h en IV continu
Nom et signature du médecin :					

Echelle COMFORT Behavior – Evaluation de l’inconfort et de la douleur chronique chez le nouveau-né

		Date							
		Heure							
ITEMS	PROPOSITIONS	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE
Eveil	1 : profondément endormi 2 : Légèrement endormi 3 : Somnolent 4 : Eveillé et vigilant 5 : Hyper actif								
Calme ou agitation	1 : Calme 2 : Légèrement anxieux 3 : Anxieux 4 : Très anxieux 5 : Paniqué								
Ventilation	1 : Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 : Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 : Lutte contre le respirateur ou toux occasionnelle 4 : Lutte activement contre le respirateur ou toux régulière 5 : S’oppose au respirateur, tousse ou suffoque								
Mouvements	1 : Absence de mouvement 2 : Mouvements légers, occasionnels 3 : Mouvements légers, fréquents 4 : Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 : Mouvements énergiques incluant le torse et la tête								
Tonus musculaire	1 : Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 : Tonus musculaire diminué 3 : Tonus musculaire normal 4 : Tonus musculaire augmenté avec flexion doigts + orteils 5 : Rigidité musculaire extrême avec flexion doigts + orteils								
Tension du visage	1 : Muscles du visage totalement décontractés 2 : Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 : Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 : Contracture évidente de l’ensemble des muscles du visage 5 : Muscles du visage contracturés et grimaçants								
SCORE TOTAL :									

Excès de sédation : 6 à 10 – Score normal : 11 à 17 – Douleur ou inconfort possible : 17 à 22 – Douleur certaine : 23 à 30.

Echelle de DAN : Evaluation de la douleur aigüe chez le nouveau-né

		DATE		
		AVANT	Pendant	APRES
Réponse faciale	0 : Calme 1 : Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, froncement des sourcils ou accentuation des sillons naso-labiaux. 2 : Légers, intermittents avec retour au calme 3 : Modérés 4 : Très marqués, permanents			
Mouvements des membres	0 : Calmes ou mouvements doux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides et surélevés, agitation des bras, réaction de retrait : 1 : Légers, intermittents avec retour au calme 2 : Modérés 3 : Très marqués, permanents			
Expression vocale	0 : Absence de plainte 1 : Gémit brièvement. Pour l'enfant intubé : Semble inquiet 2 : Cris intermittents. Pour l'enfant intubé : mimiques de cris intermittents 3 : Cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé : mimiques de cris constants			
		Nom		
		Signature		

Score de 0 à 10

SCORE DE SILVERMAN :

Evaluation des signes de détresse respiratoire chez le nouveau-né

		Cotation :		
		0	1	2
I N S P I R A T I O N	Tirage intercostal	Absent	Modéré	Présent et sus sternal
	Entonnoir xiphoïdien	Absent	Modéré	Intense
	Balancement thoraco – abdominal	Respiration synchrone	Thorax immobile	Respiration paradoxale
	Battement des ailes du nez	Absent	Modéré	Intense
EXPIRATION	Geignements	Absents	Audibles au stéthoscope	Audibles à l'oreille

Score = 0 : Pas de détresse respiratoire

Score compris entre 1 et 5: Détresse respiratoire modérée

Score > 5 : Détresse respiratoire sévère

FIN DU CHEMIN CLINIQUE

6. Conclusion du mémoire

L'objectif de ce mémoire était l'élaboration d'un chemin clinique d'anticipation en soins palliatifs périnataux à l'hôpital Nord de Marseille pour les situations issues du diagnostic prénatal, de la découverte d'une pathologie fœtale pendant la grossesse jusqu'au décès potentiel du patient en période néonatale.

Suite à l'étude des articles et de leurs résultats, il semble que l'objectif n'ait été que partiellement atteint. Tel qu'il a été élaboré, le chemin clinique proposé dans ce mémoire répondrait aux exigences de transparence de la Loi Léonetti recommandées par la Société Française de Néonatalogie, ainsi qu'aux aspirations des Observatoires et Commissions Nationales relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs (Aubry, 2011) et aux recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles (HAS, 2014). Cependant, étant issu d'articles publiés au niveau National, le chemin clinique pourra ne pas correspondre aux spécificités de la pratique courante de l'hôpital Nord. Ce document est donc destiné à être adapté secondairement pour une utilisation locale, selon les procédures, les ressources et les circonstances particulières à cet hôpital. Il pourra pallier à la méconnaissance des soins palliatifs périnataux et apporter une aide à la construction d'un programme de soins pluridisciplinaires.

D'autre part, cette étude a permis de mettre en évidence le faible effectif de publications médicales à hauts niveaux de preuve dans le domaine des soins palliatifs périnataux, permettant d'émettre des recommandations de grade A. L'approfondissement des connaissances dans ce domaine est donc souhaitable, afin d'offrir aux professionnels médicaux et paramédicaux des socles de réflexions aboutis et validés scientifiquement pour étayer cette pratique imprégnée de tensions éthiques.

II. Bibliographie du mémoire

- **Articles référencés**

[1] Payot, A. (2009) « Soins palliatifs périnataux : Le défi d'une cohérence pré et postnatale » *Archives de pédiatrie*, vol 16, pages 597-599

[2] Paoletti, M. et Al (2015) « Elaboration, mise en place et analyse d'une fiche de traçabilité « décisions concertés – soins raisonnables » en soins palliatifs pédiatriques » *Archives de pédiatrie*, vol 22, pages 498-504

[3] Bétrémieux, P et Al (2010) « Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2^{ème} partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale » *Archives de pédiatrie*, Vol 17, Pages 413 – 419

[4] Leverger, G. et Al (2005) « Etat des lieux des soins palliatifs néonataux en France » *Archives de pédiatrie*, vol 13, pages 621 – 628

[5] Siméoni, U. (2009) « Ethique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle Française, 2001-2008 » *Archives de pédiatrie*, vol 16, Pages S28-S37

[6] Kuhn, P. et Al (2010) « Problèmes liés à l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né en situation de soins palliatifs » *Archives de pédiatrie*, vol 17, pages S59 – S66

[7] LeRay, C. et Al (2009) « Gestion des pathologies fœtales sans recours à l'IMG : expérience Canadienne » *Archives de pédiatrie*, vol 16, pages 891 – 892

[8] Bétrémieux, P. et Al (2015) « Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation fœtale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012 » *Gynecol Obstet Biol Reprod*, vol 1261, pages 1 – 7

[9] Viallard, M-L. et Al (2010) « Indications d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature » *Médecine palliative*, vol 9, pages 80 – 86

[10] Bétrémieux, P. et Al (2010) « La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3^{ème} partie des réflexions et

propositions autour des soins palliatifs en période néonatale » *Archives de pédiatrie*, vol 17, pages 420 – 425

[11] Viallard, M-L. et Al (2010) « Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance » *Medecine palliative*, vol 9, pages 87 – 97

[12] Ratynski, L. et Al (2005) « L'observation du comportement du nouveau-né : une source pertinente d'informations médicales » *Archives de pédiatrie*, vol 9, pages 1274 – 1279

[13] Klossowski, S. et Al (2005) « Enquête multicentrique sur la prise en charge médicamenteuse de la douleur en néonatalogie dans le Nord-Pas-de-Calais » *Archives de pédiatrie*, vol 10, pages 766 – 771

[14] Tosello, B. et Al (2013) « Projets de naissance en soins palliatifs : un domaine de la périnatalité à construire » *Gynécologie Obstétrique & fertilité*, vol 41, pages 251 – 254

[15] Nosedà, C. et Al (2012) « Hypoplasies sévères du ventricule gauche : soins palliatifs après diagnostic prénatal » *Archives de pédiatrie*, vol 19, pages 374 – 380

[16] Bétrémieux, P. (2009) « Soins palliatifs chez le nouveau-né, comment est ce possible ? » *Archives de pédiatrie*, vol 16, pages 603 – 605

[17] Mazille, N. et Al (2014) « Soins palliatifs en néonatalogie : analyse et évolution des pratiques sur 5 ans dans un centre de niveau 3 » *Archives de pédiatrie*, vol 21, pages 177 – 183

[18] Bétrémieux, P (2008) « Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? » *Medecine palliative*, vol 7, pages 191 – 194

[19] Bétrémieux, P et Al (2010) « Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1^{ère} partie considérations générales » *Archives de pédiatrie*, vol 17, pages 409 – 412.

- **Articles non référencés**

Al, L. C. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.

ANAES. (Janvier 2000). *Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations*.

ANAES. (Janvier 2000). *Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations*.

Aubry, R. (2011). *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Récupéré sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/rapport_etat_des_lieux_soins_palliatifs.pdf

Balaguer, A., Martin-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., & Argemi, J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* , 12:25.

Bétrémieux, P. (2010). Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. *Archives de pédiatrie* , 17, 413 - 419.

Bétrémieux, P. (2008, Juin). Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? *Médecine palliative* , 7, pp. 191 - 194.

Bétrémieux, P. (2009). Soins palliatifs néonataux : comment est ce possible ? *Archives de pédiatrie* , pp. 603 - 605.

Bétrémieux, P., Druyer, J., Bertorello, I., Huillery, M.-L., Brunet, C., & Le Bouar, G. (2015). Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation foetale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012. *Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* .

Bétrémieux, P., Gold, F., Parat, S., Caeymaex, L., Danan, C., De Dreuzy, P., et al. (2010). Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1ère partie considérations générales. *Archives de pédiatrie* , 17, pp. 409 - 412.

Bétrémieux, P., Gold, F., Parat, S., Farnoux, C., Rajguru, M., Boithias, C., et al. (2010). La mise en oeuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3 ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. *Archives de pédiatrie* , 17, 420 - 425.

Bioethics, N. C. (2007). *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*. Récupéré sur <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/CCD-web-version-22-June-07-updated.pdf>

Biomédecine, A. d. (2012). Recommandations professionnelles de l'agence de la biomédecine pour le fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

E, I. (2005). Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using COMFORT behavior scale . *Pediatr Crit Care Med* , 6, 56 - 63.

EAPC. (2007). Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. *European journal of palliative care* , 14 (3), 109 - 114 .

HAS. (2014). Développement professionnel continu - Fiche méthode - Le chemin clinique.

JOFR. *Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*.

JORF. (s.d.). *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

Justine, C. s. (2011). *Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques*. Récupéré sur http://www.pediatriepalliative.org/docs/Protocoles/0153___soins_palliatifs___pefusion_continue_de_morphine_et_midazolam.pdf

Justine, C. s. (2011). *Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques*. Récupéré sur http://www.pediatriepalliative.org/docs/Protocoles/f_227_non_reanimation_francais.pdf

Klosowski, S., Morisot, C., Truffert, P., Storme, L., & Lequien, P. (2005). Enquête multicentrique sur le prise en charge médicamenteuse de la douleur en néonatalogie dans le Nord pas de Calais. *Archives de pédiatrie*, 10, 766-771.

Kuhn, P., Strub, C., & Astruc, D. (2010). Problèmes liés à l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né en situation de soins palliatifs. *Archives de pédiatrie*, 17, S59 - S66.

LeGrandSébille, C. (2009). Soins palliatifs périnataux : Comment s'organise la famille et quel support lui offrir ? *Archives de pédiatrie*, 16, 600 - 602.

LeRay, C., & Audibert, F. (2009). Gestion des pathologies foetales sans recours à l'IMG : expérience canadienne. *Archives de pédiatrie*, 16, pp. 891 - 892.

Leverger, G., Auvrignon, A., Nomdedeu, S., & Hubert, P. (2006). Etat des lieux, besoins et ressources en soins palliatifs pédiatriques. *Archives de pédiatrie*, 13, 621 - 628.

Mazille, N., Litzler-Renault, S., Weider, I., Donato, L., Astruc, D., & Kuhn, P. (2014). Soins palliatifs en néonatalogie : analyse et évolution des pratiques sur 5 ans dans un centre de niveau 3. *Archives de pédiatrie*, 21, pp. 177 - 183.

Medicine, B. A. (2010). *Palliative Care (supportive and end of life care) : A Framework for Clinical practice in Perinatal Medicine*. Récupéré sur http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf

Nosedá, C., Mialet - Marty, T., Basquin, A., Letourneur, I., Bertorello, I., Charlot, F., et al. (2012). Hypoplasies sévères du ventricule gauche : soins palliatifs après un diagnostic prénatal. *Archives de pédiatrie*, 19, 374 - 380.

Paoletti, M., Litnhouvongs, M.-N., & Tanhonnet, J. (2015). Elaboration, mise en place et analyse d'une fiche de traçabilité "décisions concertées - soins raisonnables " en soins palliatifs pédiatriques. *Archives de pédiatrie* , 22, 498 - 504.

Payot, A. (2007). *Protocole de soins palliatifs néonataux en salle d'accouchement, post partum et néonatalogie*. CHU Sainte Justine.

Payot, A. (2009). Soins palliatifs périnataux : le défi d'une cohérence pré et postnatale. *Archives de pédiatrie* , 16, pp. 597 - 599.

Pellegrino, B., Badier, I., Crosnier, H., Gaspar, N., & Auvrignon, A. (2012). Loi Léonetti, application en pédiatrie non-réanimatoire : Point de vue du pédiatre aux urgences et en pédiatrie générale. *Archives de pédiatrie* , 19, 227 - 228.

Plat, A., Beauquier - Maccotta, B., Parat, S., Yamgnane, A., Viallard, M. -L., Alvarez, L., et al. (2013). Travail de deuil en lors d'une interruption médicale de grossesse ou de soins palliatifs postnatals. *Médecine palliative* , 12, 122 - 130.

R, C. (1997). Une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aigüe chez le nouveau-né. *Archive de pédiatrie* , 4, 623 - 628.

Ratynski, N., Cioni, C., Franck, L., Blanchard, Y., & Sizun, J. (2005). L'observation du comportement du nouveau-né : une source pertinente d'informations médicales. *Archives de pédiatrie* , 9, 1274 - 1279.

SFAP. (2002). *Définition des soins palliatifs par l'OMS*. Récupéré sur <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

Siméoni, U. (2009). Ethique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001 - 2008. *Archives de pédiatrie* , 16, pp. S28 - S37.

Siméoni, U., Dehan, M., & Jarreau, P. -H. (2007). Ethical aspects of perinatal medicine: consideration from a multidisciplinary working group. *Arch Pediatr* , 10 (14), 1171-3.

Tosello, B. (2015, Novembre). Soins palliatifs en médecine périnatale : enjeux et perceptions éthiques. *Doctorat d'Aix-Marseille Université, école doctorale, Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique* .

Tosello, B., LeCoz, P., Payot, A., Gire, C., & Einaudi, M.-A. (2013). Projets de naissance en soins palliatifs : un domaine de la périnatalité à construire. *Gynécologie Obstétrique Fertilité* , 41, pp. 251 - 254.

Viallard, M. (2011). Soins palliatifs chez le nouveau-né. *Médecine palliative* , 10, 331- 332.

Viallard, M., Suc, A., De Broca, A., Bétrémieux, P., Hubert, P., Parat, S., et al. (2010). 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 Palliative* , pp. 80 - 86.

Viallard, M., Suc, A., DeBroca, A., Bétrémieux, P., Hubert, P., Parat, S., et al. (2010). Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en oeuvre et surveillance. *Médecine palliative* , pp. 87 - 97.

Wool, C. (2013). Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nur* (1), pp. 48-58.

III. Table des annexes

Annexe I : 1^{ère} étape de la sélection d'un article bibliographique (ANAES, 2000)

Annexe II : Grille de lecture critique d'un document de recommandations (ANAES, 2000)

Annexe III : Grille de lecture critique d'une revue de la littérature (ANAES, 2000)

Annexe IV : Grille de lecture critique d'une étude rétrospective (ANAES, 2000)

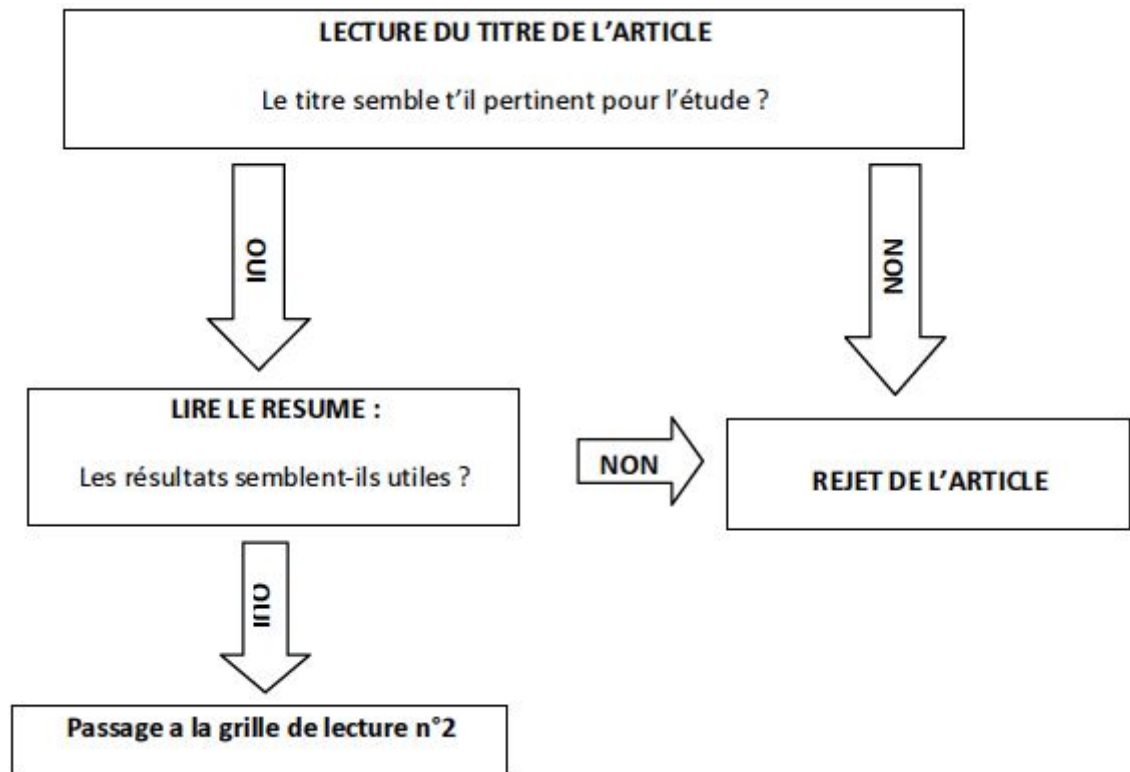
Annexe V : Niveau d'efficacité d'une intervention médicale selon sa méthodologie (ANAES, 2000)

Annexe VI : Gradation des recommandations selon leur niveau de preuve (ANAES, 2000)

Annexe VII : Impact Factor des revues utilisées dans l'article

Annexe VIII : Tableau récapitulatif des 19 articles sélectionnés

Annexe I - 1^{ère} étape de la sélection d'un article bibliographique



ANAES (2000) « Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations »

Annexe II - Grille de lecture critique d'un article de recommandations. (ANAES, Janvier 2000)

GRILLE DE LECTURE D'UN DOCUMENT DE RECOMMANDATIONS

Titre et auteur de l'article: _____

Rev/Année/Vol/Pages _____

Thème de l'article :

Promoteur :

1. Contexte et objectifs

	OUI	Partiellement	NON
• Le contexte d'élaboration des recommandations est précisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'objectif des recommandations est précisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les populations concernées par les recommandations sont précisées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Méthodologie

• La méthodologie employée pour l'élaboration des recommandations est clairement présentée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les critères de jugement des études qui ont servi à élaborer les recommandations sont explicités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'argumentaire des recommandations est précisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Les recommandations

• Les conclusions et recommandations correspondent aux informations analysées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les recommandations sont claires et précises	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les recommandations sont adaptées à la pratique clinique quotidienne et aux cibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Un processus de validation est mentionné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Commentaires :

Annexe III - Grille de lecture critique d'une revue de la littérature (ANAES, Janvier 2000)

GRILLE DE LECTURE DES REVUES DE SYNTHÈSE

Titre et auteur de l'article: _____

Rev/Année/Vol/Pages _____

Thème de l'article :

	Totalem	Partiellem	Pas du tout
1. Les objectifs de la revue de synthèse sont clairement exposés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Méthodologie			
2.1. Procédures de sélection			
• L'auteur décrit ses sources de données	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les critères de sélection des études sont pertinents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les critères d'inclusion et d'exclusion des articles sont décrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les études non publiées sont prises en compte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2. Méthode d'analyse			
• Les modalités de la lecture critique sont précisées (lecteurs, grille de lecture...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'auteur présente la méthode utilisée pour réaliser la synthèse des résultats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Résultats			
• L'auteur décrit les résultats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'auteur commente la validité des études choisies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ses conclusions s'appuient sur des données fiables dont les sources sont citées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Applicabilité clinique			
• La revue de synthèse permet de répondre en pratique à la question posée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires :

Annexe IV - Grille de lecture critique d'une étude rétrospective (ANAES, 2000)

GRILLE DE LECTURE D'UN ARTICLE THERAPEUTIQUE

Titre et auteur de l'article: _____

Rev/Année/Vol/Pages _____

Thème de l'article :

	OUI	NON	?
1. Les objectifs sont clairement définis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Méthodologie de l'étude			
• L'étude est comparative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'étude est prospective	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'étude est randomisée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Le calcul du nombre de patients a été fait <i>a priori</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La population de l'étude correspond à la population habituellement traitée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toutes les variables cliniquement pertinentes sont prises en compte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'analyse statistique est adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'analyse est faite en intention de traiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Les résultats sont cohérents avec l'objectif de l'étude et tiennent compte d'éventuels effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Applicabilité clinique			
• La signification clinique est donnée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les modalités de traitement sont applicables en routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires :

Annexe V - Niveau d'efficacité (NE) d'une intervention médicale selon sa méthodologie (ANAES, Janvier 2000)

Niveau d'efficacité d'une intervention médicale (adapté d'après le *Canadian Task Force on the Periodic Health*)

I :	Preuves obtenues par au moins un essai comparatif randomisé
II 1 :	Preuves obtenues au moyen d'essais comparatifs non randomisés
II 2 :	Preuves obtenues par des études de cohorte ou des cas-témoins de préférence multicentriques
II 3 :	Preuves obtenues par des comparaisons de séries non contemporaines
III :	Avis d'experts Études descriptives

Annexe VI - Gradation des recommandations selon le niveau de preuve de l'étude. (ANAES, 2000)

Niveau de preuve scientifique de la littérature et force des recommandations
(adapté du score de Sackett)

Niveau de preuve scientifique de la littérature	Force des recommandations
Niveau 1 - Essais comparatifs randomisés de grande puissance (risques alpha et bêta faibles) - Méta-analyses	Grade A
Niveau 2 - Essais comparatifs randomisés peu puissants (risques alpha et bêta élevés)	Grade B
Niveau 3 - Essais comparatifs contemporains non randomisés - Etudes de cohorte	Grade C
Niveau 4 - Essais comparatifs avec série historique	
Niveau 5 - Séries de cas	

Annexe VII - Impact Factor en 2014 des revues utilisées dans l'article

Revues	Impact Factor
Archives de pédiatrie	0.41
Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction	0.622
Medecine palliative	2.845
Gynécologie obstétrique & fertilité	0.581

Source : <http://www.nlm.nih.gov>

Annexe VIII - Tableau récapitulatif des 19 articles sélectionnés

Auteur – Date [référence]	Revue	Objectif	Méthodologie	Résumé	Conclusion	NE*
A Payot 2009 [1]	Arch de pédiatrie	Optimiser la cohérence pré et post natale des SPN	Consensus professionnel	Collaboration équipe pédiatrique et obstétricale : élément clef de la réussite du projet de soins palliatifs.	La mise en œuvre des SP soulève des questions éthiques difficiles et complexes. Nécessité d'une approche globalisante faisant appel à l'interdisciplinarité.	3
M Paoletti et Al. 2015 [2]	Arch de pédiatrie	Elaboration d'une fiche de traçabilité en SPN	Etude rétrospective	Collégialité systématiquement respecté. La retranscription des entretiens d'annonce et des décisions prises avec les familles sont les informations les moins retranscrites dans les dossiers.	Grâce à cet outil, les conditions de LATA et la transmission des informations et la continuité des soins ont été améliorées par la fiche de traçabilité.	3
P Bétrémieux et Al. 2010 [3]	Arch de pédiatrie	Réflexions autour des SPN	Consensus professionnel	Importance du soutien psychologique et de l'accompagnement de la décision parentale. Importance du dialogue et de l'interdisciplinarité dans la période prénatale.	La transmission des informations peut être mise à mal par la multiplicité des intervenants.	3
G Leverger et Al. 2006 [4]	Arch de pédiatrie	Etat des lieux sur les SPN en France	Consensus professionnel	Formation et disponibilité des équipes pour le nursing de la fin de vie, le deuil et les questionnements éthiques. Nécessité d'une PEC globale du NN et de sa famille.	Développer la collaboration interprofessionnelle paraît indispensable pour favoriser la cohérence du projet de soins.	3

U Siméoni et Al. 2009 [5]	Arch de pédiatrie	Etat des lieux de la réflexion Française en SPN	Consensus professionnel	Mise en avant de la qualité de vie de l'enfant, au delà de la survie, argumenté par le principe de non malfaisance pour l'enfant. Importance du dialogue et de l'information donnée aux parents en période prénatale.	Décision collégiale de SPN, au cas par cas. Nécessitent une réflexion collective et ne peuvent se soumettre à des protocoles.	3
P Kuhn et Al. 2010 [6]	Arch de pédiatrie.	Problème de l'EVA chez les NN en situation de SP	Consensus professionnel	L'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur prolongée (Comfort Behavior) couplé à celle de la douleur aigue (Echelle de DAN ou NFCS) est préconisée.	Aucun outil n'a été validé d'un point de vue scientifique. Données quasiment inexistantes chez les NN. Une meilleure connaissance des phénomènes physiologiques accompagnant la fin de vie du NN est souhaitable.	3
C LeRay 2009 [7]	Arch de pédiatrie	Gestion des pathologies fœtales sans IMG	Consensus professionnel	Accompagnement néonatal proposé aux parents. Interdisciplinarité de la PEC (pédiatrie, infirmière, psychologue). Anticipation et accompagnement sont les mots clefs.	Professionnels préparés et guidés par un protocole écrit d'anticipation de soins palliatifs.	3
P Bétrémieux et Al. 2015 [8]	Gynecol Obstet Biol Reprod	Projet palliatif après diagnostic prénatal de malformation létale fœtale	Etude rétrospective	Construction pluridisciplinaire d'un projet de soins cohérents et adaptés. PEC orienté vers le confort de l'enfant et la création du lien parent-enfant.	Le temps de vie, même bref, a permis aux parents une rencontre avec l'enfant vivant et la constitution de traces mémorielles.	3

ML Viillard et Al. 2010 [9]	Medecine palliative	Indication d'une sédation en phase terminale	Synthèse de la littérature	Extrême prématurité, malformations ou maladies présumées létales, situations de non poursuite de la réanimation néonatale, situations de détresse émotionnelle ou psychologiques vécues comme insupportables par les parents/les soignants.	Le ressenti des parents est un élément important à prendre en compte. L'indication doit toujours rester dans le cadre légal. Questionnement éthique omniprésent. Nécessité de développer la recherche et la validation des pratiques dans ce domaine.	3
P Bétrémieux et Al. 2010 [10]	Arch de pédiatrie	Mise en œuvre des SPN	Consensus professionnel	3 étapes principales dans les SPN : Caractérisation de l'obstination déraisonnable, décision de renoncement thérapeutique et mise en œuvre des SP (En salle de naissance, pendant l'hospitalisation, suite de couche, néonatalogie, à domicile...).	Nécessité de développer l'enseignement et la recherche clinique dans le domaine des SPN afin que les équipes puissent disposer de critères d'évaluation permettant de guider leurs orientations futures.	3
ML Viillard et Al. 2010 [11]	Medecine palliative	Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale	Consensus professionnel	Décision anticipée, partagée avec les parents et l'équipe soignante. Préférer les actes non douloureux (voie sous cutanée, voie orale ou voie veineuse ombilicale) Nécessité de l'évaluation de la douleur et de l'efficacité de la sédation Clarifier l'intentionnalité et les finalités des décisions.	Nécessité de développer la recherche et la validation des pratiques dans le domaine, ainsi que le partage des expériences et la réflexion sur ce sujet à travers les différents pays du monde.	3

N Ratynski et Al. 2005 [12]	Arch de pédiatrie	Observation du comportement du NN	Consensus professionnel	<p>La douleur du nouveau né s'exprime par l'expression faciale, l'activité corporelle, les états de veille/sommeil.</p> <p>Difficultés liés a la différenciation du stress et de la douleur causé par d'autres faits (faim, couche mouillée..), de plus, nombreuses variations individuelles dans l'expression de la douleur,(ex : les prématurés avec immaturité fonctionnelle).</p>	L'observation comportementale du nouveau-né peut être le point de départ d'une intervention précoce a visée antalgique.	3
S Klosowski et Al. 2005 [13]	Arch de pédiatrie	PEC de la douleur en néonatalogie	Etude rétrospective	<p>Evaluation du score de douleur par échelle EDIN,</p> <p>antalgiques utilisés en néonatalogie : Proparacétamol, Nalbuphine, Fentanyl, Kétamine, Parfois associés à une sédation par midazolam ou diazépam.</p>	Pratiques hétérogènes et PEC non optimales pour la prévention de la douleur en néonatalogie.	3
B Tosello et Al. 2013 [14]	Gynécologie obstétrique et fertilité	Projet de naissance en SP : Domaine à construire	Revue de la littérature	<p>Importance d'une cohérence d'intentionnalité ante et post natale.</p> <p>Accompagnement de la parentalité.</p> <p>La principale problématique est l'incertitude sur le devenir de l'enfant et la durée de vie.</p>	Nécessité d'une collaboration entre obstétriciens et pédiatres pour favoriser la cohérence et la continuité des soins. PEC globale impliquant des acteurs psychosociaux, spirituels et associations.	3

C Nosedá et Al. 2012 [15]	Arch de pédiatrie	Hypoplasie du ventricule gauche : SPN après DPN	Etude rétrospective	Gestion de la douleur et de l'inconfort, ayant nécessité l'administration d'antalgiques en fin de vie 5 fois sur 6. PEC simplifiée par la mise en place d'une fiche « projet de SP » permettant l'élaboration du projet de naissance avec les parents. Souhaits parentaux retranscrits dans le dossier médical.	Nécessité de développer des travaux étudiant les particularités des deuils après SP chez les parents et la fratrie ainsi que le retentissement psychique sur les équipes exposées à ces pratiques.	3
P Bétrémieux et Al. 2009 [16]	Arch de pédiatrie	SPN : comment est ce possible ?	Consensus professionnel	Projet de SP élaboré en collaboration entre les professionnels et les parents. Lutte contre la douleur, soutien psychologique aux parents, dialogues. Abstention de gestes douloureux et administrations d'antalgiques si besoin. Formalisation des pratiques, retranscription écrite des entretiens, des avis recueillis et des décisions prises. Création de groupes de parole permettant la verbalisation des affects.	Nécessité d'enseigner les spécificités juridiques et médicales des SPN dans la formation initiale et continue des professionnels de santé.	3
N Mazille et Al 2014 [17]	Arch de pédiatrie	Décrire les pratiques de SPN en France	Etude rétrospective	Réanimation initiale dans 84% des cas. Réunions collégiales constantes et retranscrite dans le dossier dans 81% des cas.	La pratique des SPN évolue notablement, majoritairement dans le cadre de la loi Léonetti. Nécessité de développer la communication	3

				<p>Durée du temps palliatifs et devenir des enfants incertains et inconstants.</p> <p>Evaluation et PEC de la douleur avec antalgiques palier III dans 95% des cas.</p> <p>Modalités de fin de vie anticipées et décrites dans le dossier. Parents présents dans 75% des cas.</p>	<p>des différents centres sur leurs pratiques de SPN afin d'harmoniser la PEC des patients et d'identifier les besoins de formations et de recherches complémentaires.</p>	
P Bétrémieux et Al. 2008 [18]	Medecine palliative	SPN : une réponse au diagnostic prénatal	Consensus professionnel	<p>Projet de soins centré sur la relation et le confort du patient, organisé collégialement entre pédiatres, obstétriciens, sages femmes.</p> <p>L'incertitude sur l'avenir est une donnée capitale qui doit être communiquée aux parents en période prénatale.</p>	Les soins palliatifs néonataux ne sont jamais une alternative simple à l'IMG.	3
P Bétrémieux et Al - 2010 [19]	Arch de pédiatrie	Réflexions autour des SPN	Consensus professionnel	Spécificités juridiques, médicales et psychologiques des soins palliatifs néonataux. Humanisation et soins de développement.	Les SPN sont un moyen légal d'éviter l'obstination déraisonnable et l'arrêt de vie en néonatalogie.	3

IV. Table des matières

I.	Présentation de l'article.....	7
	1. Introduction	7
	2. Matériel et méthode.....	10
	3. Résultats.....	12
	Tableau 1.....	12
	Tableau 2.....	15
	Tableau 3.....	21
	4. Analyse et discussion.....	28
	4.1. Validité interne de l'étude.....	28
	4.2. Analyse des résultats.....	29
	a. Période anténatale.....	29
	1. Examens complémentaires	29
	2. Entretiens avec les parents.....	30
	3. Décision de mise en œuvre d'un projet de soins palliatifs.....	31
	4. Soutien psychologique.....	31
	5. Elaboration du projet de naissance.....	32
	b. Accueil du nouveau-né et surveillance post natale.....	33
	1. Examen clinique.....	33
	2. Niveau de soins à la naissance.....	34
	3. Environnement et nursing.....	34
	4. Evaluation et prise en charge de la douleur.....	35
	5. Respect du projet parental.....	36
	6. La place des soignants.....	37
	7. Le décès éventuel.....	38
	c. Médicaments antalgiques / sédation.....	39
	1. Le Chlorhydrate de morphine.....	40
	2. Le Fentanyl.....	40
	3. La Kétamine.....	41
	4. Les Benzodiazépines.....	41
	5. Adaptation des doses et voie d'administration.....	41
	4.3. Discussion.....	42
	4.4. Proposition d'un chemin clinique	43
	5. Conclusion du mémoire.....	49
II.	Bibliographie du mémoire.....	50
III.	Table des annexes.....	57
IV.	Table des matières.....	71

Projet de naissance en soins palliatifs :

Elaboration d'un chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille

A partir d'une revue de la littérature

Introduction à l'étude : Avertis de la découverte d'une anomalie particulièrement sévère du fœtus, certaines femmes souhaitent poursuivre leur grossesse et rencontrer leur enfant vivant à la naissance. Un projet de naissance en soins palliatifs sera construit par une équipe pluridisciplinaire, qui devra trouver le moyen de préserver une cohérence d'intentionnalité et de discours dans l'accompagnement et la prise en charge de ces femmes et de ces couples.

Objectif : Elaborer, sous la forme d'un chemin clinique, une fiche « guide » permettant de guider et d'harmoniser la prise en charge des couples et des nouveau-nés, de la découverte d'une anomalie pendant la grossesse et jusqu'au décès néonatal potentiel, à l'hôpital Nord de Marseille.

Matériel et méthode : Etude bibliographique depuis 2005 incluant 19 articles. Les critères d'inclusion sont : Les études rétrospectives, les revues de la littérature, les consensus professionnels. Articles en Français. Les critères de non inclusion sont : Les articles publiés dans une langue étrangère, avant 2005.

Résultats : Les modalités du processus décisionnel, du suivi de grossesse, de prise en charge et d'accueil et nouveau-nés à la naissance, d'utilisation des médicaments à visée antalgique ont été recherchés et décrit dans l'article.

Conclusion : Le chemin clinique élaboré dans cette étude s'appuie sur la littérature francophone et n'est pas adapté à l'hôpital Nord. Il devra donc être ajusté secondairement aux spécificités propres à cet hôpital. Par ailleurs, il semble nécessaire de développer la recherche et les publications à haut niveau de preuve dans le domaine des soins palliatifs néonataux.

Mots clés : *Soins palliatifs néonataux, Malformations létales, diagnostic prénatal.*

Introduction of the study: Informed by the discovery of *severe abnormalities* in the *fetus*, some women wish to continue their pregnancy and meet their newborn alive at birth. Then, a birth plan in palliative care will be built by a multidisciplinary team, which must find a way to maintain a consistency of intent and speeches in support and care for these women - these couples - to doesn't make their experience worst because of discrepancy within teams.

Objective: To develop, as a *clinical pathway*, a listing "guide" to harmonize the medical management of couples and newborns, to the discovery of an abnormality during pregnancy from the potential death of the patient, for the North Hospital in Marseille.

Methods: Literature review, including 19 articles since 2005. Inclusion criteria were: retrospective studies, literature reviews, and professional consensus. Articles written in French. Non inclusion criteria were: Articles in a foreign language, published before 2005.

Results: The terms of decision making, monitoring of pregnancy, medical management and comfort care for newborn, and the way to use analgesic drugs were researched and described in this article.

Conclusion: The clinical pathway developed in this study is based on Francophone literature and is not specific to the North hospital. It will have to be secondarily adapted to these hospital specificities. Furthermore, it seems necessary to develop research in neonatal palliative care, to develop grade A or B recommendations.

Keywords: *Soins palliatifs néonataux, Malformations létales, diagnostic prénatal.*