



HAL
open science

Soins palliatifs en salle de naissance : état des lieux en Haute-Normandie en 2017

Charlotte Viennot

► **To cite this version:**

Charlotte Viennot. Soins palliatifs en salle de naissance : état des lieux en Haute-Normandie en 2017. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01684098

HAL Id: dumas-01684098

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01684098v1>

Submitted on 15 Jan 2018

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.

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

Par

Charlotte VIENNOT
Née le 14 Novembre 1988 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 8 septembre 2017

SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE : ETAT DES
LIEUX EN HAUTE-NORMANDIE EN 2017

Jury :

Président du Jury : Monsieur le Professeur Stéphane Marret
Directeur de thèse : Madame le Docteur Célia Levavasseur
Membres du Jury : Madame le Professeur Priscille Gérardin
Madame le Professeur Pascale Schneider

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine Interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mme Lamia BOUCHRA	Havre	Pneumologie
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie

Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Benoît MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
Mr Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie

Mr Jacques **WEBER** HCN Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecin du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie

Mme Dominique DUTERTE-BOUCHER	Pharmacognosie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine DAHAYOT	Bactériologie
-----------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane ABDOUL-AZIZE	Biochimie
Mme Hanane GASMI	Galénique
Mme Caroline LAUGEL	Chimie organique
Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS-MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANT

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mr Sylvain FRAINEAU (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (phar)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mme Isabelle TOURNIER (phar)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

A Madame le Dr Celia Levavasseur, pour avoir acceptée de diriger ce travail, pour ta patience, ta disponibilité et tes rayures.

A Monsieur le Pr Marret, qui me fait l'honneur de présider cette thèse, pour le temps consacré à ce travail, pour l'honneur que vous me faites en le jugeant.

A Madame le Pr Gérardin, vous me faites l'honneur de participer à ce jury et juger ce travail. Soyez assurée de mes sentiments les plus respectueux.

A Madame le Pr Schneider, pour le temps que vous aurez consacré à la lecture de ce travail. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Dr Bétrémieux, pour avoir accepté de me guider dans ce travail, pour vos précieux conseils et vos suggestions.

A mes Chefs Pédiatres : Christine, Bénédicte, Sophie, Claire, Florence, Caroline, Philippe, Stéphanie, Catherine. Vous m'avez donné le goût d'en savoir plus et de m'améliorer. Merci de votre patience.

A Maman évidemment.

A ma petite famille qui s'agrandit pour mon plus grand bonheur, papa, Alex et Cocol, merci de me supporter et de m'encourager. Peut-être que cette thèse va permettre de rendre la petite dernière crédible à vos yeux ?

A mes grands-parents, toujours si fiers quoiqu'on entreprenne.

A ma Banane, ma Patate, mon Chéridam, qui me rend si heureuse et meilleure.

A Laëtitia et Amélie, ma famille adoptive que j'ai trouvée en Normandie.

A Bidou, ce cœur gros comme ça qui délivre les fous-rires et la folie.

A Marie, ma copine de Lycée, mon soutien des bancs de la fac, et par chance ma belle-sœur.

A Céline, cette oreille si attentive, la douceur dans une âme d'aventurière.

A Julie, mon petit Zèbre, merci pour ton amour, ton aide et ton sourire.

A Margaux, ma Malgache, ma voyageuse, ma néo-rurale en herbe.

Aux copines d'externat, Inès, Blanche, Milena et Valentine, mes petites parisiennes que j'aimerais voir plus souvent.

A mes copines Rouennaises, Blandine, Fanny, Laura, Julie, Anne-Cé, Lauranne, Chloé et Hélène ; merci pour les apéros, les bêtises, les potins, les éclats de rire et les débats philosophiques évidemment.

A Lulufille ma voisine Havro-Américaine, pour ton caractère et ton rire qui sont uniques et enjôleurs.

A Lolopéd, ma pédiatre préférée.

A Claire et Frizou, ce petit couple Havrais si prometteur.

A Adeline, ma sportive montagnarde impossible à rattraper, et à son bel Ernest qui défraye la chronique en grim pant les escaliers à 9 mois !

Et à Alban, of course !!

Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons qu'il sera inopportun et même nuisible de le perturber.

(Sigmund Freud, à propos du deuil, « Deuil et Mélancolie » in Métapsychologie)

TABLE DES MATIERES

<u>ABREVIATIONS</u>	18
<u>INTRODUCTION</u>	19
<u>CONTEXTE</u>	21
A) <u>Contexte international</u>	23
<i>A 1 - En Belgique</i>	23
<i>A 2 - En Suède</i>	24
<i>A 3 - Aux Pays-Bas</i>	25
<i>A 4 - Au Royaume-Uni</i>	26
B) <u>Les soins palliatifs en France</u>	26
<i>B 1 - La démarche palliative</i>	26
<i>B 2 - Les différents acteurs</i>	28
○ Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	28
○ Le Réseau de Santé en Périnatalité (RSP)	28
C) <u>Prise en charge des prématurés décédés en SDN : état des lieux</u>	29
D) <u>La gestion des situations palliatives en salle de naissance : résultats d'une enquête nationale</u>	31
<u>OBJECTIFS</u>	35
<u>MATERIEL ET METHODE</u>	36
<u>RESULTATS</u>	38
A) <u>Taux de réponses et démographie</u>	38
B) <u>Existence d'un protocole</u>	40
C) <u>Informations données aux parents</u>	42
D) <u>Déroulement en pratique</u>	43
<i>D 1 - Fréquence</i>	43
<i>D 2 - En pratique en SDN</i>	44
○ Présence du médecin	44
○ Présence du soignant	45
○ Présence des parents	45
○ Présence d'un membre de la famille	45
○ Médicaments	46

<i>D 3 - Temps de vie</i>	48
<i>D 4 - Transfert</i>	48
E) <u>Difficultés et retentissement chez les soignants</u>	49
F) <u>Formation</u>	50
DISCUSSION	52
<hr/>	
A) <u>Forces de l'étude</u>	52
B) <u>Limites de l'étude</u>	52
○ Biais de recrutement	52
○ Biais de mémorisation	52
○ Biais d'interprétation	53
○ Biais de désirabilité sociale	53
C) <u>Discussion des résultats</u>	53
<i>C 1 - Protocole de soins palliatifs</i>	53
<i>C 2 - Information des parents</i>	54
<i>C 3 - En pratique</i>	56
<i>C 4 - Difficultés et retentissement</i>	58
<i>C 5 - Formation</i>	60
D) <u>Perspectives</u>	61
CONCLUSION	63
<hr/>	
BIBLIOGRAPHIE	64
<hr/>	
ANNEXES	67
<hr/>	
Annexe 1 - Questionnaire de l'étude	67
Annexe 2 – Protocole de la maternité A	71
Annexe 3 – Protocole de la maternité C	75
Annexe 4 - Diaporama présenté en maternité D	79
Annexe 5 – Accompagnement des courtes vies en SDN en maternité E	82
Annexe 6 - Conduite à tenir en maternité F	83
RESUME	84
<hr/>	

ABREVIATIONS

AUDIPOG : Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Périnatalogie Obstétrique et Gynécologie

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CPDPN : Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal

DAN : Diagnostic AntéNatal

ERRSPP : Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

FFRSP : Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité

GRAEP : Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

RSP : Réseaux de Santé en Périnatalité

SA : Semaines d'Aménorrhée

SDN : Salle De Naissance

SFN : Société Française de Néonatalogie

INTRODUCTION

Un enfant est considéré comme prématuré s'il naît avant 37 Semaines d'Aménorrhée (SA). On parle de prématurité moyenne entre 32 et 36 SA, de grande prématurité entre 28 et 32 SA et d'extrême prématurité en dessous de 28 SA (1). La naissance prématurée interrompt le développement *in utero* de l'enfant : les organes sont présents mais immatures, notamment le cerveau, les poumons, le cœur et le système digestif.

Le taux de prématurité en France a considérablement augmenté sur les dix dernières années au dépens des prématurités tardives, atteignant 7% des naissances selon l'Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Périnatalogie, Obstétrique et Gynécologie (AUDIPOG) (2).

L'Organisation Mondiale de la Santé définit comme viable un fœtus né après 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids supérieur à 500 grammes (3). En France, vers 2010, suite aux travaux du Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie (GRAEP, groupe intégrant obstétriciens et néonatalogistes mais également philosophes et juristes), un consensus s'est dégagé pour envisager un recours à la réanimation à partir de 24 SA. D'autres éléments majeurs devraient être pris en compte : le poids fœtal, le caractère mono-fœtal de la grossesse, l'administration d'une corticothérapie maturative anténatale, la naissance en maternité de type III ainsi que l'absence de chorio-amnionite ; par ailleurs le pronostic est meilleur si le fœtus est de sexe féminin (4). L'ensemble de ces éléments associé au souhait des parents permettent de décider d'une réanimation intensive ou non autour de cette zone grise qui se situe entre 23 et 25 SA (5).

Les soins palliatifs en médecine périnatale se sont développés à partir de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite loi de Léonetti (6). Issus d'une réflexion récente, les soins palliatifs sont donc encore peu connus. Ils sont définis par l'article 1110-10 du Code de la Santé Publique : soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui

visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Appliqués à la néonatalogie, ils permettent la sauvegarde de la dignité du nouveau-né. Ils visent à assurer son confort et à valoriser le temps de vie. La fréquence des situations de fin de vie en salle de naissance (SDN) n'est pas connue au niveau national mais la question se pose régulièrement dans les services de maternité. Cependant l'impact du vécu pour les parents et les soignants est fort. La possibilité d'élaborer un projet est permise par la collaboration parents-équipe soignante afin d'anticiper la situation de fin de vie et de délivrer toutes les informations nécessaires.

Nous nous sommes intéressés au déroulement en pratique des prises en charge des nouveau-nés vivants extrêmes prématurés (22-25 SA) ou des nouveau-nés atteints d'une malformation à haut potentiel létal quel que soit leur terme dans les maternités de Haute-Normandie (ex-région de la Normandie actuelle). Nous voulions avoir un retour des différents acteurs de la SDN à propos des informations délivrées aux parents, des actions réalisées dans les premiers temps de vie, des difficultés rencontrées et de la formation reçue.

CONTEXTE

L'organisation des soins périnataux et les progrès de la réanimation néonatale ont repoussé la limite de la viabilité des prématurés au détriment d'un risque de morbidité sévère à long terme. L'âge gestationnel en deçà de 26 SA reste la limite de viabilité des extrêmes prématurés (7)(8)(9). La mortalité est fonction inverse de l'âge gestationnel avec 100% de décès à 22 SA en France (aucune modification en 20 ans mais peu de tentatives réelles de prise en charge) et 20% de décès en-dessous de 28 SA (versus plus de 30% il y a 20 ans). La survie reste exceptionnelle avant 24 SA : il s'agit d'une limite basse en-dessous de laquelle le pronostic de l'enfant deviendrait franchement défavorable mais qui varie selon les pays (10). Le tableau 1 montre en effet qu'il s'agit d'une notion éminemment culturelle : ce qui semble acceptable en terme de morbidité et de handicap lourd au Japon ou en Allemagne ne l'est pas en France ni aux Pays-Bas.

Terme (en SA)	Pays
22-23	Allemagne, Japon
23-24	USA, Canada, Royaume-Uni
24-25	Suisse
25	Pays-Bas
24-25+6	France

Tableau 1 : Terme à partir duquel une réanimation est envisagée selon chaque pays (10).

La deuxième moitié du vingtième siècle a permis un essor de la médecine périnatale avec des progrès dans les techniques de réanimation. Ces dernières permettent une augmentation de la survie des nouveau-nés de plus en plus

prématurés ou le traitement de malformations de plus en plus sévères comme certaines hernies diaphragmatiques par exemple.

Au fur et à mesure est venu le moment de se poser la question d'une limite raisonnable à l'entreprise de ces thérapeutiques intensives face à la possibilité d'une survie artificielle de ces petits patients.

La loi Léonetti (6) a permis le début d'une réflexion spécifique sur la démarche palliative, alternative à l'obstination déraisonnable. Il s'agit d'assurer le bien-être du nouveau-né jusqu'à sa mort, grâce à la mise en place de soins de confort ou à l'utilisation d'antalgiques si besoin. Un projet de vie est développé, quelle qu'en soit la durée ; la prévention de l'inconfort et de la douleur y sont un élément incontournable. La présence humaine, que ce soit celle des parents, de la famille ou de l'équipe soignante, est indispensable.

La réflexion autour des termes extrêmes est en train d'évoluer rapidement notamment par le Département Hospitalo-Universitaire « Risques et Grossesses » (Bichat, Louis-Mourier, Cochin Port-Royal, Saint-Joseph) sous la direction du Pr P-H. JARREAU (5). Cette approche aboutit quand c'est possible à ne pas prendre une décision dans l'urgence. Il s'agit de mieux prendre en compte les facteurs qui modulent le pronostic du nouveau-né prématuré : le poids, le terme mais aussi à introduire la collégialité dans l'évaluation et les propositions qui seront discutées avec le couple. L'administration ou non de la corticothérapie anténatale doit être évaluée en amont du recueil de l'avis des parents et ne doit plus dépendre de la décision d'une prise en charge active ou non à la naissance. Ces propositions sont dorénavant appliquées et font l'objet d'une évaluation (enquête « EXPRIME ») pour connaître l'impact de ces nouvelles attitudes notamment sur le nombre d'enfants réanimés aux âges gestationnels extrêmes.

En Europe, chaque pays a développé sa propre réflexion à propos des soins palliatifs en SDN.

A) Contexte international

A 1 - En Belgique

Les premières initiatives en matière de soins palliatifs ont débuté dans les années quatre-vingt-dix ; la démarche est largement inspirée de celle pratiquée en France. Il existe à l'instar de notre pays, une zone grise ainsi qu'une élaboration des décisions de prise en charge avec les parents, active ou palliative. Cette zone grise varie de 23-24 à 24-25 SA selon les maternités. L'accueil des prématurissimes reste mal définie et est une source de tensions entre les soignants. Cette discorde peut être en partie expliquée par les différentes lois qui sont sujettes à interprétations, notamment quant à la place à accorder aux parents dans les décisions de limitation et d'arrêt de traitements actifs (11). Aux frontières de la zone grise, les souhaits de certains parents peuvent paraître déraisonnables au regard des thérapeutiques actuelles (par exemple des parents qui veulent tout tenter pour leur bébé de 22-23 SA ; et ceux qui refusent qu'on intervienne sur leur bébé de 26 SA).

Une enquête (12) a eu lieu en 2014 dans les 11 services de soins intensifs de néonatalogie de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle cherchait à mettre en évidence des similitudes et d'éventuelles variabilités entre les néonatalogistes concernant leurs attitudes et expériences en matière de décisions et pratiques de soins dans les situations de grandes prématurités. Il s'agissait également de recueillir leurs opinions et souhaits en matière de standardisation et/ou légalisation de prise en charge.

Il existe un intérêt de plus en plus important pour la prise en charge palliative, jugée plus humaine, de ces nouveau-nés. Le rapprochement avec les parents et les moyens non médicamenteux favorisant le confort ont pris le pas sur l'injection de substance létale et l'éloignement de l'enfant dès la naissance pour « ne pas choquer ». Les situations au bord de la zone grise sont gérées au cas par cas en privilégiant le dialogue et la recherche d'une attitude acceptable pour tous (13). A noter que ce pays, qui reconnaît la légalité de l'euthanasie chez

l'adulte et certains enfants capables de discernement, ne la reconnaît pas chez le nouveau-né.

A 2 - En Suède

La Suède serait en faveur d'une approche interventionniste avec une réanimation d'attente systématique qui donnerait une chance de survie à tous les bébés. Une étude nationale prospective (14) sur 507 nourrissons suivis pendant 2,5 ans montrait qu'une prise en charge proactive entraînait un accroissement des taux de survie sans augmentation du risque de séquelles neuro-développementales. Ce travail avait eu lieu dans les centres qui prennent systématiquement « activement » en charge les bébés extrêmement prématurés, y compris entre 22 et 24 SA.

L'enquête « EXPRESS » (15) se déroulant de 2004 à 2007, étudiait le devenir des prématurés de terme inférieur à 27 SA suite à une prise en charge réanimatoire active systématique. Il s'avérait que la moitié des enfants survivants souffraient de sévères morbidités néonatales (hémorragie intra-ventriculaire, leucomalacie péri-ventriculaire, entérocolite ulcéro-nécrosante, dysplasie broncho-pulmonaire, rétinopathie).

Précisons également que les pratiques de soins sont très différentes des nôtres tant en obstétrique (une sage-femme pour une parturiente, croyance que la césarienne est bénéfique pour l'enfant aux termes extrêmes, ce qui est contestée en France) qu'en néonatalogie (une infirmière par enfant en soins intensifs, chambres parents-bébé en réanimation néonatale avec longues périodes de peau-à-peau même chez les enfants ventilés artificiellement). Par ailleurs l'absence de séquelles motrices à 2,5 ans (seules études publiées à ce jour) ne préjuge pas de l'absence de séquelles de handicap et surtout de troubles cognitifs sévères à l'âge généralement admis pour pouvoir juger de l'intégrité physique, psychique et cognitive de l'enfant, soit l'âge de 6 ans.

A 3 - Aux Pays-Bas

Le protocole de Groningen (16) a été élaboré en 2004, permettant aux soignants d'avoir une sécurité médico-légale basée sur des conditions et une procédure clairement définies. Les néonatalogistes peuvent être amenés à prendre la décision de ne pas initier ou de ne pas poursuivre des soins curatifs en présence de situations d'extrême souffrance jugées sans issue. Ce protocole a été sujet à beaucoup de critiques et fait l'objet de nombreuses questions éthiques importantes, les critères de décision étant parfois difficiles à apprécier (17). Il est maintenant presque abandonné.

En 2013, un groupe d'experts a pris l'initiative de rédiger de nouvelles recommandations (18) décrivant la démarcation entre euthanasie et soins palliatifs. Ces recommandations reconnaissent le rôle que joue la souffrance parentale dans la décision de fin de vie. Les néonatalogistes ont dorénavant obligation de rédiger un rapport médico-légal afin de rendre les pratiques plus transparentes.

En 2016, Eduard Verhagen (médecin responsable du service de pédiatrie de l'hôpital de Groningen) a considérablement modifié complexifié et expliqué le point de vue des néonatalogistes des Pays-Bas dans un long article (19) et dans le livre *La démarche Palliative* (du Dr P. Bétrémieux). De façon paradoxale, les Hollandais se sont d'abord intéressés à clarifier l'euthanasie néonatale c'est à dire « l'échec » des soins palliatifs. Et à partir de là, de manière rétroactive, ils ont commencé à définir et améliorer les étapes précédentes des soins palliatifs.

Il faut souligner également que la loi sur l'IMG a changé aux Pays-Bas, s'alignant quasiment sur la loi française. Le nombre « d'euthanasies » néonatales avaient lieu auparavant sur des enfants atteints de pathologies malformatives sévères dépistées après la fin du terme légal d'IMG ou pour lesquelles il n'avait pas été possible de le réaliser avant la date limite. De fait ces indications ont disparu par la possibilité d'IMG à tout terme pour malformations sévères.

A 4 - Au Royaume-Uni

Les recommandations au Royaume-Uni (20) sont issues d'une revue systématique de la littérature et comportent le soulagement de la souffrance, les soins aux parents et familles, le soutien au deuil, la réassurance de l'équipe soignante et l'aide à la gestion des conflits. Il s'agit donc d'une approche multidisciplinaire et pluri-professionnelle ; les soignants bénéficient souvent d'une formation aux soins palliatifs.

B) Les soins palliatifs en France

B 1 - La démarche palliative

La démarche palliative en médecine périnatale poursuit plusieurs objectifs : éviter la souffrance chez l'enfant, assurer sa dignité, permettre un lien précoce entre les parents et le nouveau-né et soutenir l'entourage. La bienfaisance et les mécanismes de l'attachement sont nécessaires malgré l'incertitude des parents et des équipes (3).

Il s'agit de laisser le temps aux familles de « remplir la malle aux trésors » (Annick Ernoult, fondatrice de l'association « Choisir l'Espoir »), c'est-à-dire de satisfaire la volonté de la maman et du papa de créer des liens physiques et psychiques immédiats avec leur enfant pour qu'ils puissent y puiser ultérieurement des souvenirs lors du temps du deuil. Il est question d'une naissance et de la consolidation d'une famille.

Le contexte de maternité et de SDN impose la création d'un lien entre les équipes soignantes et les parents afin de satisfaire leurs souhaits.

Si possible, des entretiens ont lieu pour délivrer toutes les informations nécessaires et ainsi donner les possibilités d'accueil à la famille. Une liaison entre les équipes obstétricales et pédiatriques est indispensable afin d'élaborer avec les parents un projet de vie, si courte soit-elle. Ce partenariat permet un meilleur vécu des équipes et nécessite un haut niveau de confiance les uns

envers les autres. Il faut une cohérence des idées, du concept et du discours donnés aux parents grâce aux réunions collégiales et aux débriefings.

La finalité est d'éviter le deuil pathologique dans les familles et il est possible que cela contribue aussi à éviter l'épuisement professionnel dans les équipes soignantes mais cela n'a pas encore été démontré.

Les soins palliatifs sont envisagés pour les prématurissimes dès 22 SA mais également lors des naissances prévues dans la zone grise de 23 à 25 SA. Avant 22 SA, certaines équipes -encore rares- proposent des soins identiques pour les fœtus nés de fausses-couches tardives.

La démarche palliative est également mise en œuvre en présence d'un nouveau-né chez qui une (ou des) malformation(s) ou anomalie génétique très graves ont été diagnostiquées à l'échographie anténatale : par exemple cardiopathie inopérable, trisomie 18, anencéphalie... Chaque cas est discuté au staff d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Une IMG peut être envisageable aux yeux de la loi, ce qui signifie qu'un traitement à visée curative à la naissance serait déraisonnable ou impossible en post-natal. Si la mère ne demande pas l'IMG et souhaite poursuivre la grossesse, l'enfant pourra être pris à la naissance en soins palliatifs. Une information précise, complète et compréhensible de ce qu'on pourra faire ou non à la naissance doit être donnée, à travers plusieurs entretiens successifs avec l'obstétricien, la sage-femme, le néonatalogiste et le spécialiste de l'appareil ou de l'organe concerné.

Les entretiens successifs et le dialogue de l'équipe obstétricale et pédiatrique avec les parents sont un pilier incontournable pour prévoir ensemble, avant la naissance, une absence de prise en charge intensive et un recours à la démarche palliative.

B 2 - Les différents acteurs

L'obstétricien, les sages-femmes, le néonatalogiste sont au premier plan des soins palliatifs délivrés aux nouveau-nés.

Pour ce qui est de la formation et de la diffusion de la culture palliative, deux autres acteurs peuvent avoir à intervenir :

- Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

Les Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ont été créées en 2010, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (21). La mesure numéro 4 du programme était consacrée à l'organisation des soins palliatifs pédiatriques sur le territoire français. Ces équipes ont été pensées comme multidisciplinaires et pluri-professionnelles ; leur mission principale est la diffusion de la culture palliative dans tous les lieux prenant en charge un enfant.

L'ERRSPP a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes, elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveau-nés, enfants et adolescents et de leurs proches, en collaboration avec les équipes référentes. L'ERRSPP exerce à une échelle régionale avec une activité intra- et extra-hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile.

- Le Réseau de Santé en Périnatalité (RSP)

La création des RSP date de 1998 suite à la publication des décrets (22) de périnatalité. L'objectif principal était d'offrir à toutes les femmes enceintes et à tous les nouveau-nés d'un territoire donné, une égalité d'accès à des soins adaptés à leur état de santé. Leur mission était donc principalement d'organiser les transferts *in utero* ou des transferts néonataux vers un établissement de type II ou III.

En 2006 et 2015, des circulaires ministérielles (23)(24) ont permis d'élargir leur champ d'intervention aux professionnels de périnatalité exerçant hors établissement de santé, c'est-à-dire aux professionnels de Protection Maternelle et Infantile, aux libéraux et aux professionnels d'institution comme les Centres d'Action Sociale Précoce, mais aussi et surtout aux usagers. Aucun texte réglementaire ne vient préciser les modalités d'organisation des RSP, chacun pouvant s'organiser selon les besoins locaux. Il existe 46 réseaux territoriaux (départementaux ou régionaux) et 17 réseaux de proximité (25).

C) Prise en charge des prématurés décédés en SDN : état des lieux

La Société Française de Néonatalogie (SFN) décrit les principes d'accompagnement en SDN du nouveau-né comme suit : préserver la qualité de vie, éviter la souffrance, sauvegarder la dignité de l'enfant mourant et apporter un soutien à sa famille (26). En pratique, cela se traduit par un enveloppement de l'enfant, un réchauffement, une limitation des gestes invasifs, et si besoin un traitement antalgique. Cela implique également un accompagnement de l'histoire familiale et du deuil avec un soutien psychologique de la famille, la création de traces mémorielles (au minimum des photos) et la possibilité de rentrer en contact avec l'enfant au cours de séances de peau à peau ou de nursing.

L'étude Epipage 2 éthique : il s'agissait d'une étude transversale observationnelle dans l'enquête Epipage 2 (27) se déroulant en France entre mai et décembre 2011 dans 18 centres (17 maternités type 3 et 1 maternité type 2) sur les prématurés entre 22 et 26 + 6 SA. L'objectif était d'étudier les pratiques : le rôle des soignants, l'implication des parents et les soins palliatifs.

99% des enfants (69 des 70 cas étudiés) ont reçu des soins de confort autres que médicamenteux (enveloppement, réconfort).

La durée de vie médiane était inférieure à une heure, l'injection de médicaments ne changeait pas significativement ce temps. Des gasps étaient décrits dans les deux tiers des cas.

Des médicaments « antalgiques » étaient administrés dans la moitié des cas, majoritairement des opiacés et du midazolam (anxiolytique et non antalgique). La voie privilégiée était le cathéter ombilical. L'administration de médicaments était significativement plus fréquente lorsque les nouveau-nés présentaient des gasps.

Un contact avec les parents était défini comme un contact visuel, un toucher ou une prise dans les bras, il était quasi-systématique avec leur mère ou au moins avec l'un des deux parents. Il contribuait beaucoup à la satisfaction rapportée des équipes.

Des traces mémorielles étaient recueillies dans la majorité des cas : photos, empreintes ou autres.

Un soutien psychologique était proposé quasi-systématiquement aux parents mais dans très peu de services à l'équipe soignante.

Cette étude montrait donc que la quasi-totalité des nouveau-nés prématurés nés entre 22 et 26 + 6 SA bénéficiaient de « soins palliatifs » en SDN en France en 2011, tout en posant des questions de prise en charge et de priorité auprès des soignants.

Il est primordial de proposer aux parents sans imposer ainsi que de savoir proposer de nouveau aux différents temps de la prise en charge, d'avoir une progressivité dans ces propositions, une adaptation des soins selon la demande et les souhaits des parents.

Pour savoir soutenir ces instants forts et douloureux et pour préparer les parents au deuil, il est essentiel que l'équipe soignante soit formée et accompagnée.

Près d'un tiers des soignants se disaient non satisfaits de la prise en charge globale de la situation.

D) La gestion des situations palliatives en salle de naissance : résultats d'une enquête nationale

Il s'agissait d'une étude nationale multicentrique et rétrospective réalisée en 2015 auprès des 549 maternités françaises, réalisée par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en partenariat avec la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) et la SFN (28).

L'objectif de l'étude était d'identifier les pratiques professionnelles lors des prises en charge palliatives des nouveau-nés en salle de naissance dans le cadre d'une pathologie supposée létale au diagnostic prénatal ou d'un accouchement aux limites de la viabilité.

Le taux de réponse au questionnaire à l'échelle nationale était de 40%, parmi les 219 maternités répondantes, le taux de réponse étant plus important dans les centres de niveau 3.

Les services de maternité étaient régulièrement confrontés à la fin de vie du nouveau-né puisque 83% des maternités prenaient en charge de façon palliative dès la salle de naissance au moins une fois par an. Un sentiment d'incertitude émanait de la part de 75% des équipes. Les difficultés étaient liées à la durée de vie, au sens à attribuer à ce temps de vie et la peur de la survie de l'enfant ou de la souffrance pendant cette courte existence.

Une formation spécifique permettrait de pallier à ce type de difficultés et deux tiers des maternités identifiaient ce besoin. Les autres difficultés retrouvées pour les équipes étaient d'ordre émotionnel et organisationnel. Le vécu des équipes et l'accompagnement psychologique du couple étaient difficiles pour plus de la moitié des services.

Les équipes ressources de soins palliatifs comme par exemple l'ERRSPP étaient peu connues et donc peu mobilisées. En revanche les Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal (CPDPN) étaient davantage sollicités, notamment dans le cadre des pathologies malformatives avec une transmission

d'informations depuis le service de Diagnostic AntéNatal (DAN). Deux tiers des maternités avaient élaboré un projet de naissance avec une prise en charge palliative pendant la grossesse. Pour les auteurs, le rôle des ERRSPP au sein des CPDPN est donc à soutenir, cela permettrait un accompagnement global du couple et inciterait à l'élaboration d'un projet de vie pour le nouveau-né.

L'entretien prénatal permettait aux parents d'élaborer leur rôle dans la prise en charge de l'enfant à naître. Une entrevue avait lieu entre les équipes et les parents dans la majorité des cas. Cela concernait les naissances à la limite de la viabilité (entre 22 et 25 SA) dont le pronostic était défavorable et pour lesquels une réanimation pourrait relever de l'obstination déraisonnable. Cet entretien permettait de recueillir l'avis parental qui pourrait peser dans la procédure collégiale anténatale. La fréquence de l'organisation de cette entrevue était liée à l'existence d'un document d'aide à la prise en charge palliative des nouveau-nés dans les services.

La présence du pédiatre en SDN était une ressource identifiée par les équipes de salle de naissance sans différence significative selon le type de maternité. Les premiers soins palliatifs périnataux requéraient un pédiatre pour les débuts de leur mise en place au sein des services de maternité : en tant que garant de l'intérêt de l'enfant, il sécurise les équipes. Le personnel soignant pourra se passer de sa présence, une fois formé dans les situations bien balisées par des protocoles.

L'accompagnement des parents consistait à proposer un soutien psychologique, l'élaboration de traces mémorielles, des rituels religieux ainsi que la présence des proches. Ces propositions étaient formulées dans la quasi-totalité des maternités et revenait à tout professionnel de le soumettre au couple, cela relevant autant d'un savoir-être que d'un savoir faire.

Les soins de développement ont permis de mettre en priorité la prise en charge de la douleur et de l'inconfort chez le nouveau-né. En soins palliatifs, il

s'agit en premier lieu de soins non médicamenteux comme la limitation des stimulations environnementales ou tactiles.

La proposition de mise dans les bras ou de « peau à peau » était soumise aux familles dans la grande majorité des services. D'après l'enquête, la douleur en salle de naissance était évaluée à l'aide d'une échelle, ce qui ne correspond pas à l'expérience clinique de la plupart des observateurs. La majorité des maternités (91% dans cette étude) avaient recours à des moyens médicamenteux pour traiter la douleur dont une partie sans évaluation préalable de celle-ci. Ce chiffre paraît élevé alors que l'on retrouvait dans certaines études un faible recours aux antalgiques nécessaire lorsqu'il existait une bonne application des soins de confort (29) . Ce recours fréquent aux soins médicamenteux peut éventuellement s'expliquer par un malaise des soignants face à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés. Cela peut donner l'impression « d'agir » pour l'enfant et ses parents. Une formation adaptée en soins palliatifs de médecine périnatale permettrait d'améliorer ces pratiques afin que le temps de vie ne se résume plus à une attente du décès mais plutôt à un instant précieux et unique qu'il faut valoriser.

La durée de vie peut parfois dépasser le temps de surveillance habituel en SDN. Dans les deux tiers des maternités confrontées à au moins une situation palliative par an, le nouveau-né et sa famille étaient accompagnés jusqu'au décès en SDN. En cas de transfert, les unités kangourou et les services de néonatalogie étaient les lieux les plus sollicités, une minorité des maternités indiquaient d'autres lieux d'accueil comme les services de pédiatrie ou les maternités de référence.

Cette étude multicentrique déclarative couvrait seulement 40% des maternités de France mais montrait que la prise en charge palliative en SDN est bien une réalité pour les équipes soignantes. Les difficultés rencontrées sont nombreuses : l'incertitude sur la durée de vie, la qualité de vie de l'enfant ou encore la capacité à soutenir ses parents. Les ressources comme le CPDPN, l'ERRSPP, le RSP étaient utilisées de façon inégale selon les maternités. Cette

étude nous enseigne qu'un meilleur lien est à promouvoir entre les différents acteurs pour améliorer la formation et les connaissances des professionnels du terrain.

OBJECTIFS

L'objectif principal de notre étude était d'établir un état des lieux des pratiques et procédures de prise en charge palliatives des nouveau-nés en SDN en Haute-Normandie en 2017.

L'objectif secondaire était d'établir la nécessité ou non d'une formation de l'équipe soignante sur les soins palliatifs en SDN.

MATERIEL ET METHODE

Il s'agissait d'une étude descriptive transversale avec une analyse qualitative par questionnaires dont les réponses attendues étaient soit binaires, soit chiffrées soit rédactionnelles.

La recherche qualitative est issue des sciences humaines et sociales. Elle permet d'analyser des données verbales mais également les sentiments, comportements, ressentis et expériences des sujets interrogés. Ce sont des facteurs subjectifs non quantifiables ni mesurables (30). Selon P.Paillé et A.Mucchielli, « la donnée qualitative constitue une porte d'entrée privilégiée sur l'expérience humaine et sociale ». L'analyse qualitative ne permet pas « la présentation d'une preuve formelle, ni le renvoi à une technique objective (...) mais la compréhension proposée du phénomène étudié, via l'exposé final » (30).

Comme cela est recommandé en recherche qualitative, aucune hypothèse de recherche n'a été définie, préférant laisser émerger les conclusions et idées par les réponses obtenues.

Nous avons établi un questionnaire avec l'aide du Dr Bétrémieux (31), médecin spécialiste en néonatalogie et réanimation néonatale qui a déjà mené des études sur la démarche palliative en Bretagne, dans sa région d'exercice (29) (32) et au niveau national (28).

Nous avons interrogé toutes les maternités de niveau 2 et 3 de Haute-Normandie. Au sein de chaque établissement, nous avons choisi l'un des pédiatres référents de la SDN, la psychologue et la cadre de SDN ainsi que trois sages-femmes choisies par cette dernière.

La version finale du questionnaire rédigé à l'aide du logiciel Microsoft Word comportait 20 questions, nous l'avons fait tester à une pédiatre « cobaye » qui a mis 20 minutes à le remplir. Nous l'avons envoyé par e-mail à chacun des professionnels après avoir expliqué au téléphone le sujet de notre étude et

recueilli leur consentement oral. Chacun pouvait le renvoyer complété par mail, par fax ou par courrier. Nous relançons régulièrement en absence de retour, par téléphone et courriel pour assurer l'exhaustivité des données. Le recueil des questionnaires s'est étendu de janvier à mars 2017.

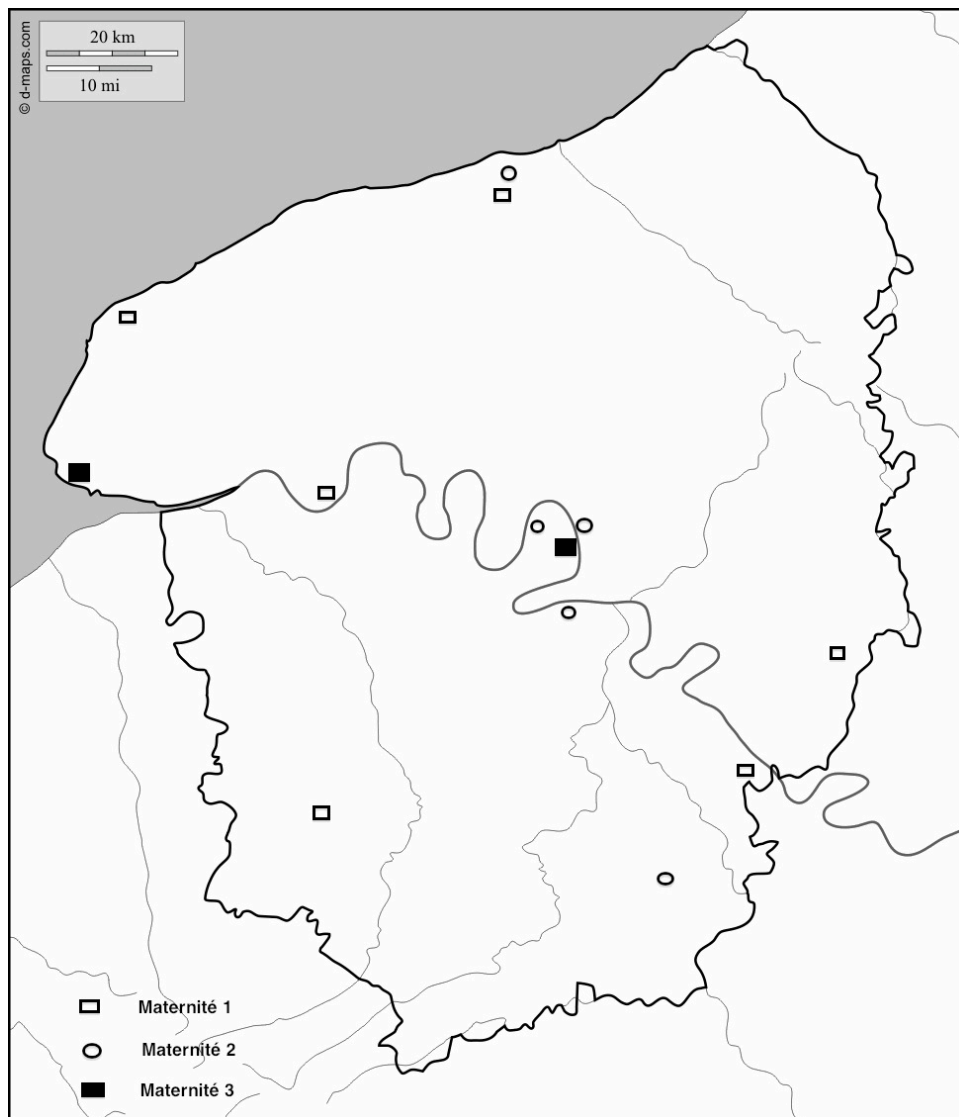
Les réponses ont été reçues en temps réel par voie informatique, courrier ou fax. Les tableaux et graphiques ont été réalisés par le logiciel Excel®. Les variables qualitatives ont été exprimées en fréquence (pourcentage) et les variables quantitatives en moyennes.

Les données ont été anonymisées en nommant les maternités de A à G de façon aléatoire, et en ne citant aucun nom de soignant. Cependant, avec une enquête sur deux départements, cet anonymat pouvait être biaisé.

RESULTATS

A) Taux de réponses et démographie

Il existe 7 centres de niveau 2 et 3 en Haute Normandie : nous appellerons les maternités A et B les établissements de niveau 3 et les maternités C, D, E, F et G les établissements de niveau 2. Nous avons établi une cartographie des maternités de niveau 1, 2 et 3 sur la carte 1.



Carte 1 : Cartographie des maternités de niveau 1, 2 et 3 en Haute-Normandie.

Dans le tableau 2, nous avons décrit le nombre de réponses et la démographie selon les maternités.

Maternités	A	B	C	D	E	F	G
Taux de réponses	5/6 (83%)	5/6 (83%)	6/6 (100%)	5/6 (83%)	6/6 (100%)	3/6 (50%)	4/6 (67%)
Réponse manquante	Psychologue	1 sage-femme	Aucune	1 sage-femme	Aucune	3 sages-femmes	Cadre 1 sage-femme
Sexe (%)	80% F/ 20% H	100% F	100% F	100% F	100% F	67% F/ 33% H	75% F/ 25% H
Age moyen (années)	49,6	41,4	41,8	49,2	36	47	45,2
Ancienneté moyenne dans l'établissement (années)	22,6	15	13,7	19,2	10,4	18,5	17,7

Tableau 2 : Réponses et démographie selon les maternités.

Le taux de réponse était de 80,9% de la part des maternités : sur les 42 e-mails envoyés (6 professionnels dans chacune des 7 maternités), nous avons eu 34 questionnaires complets.

Dans la maternité F, la cadre nous a expliqué que les sages-femmes n'arrivaient pas à remplir le questionnaire par manque d'expérience de

situations de fin de vie en SDN. La psychologue de la maternité A venait d'arriver dans l'établissement et n'était donc pas encore familière avec les procédures. La cadre de la maternité G était en congé maternité. Une sage-femme dans les maternités B, D et G n'ont pas rendu leur questionnaire malgré les relances par mail et appel téléphonique à leur cadre respective.

Il existait une grande majorité de femmes au sein des professionnels et une ancienneté dans l'établissement corrélée avec l'âge moyen.

B) Existence d'un protocole

- Maternité A : il existait un protocole issu d'un groupe de travail. Il concernait les risques d'accouchement avant 25 + 6 SA. Il guidait l'entretien prénatal à travers les éléments clés à évoquer aux parents par le pédiatre. Un projet de soins palliatifs pour le nouveau-né était établi avec le recueil des souhaits des parents. Les modalités en SDN étaient spécifiés et les traitements pharmacologiques précisés (voir annexe 2). Les équipes étaient satisfaites par la facilité de suivi de la démarche et n'avaient pas de modification à faire.
- Maternité B : il existait une fiche de recueil des souhaits des parents pour le fœtus atteint d'une malformation létale.
- Maternité C : il existait un protocole inspiré du réseau périnatalité puis adapté à l'établissement par un groupe de travail. Le protocole précisait les modalités de prise en charge selon le terme du nouveau-né.
 - moins de 25 SA : pas de geste de réanimation a priori et orientation vers des soins palliatifs.
 - entre 25 et 26 SA : zone grise pour laquelle l'entretien prénatal avec les parents permettait une orientation active ou non de la prise en charge.

Les soins palliatifs étaient expliqués aux parents lors de l'entretien et leurs souhaits recueillis pour l'accompagnement. Les différentes étapes non médicamenteuses étaient décrites et l'évaluation de la douleur précisée. Les traitements pharmacologiques et leurs posologies étaient indiqués (voir annexe 3). Les équipes étaient satisfaites par la facilité de suivi de la démarche et n'avaient pas de modification à faire.

- Maternité D : un diaporama sur la prise en charge palliative était présenté par la pédiatre référente aux équipes de SDN. Il évoquait l'accompagnement de l'enfant né vivant en SDN et l'accompagnement après les deux premières heures de vie. La présentation abordait également la prise en charge de la douleur et de l'inconfort, ainsi que le rôle des parents (voir annexe 4).

- Maternité E : il existait un « dossier de courte vie » à remplir lors des entretiens avec les parents. Il précisait l'histoire de la grossesse, la prise en charge psychologique de la mère, du père et de la fratrie, le ou les motif(s) évoqué(s) pour la poursuite de la grossesse, le projet d'accouchement souhaité, l'accueil du nouveau-né en SDN, les modalités de transfert (voir annexe 5). Un protocole était en cours d'écriture lors de notre étude.

- Maternité F : il existait une conduite à tenir des actions à mener selon le terme du nouveau-né entre 22 SA et 25 + 6 SA.

- Entre 22 et 24 SA, il n'y avait pas d'entretien systématique du pédiatre avec les parents, et sa présence était requise en SDN lors de l'accouchement. La conduite à tenir alors n'était pas précisée.

- Entre 24 et 25 + 6 SA, un entretien avait lieu pour recueillir le souhait des parents, le CHU était contacté pour organiser le transfert (voir annexe 6).

- Maternité G : il n'existait pas de protocole ou équivalent.

Dans les 5 maternités où il n'existait pas de protocole, 16 professionnels sur les 23 qui avaient répondu au questionnaire estimait qu'un protocole serait nécessaire, soit 69,5 %.

C) Informations données aux parents

Dans le questionnaire, nous demandions aux équipes quelles étaient les informations données aux parents : l'enfant peut naître vivant ou mort, il peut gasper, il peut crier. Nous demandions aux équipes quelles étaient les modalités non médicamenteuses de prise en charge proposées : voir l'enfant, le prendre dans les bras, le mettre en peau à peau, faire du nursing, réaliser des rites religieux, collecter des traces mémorielles. Dans toutes les maternités, la plupart des éléments étaient évoqués. On peut noter cependant que le gasp ne faisait soit pas partie de l'information soit n'était pas explicité chez près d'un quart des soignants (8 professionnels sur 34 soit 23,5%).

Les maternités A, B, D et E proposait un nursing étayé avec les premiers soins, la toilette, la mise au sein, le tamisage des lumières et la diminution du bruit environnant. La maternité C proposait uniquement le bain et la maternité G proposait l'habillement du nouveau-né. La maternité F n'évoquait pas la possibilité de nursing aux parents.

Tous les établissements proposaient des traces mémorielles : des photos, des empreintes, une mèche de cheveux, le bracelet de naissance, un faire-part maison.

Lorsque les parents exprimaient spontanément avant la naissance qu'ils ne souhaiteront pas s'occuper de leur enfant en SDN, l'attitude des professionnels était pour plus de 60% d'essayer de convaincre les parents que la rencontre accompagnée était bienfaisante pour l'enfant, la famille et le deuil. Le reste des soignants favorisait plutôt la compréhension des réticences et informait

qu'un changement de choix était possible pour plus tard. A noter que la maternité C n'essayait pas de convaincre pour 80% de l'équipe.

La proposition de faire les soins à côté des parents sans solliciter leur action était formulée par tous les soignants des maternités A et D. Dans les autres maternités, cela dépendait du professionnel interrogé tout comme la proposition que ce soit un grand-parent ou un proche qui fasse les soins ; on peut noter que 100% des pédiatres le proposaient.

Si aucune des propositions ne convenait aux parents, la possibilité que ce soit un membre de l'équipe qui le prenne dans les bras était proposé aux parents dans au moins 50% des questionnaires ; seule la maternité G ne soumettait pas ce choix aux parents. Le statut du professionnel désigné pour prendre le nouveau-né dans ses bras n'était pas décidé à l'avance mais plutôt au cas par cas.

De façon unanime, un entretien avec la psychologue était proposé aux parents par tous les professionnels.

D) Déroulement en pratique

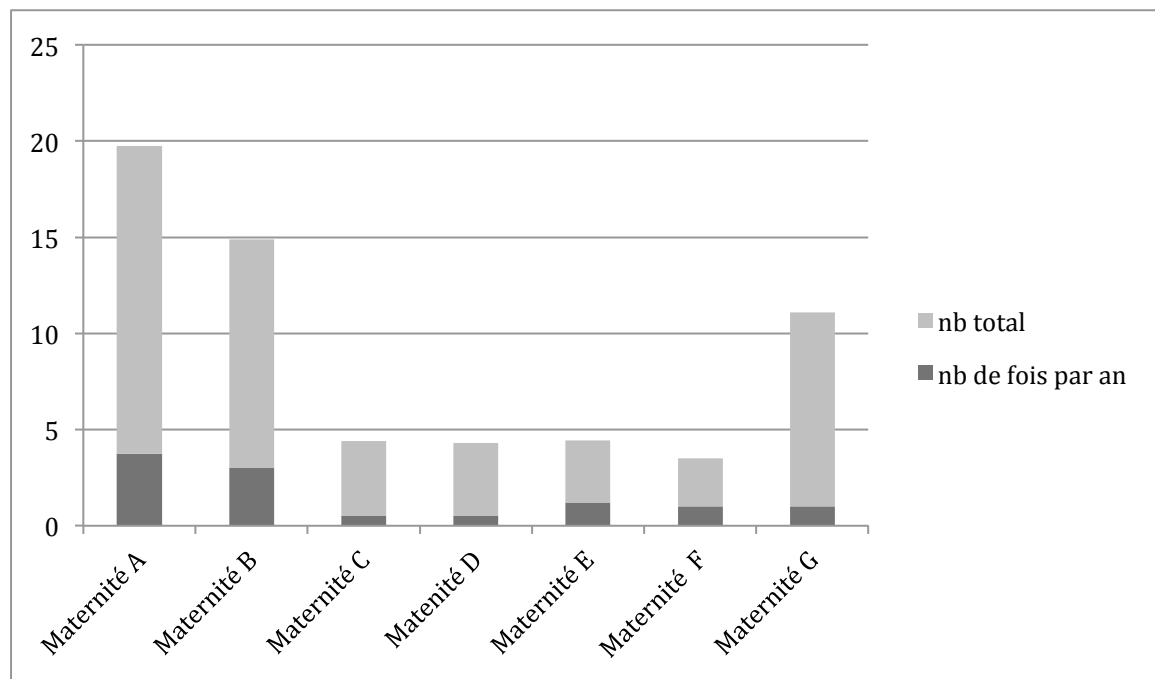
D 1 - Fréquence

Nous avons posé la question du nombre de fois par an où le professionnel était exposé à ce genre de situation et au nombre total depuis le début sa carrière dans l'établissement en cours.

Nous avons pu mettre en évidence que le nombre de situations palliatives en SDN par an était autour de 3-4 fois/ an dans les centres de niveau 3, et de 1 fois/ an dans les maternités de niveau 2.

Le nombre total dans chaque carrière de professionnel était en général proportionnel au nombre d'années exercées. A noter que 3 professionnels sur 34

n'avait jamais été exposés : une sage-femme de la maternité D (exerçant depuis 26 ans) et les psychologues des maternités C et E.



Graphique 1 : Nombre de situations palliatives par an et au total pour les professionnels dans les maternités.

D 2 - En pratique en SDN

○ Présence du médecin

Nous posons la question à chaque professionnel s'il trouvait nécessaire la présence d'un médecin pendant la phase agonique. Dans les maternités D, E, F et G, il existait une réponse unanime en faveur de la présence du pédiatre en SDN. Dans la maternité A, seul le pédiatre était en faveur. Dans les maternités B et C, seule la moitié des soignants trouvait nécessaire d'être accompagné par le médecin. La psychologue et une sage-femme de la maternité B n'appelaient pas ce dernier ainsi que la cadre et deux sages-femmes de la maternité C.

- Présence du soignant

A la question de la présence d'un soignant à temps plein ou par intermittence auprès des parents et de leur enfant, une disparité des réponses est à noter dans chacune des 7 maternités. 50% des soignants disent être présents à temps plein et 50% disent être présents par intermittence. Les premiers nuancent leurs propos en disant laisser une part d'intimité aux parents avec leur nouveau-né selon leurs souhaits. L'organisation en SDN et le débordement de l'activité étaient souvent donnés comme explication pour justifier la présence par intermittence. Tous les soignants pouvaient être amenés à accompagner la famille : aide-soignante, sage-femme, auxiliaire de puériculture, pédiatre.

- Présence des parents

L'enfant était le plus souvent laissé avec les parents dans la même salle, mais si ces derniers le souhaitaient il était emmené dans une autre pièce. Dans ce cas un soignant le prenait dans les bras dans les maternités A, D et F. L'enfant était parfois laissé seul dans les maternités C et G. Il était emmené dans une autre pièce dans tous les cas si des médicaments étaient nécessaires dans les maternités C et F. Dans chacune des maternités, l'enfant était présenté mort aux parents si ceux-ci le souhaitaient.

- Présence d'un membre de la famille

La présence d'un membre de la famille ou de la personne accompagnante était proposée au couple, de façon quasi-systématique dans les maternités A, B, D et E ; il s'agissait la plupart du temps d'un grand-parent. Seule la maternité A évoquait aux parents la possibilité d'amener la fratrie en salle de naissance.

Les autres maternités étaient en général défavorables à la venue d'un tiers : à 80% dans l'établissement C, 67% dans l'établissement F et 75% dans l'établissement G. A noter que la proposition était soignant-dépendante.

- Médicaments

Chaque maternité avait sa propre conduite à tenir pour l'utilisation des médicaments. La morphine était le plus souvent utilisée (6 maternités sur 7 soit 85,7 %). Venait en second le midazolam (5 maternités sur 7 soit 71,4 %). A noter que la maternité A n'avait quasiment plus recours aux produits pharmaceutiques. La maternité G utilisait le chlorure de potassium (KCl) en traitement de seconde ligne. Les dosages n'étaient pas tous précisés.

Maternité	Médicaments
A	Morphine 100/kg bolus puis 10ug/kg/h Midazolam 20 à 30 ug/kg/h IVC
B	Morphine, Midazolam
C	Morphine bolus 0,1mg/kg puis 0,01 à 0,02 mg/kg/h IV, Sufentanil bolus 0,3 gamma/kg/h sur 1min puis 1gamma/kg/h IV Midazolam 0,03 mg à 0,1 mg sur 30min puis 0,05 mg/kg/h IVC
D	Morphine 0,05 à 0,1 mg/kg IV, IM, SC toutes les 2-4h Kétamine 0,5 à 2 mg/kg IV, PO, IR, 2 à 5 mg/kg/j Midazolam 0,03 à 0,1 mg/kg IV sur 30min puis 0,05 mg/kg/h IVC
E	Thiopental, Morphine
F	Morphine
G	Midazolam 2mg IR, Thiopental KCl 1 ampoule

Tableau 3 : Médicaments utilisés dans les maternités en SDN en situation de fin de vie.

D 3 - Temps de vie

Le décès du nouveau-né était défini par tous les soignants par l'arrêt cardiaque. La durée de vie moyenne retrouvée dans les maternités était inférieure à une heure, ce qui concordait avec les résultats nationaux (27). Le maximum variait selon l'expérience des professionnels, d'une heure à plusieurs jours (pour les maternités D et E uniquement).

D 4 - Transfert

Au-delà des deux heures réglementaires en SDN, il n'y avait pas de temps exact défini pour le transfert dans une autre unité si le temps de vie se prolongeait. Il était de 3 heures environ pour les expériences vécues des maternités B, D et F. Seule la maternité C n'envisageait pas de transfert et prolongeait la durée en SDN aussi longtemps que nécessaire.

Les unités pour les suites de prise en charge lorsque la vie du nouveau-né se prolongeait étaient le service de néonatalogie ou l'unité kangourou pour six maternités sur sept. La maternité D proposait également le service de suite de couche et la maternité E proposait l'unité de grossesse pathologique.

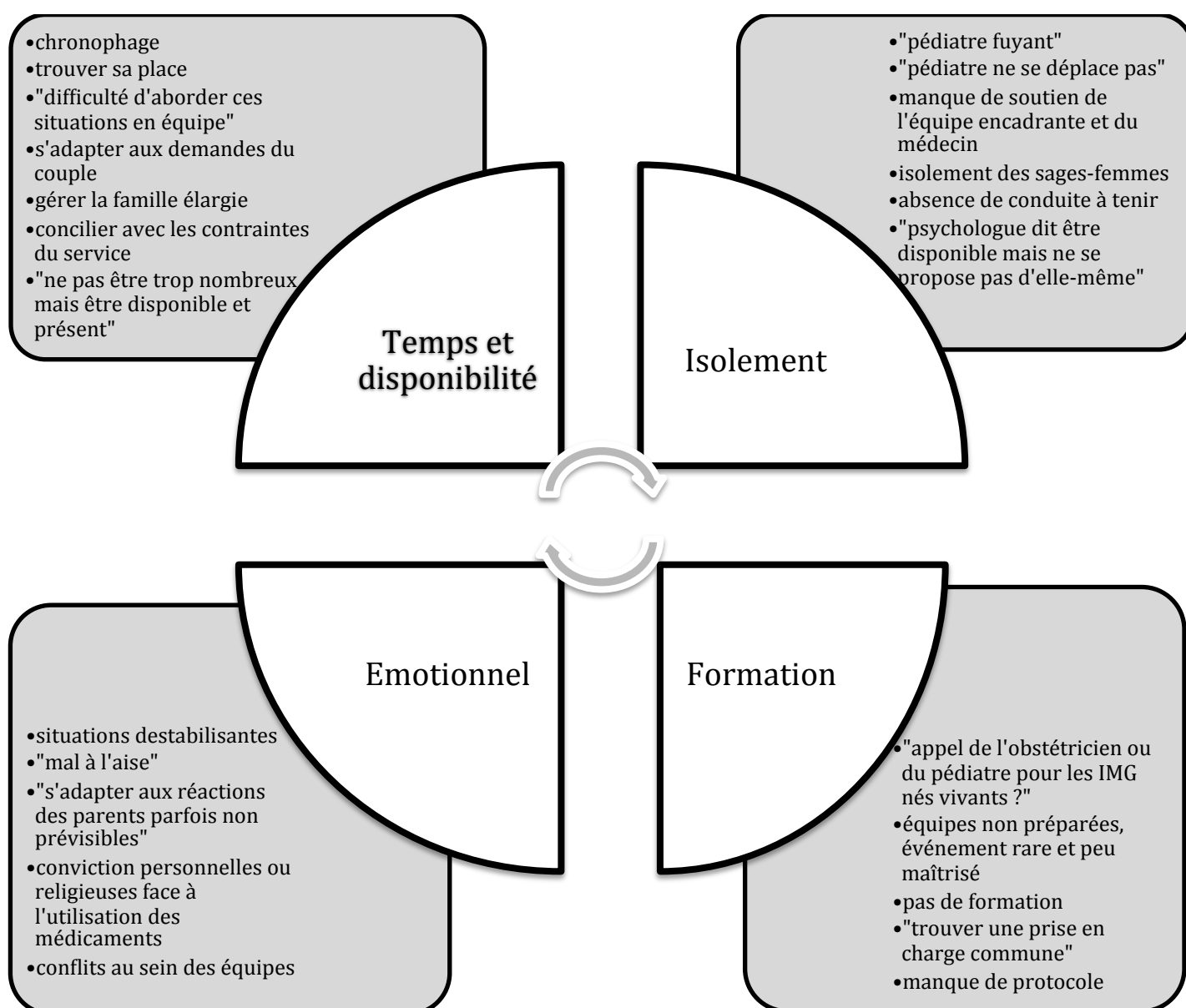
Quatre maternités avaient la possibilité de proposer aux deux parents de rester avec leur enfant (chambre mère-enfant + lit accompagnant pour le père).

Si la durée de vie du nouveau-né se prolongeait au-delà de plusieurs jours, les centres de niveau 2 envisageaient- en théorie - de transférer au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU). Mais le cas ne s'était jamais présenté jusqu'alors.

E) Difficultés et retentissement chez les soignants

Sur les 34 questionnaires récupérés, 25 professionnels (soit 73,5%) disaient avoir des difficultés à la prise en charge palliative en SDN ou que ces situations soulevaient des problèmes au sein des équipes. 4 sages-femmes, 2 cadres et 3 psychologues déclaraient ne pas avoir eu de complication particulière.

Nous avons pu établir les thèmes qui ressortaient fréquemment dans le graphique 2.



Graphique 2 : Difficultés et problèmes soulevés par la prise en charge palliative

Aucune des maternités ne proposait de manière systématique une évaluation du retentissement psychologique chez le soignant qui a été confronté à une situation de fin de vie en SDN. C'est de manière plus « officieuse » que le personnel débriefait : au moment des transmissions, des staffs, des discussions entre collègues, au cours de l'entretien annuel avec la cadre, avec la psychologue du service si le soignant en ressentait le besoin.

F) Formation

94% des professionnels pensaient qu'une formation aux soins palliatifs pour l'équipe serait nécessaire. Seule une sage-femme de la maternité C et le pédiatre de la maternité G ont répondu par la négative. La quasi-totalité des soignants trouvaient qu'une formation au sein de l'établissement où ils travaillaient serait bénéfique. Les deux tiers d'entre eux étaient favorables à une formation au sein de la région.

A la question « pour quels membres de l'équipe ? », tous les professionnels travaillant en SDN étaient nommés : pédiatre, obstétricien, sage-femme, puéricultrice, infirmière, auxiliaire de puériculture, agent des services hospitaliers, psychologue, cadre et auxiliaire de soins.

A la question « qui devrait organiser cette formation ? », l'ERRSPP ressortait à 80% pour les professionnels qui avaient répondu (5 questionnaires sur les 34 n'étaient pas complétés pour cette partie).

	Service néonatalogie / obstétrique	RSP	ERRSPP	Organisme extérieur
Pédiatre	4	4	5	0
Cadre	0	4	5	2
Psychologue	1	1	4	2
Sage-Femme	8	2	9	8
Total	13	11	23	12

Tableau 3 : Avis des professionnels sur les organismes qui devraient s'occuper de la formation

L'ERRSPP était connue par 15 professionnels sur 34 interrogés (soit 44%), mais était reconnue comme une ressource potentielle pour les soins palliatifs chez 28 soignants (soit 82%).

DISCUSSION

A) Forces de l'étude

Le sujet des soins palliatifs en salle de naissance a été peu étudié en France et est mal connu des équipes dans les maternités. Cette étude a été bien accueillie par les soignants et la plupart d'entre eux souhaitaient un retour sur les résultats. Nous avons eu un bon taux de réponses avec 34 questionnaires remplis sur 42 envoyés, soit 80,9% de retours. Certains ont manifesté un véritable engouement et formulaient une volonté d'améliorer les pratiques notamment en demandant de venir présenter l'étude dans l'établissement.

Le questionnaire balayait de nombreux thèmes et permettait aux professionnels de développer certaines parties à l'aide de questions ouvertes.

B) Limites de l'étude

○ Biais de recrutement

Seulement 6 professionnels par maternité étaient interrogés, cela est loin d'être exhaustif. Le choix des pédiatres, pour quatre d'entre eux, a été fait par un réseau de connaissances, les deux restants par leur disponibilité. Les sages-femmes étaient choisies par la cadre selon ses propres critères (disponibilité ? expérience ? connaissance du sujet ?), la cadre de la maternité F n'a pas pu rendre les questionnaires de son équipe, celle-ci n'arrivant pas à répondre par « manque d'expérience ». La rareté des situations palliatives en SDN rendait parfois difficile l'appréciation des pratiques.

○ Biais de mémorisation

L'ancienneté des soignants dans la profession pouvait parfois atteindre plusieurs dizaines d'années. Les chiffres donnés étaient très approximatifs

(surtout pour la fréquence des situations de fin de vie en SDN) et les expériences vécues pouvaient être relatées de manière imprécise. Cela restait cependant la meilleure manière d'appréhender le retour d'expérience globale des soignants de la SDN.

- Biais d'interprétation

L'analyse des questionnaires, surtout les parties ouvertes où les soignants développaient leur point de vue, était subjective. Une double analyse par un autre interprète aurait permis de limiter ce biais. A noter que les questions pouvaient être mal comprises : des réponses biaisées ou erronées pouvaient exister.

- Biais de désirabilité sociale

La présentation en questions à choix multiples pour une certaine partie du questionnaire a pu suggérer des réponses aux soignants, qu'ils n'auraient pas inscrites s'il s'était s'agit de questions ouvertes.

C) Discussion des résultats

C 1 - Protocole de soins palliatifs

Il existait un véritable « protocole » dans les maternités A et C, un appui écrit sous forme de dossier à remplir dans la maternité E, une présentation orale sur la conduite à tenir dans la maternité D et un recueil des souhaits des parents pour les enfants nés vivants avec une malformation anténatale non viable dans la maternité B.

Dans les 5 maternités où il n'existait pas de protocole, plus des deux tiers des soignants en souhaitent la mise en place.

Un protocole de prise en charge des soins palliatifs en SDN serait sûrement bénéfique dans ces situations rares mais inconfortables.

On peut se demander si la transposition d'une guidance établie dans un établissement est transposable dans toutes les maternités de Haute-Normandie, afin que les parents bénéficient des mêmes propositions où qu'ils soient suivis pour leur grossesse. On peut s'interroger également si le même protocole peut répondre aux attentes de chaque équipe des 7 maternités, ou s'il faudrait qu'un groupe de travail se crée dans chacune d'elle pour élaborer ensemble, de façon adaptée à la structure d'accueil, son propre protocole.

Cette étude a été menée dans le but que les soignants interrogés soient sensibilisés sur les soins palliatifs en SDN. Nous voulions que les équipes se posent des questions, en discutent et débattent de la nécessité d'une guidance écrite afin d'accompagner au mieux les parents et leur enfant.

C 2 - Information des parents

Les informations données aux parents dans les différentes maternités étaient globalement semblables. L'évocation des gasps et son explication manquaient chez un quart des soignants. Les gasps sont des respirations amples et profondes qui précèdent la survenue inexorable d'une apnée terminale. C'est un réflexe d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenché par l'hypoxie et succédant à un coma anoxique (33). Les centres de la douleur ne sont pas actifs. Leur durée peut aller de quelques dizaines de secondes à plusieurs dizaines de minutes. Les gasps sont manifestement perçus comme une source d'inconfort majeure par la majorité des parents et des soignants présents auprès du mourant. L'existence d'une douleur ressentie est très peu probable au vu de la physiologie et de l'inefficacité de fortes doses d'opiacés pour les faire céder. La prise en charge des gasps relèvent donc surtout d'une formation préalable des équipes soignantes, d'une information anticipée et d'un accompagnement des parents (34).

Quatre maternités sur sept proposaient aux parents un nursing complet, deux autres maternités proposaient uniquement l'habillement ou le bain et la dernière ne l'évoquait pas. Les différents éléments du nursing sont ceux proposés habituellement aux nouveau-nés en bonne santé : peau à peau, mise au sein, bonnet et habillement, enveloppement, lumières tamisées...

S'agit-il d'un manque de disponibilité dans les trois maternités qui ne proposent pas un nursing plus complet ? Une réticence de la part des soignants de s'occuper d'un nouveau-né qui tend vers la mort ? Une transposition de la peur des parents de faire les soins à un enfant en train de mourir ?

Lorsque les parents exprimaient pendant les entretiens prénataux qu'ils ne voulaient pas s'occuper de leur enfant à la naissance, 60% des équipes essayaient de les convaincre tandis que 40% respectaient ce choix et informaient qu'ils pouvaient changer d'avis plus tard (80% pour la maternité C).

L'interprétation de ce résultat est compliqué : est-ce de la bienfaisance de convaincre, un certain paternalisme du soignant qui veut guider le couple à prendre le meilleur choix selon eux ? Une façon de transmettre leur vision des choses et expérience selon laquelle peut-être, l'accompagnement de leur enfant permettrait un vécu psychique moins douloureux ?

Les soignants qui n'essayaient pas de convaincre montraient-ils une compréhension plus grande ? Dans le sens où le choix appartient uniquement au couple et que celui-ci doit être libre et précédé d'une information éclairée ? Mais inversement, il peut s'agir de résistances transitoires qui vont évoluer après la naissance.

C 3 - En pratique

La fréquence des situations de soins palliatifs en SDN reste faible. Malgré un biais de mémorisation, nous avons pu retrouver des chiffres semblables en maternité de niveau 3 : autour de 3-4 fois/ an et en maternité de niveau 2 : environ 1 fois/ an. C'est donc un événement que les soignants rencontrent peu. Nous avons noté que 3 professionnels sur 34 n'avaient jamais été confrontés à cette situation : une sage-femme exerçant pourtant depuis 26 ans dans l'établissement, ainsi que deux psychologues. Ce dernier résultat est vraiment surprenant puisque toutes les maternités proposent aux parents un entretien psychologique au décours.

La présence du médecin était jugée nécessaire pour tous les professionnels dans 4 maternités. Dans les trois autres établissements, plusieurs soignants expliquaient être suffisamment à l'aise dans ces situations d'accompagnement de fin de vie pour ne pas faire appel au pédiatre. A noter que les maternités A et B sont des centres de niveau 3 avec une fréquence de soins palliatifs en SDN plus élevée qu'ailleurs et que les maternités A et C ont un protocole établi afin de guider le soignant dans ces situations.

La présence des parents auprès de leur enfant posait question. Les équipes étaient amenées à proposer au couple la possibilité d'emmener dans une pièce à part leur nouveau-né. Dans ce cas le personnel soignant leur demandaient s'ils souhaitaient voir le corps de leur enfant décédé dans un deuxième temps. Cela montrait un véritable malaise. Pose-t-on une pareille question dans les cas d'accouchement « classiques » ? Il s'agit bien là d'une défense du personnel souhaitant inconsciemment ou non, éviter aux parents d'avoir des réactions émotionnelles qui gêneraient ces soignants. Parfois les parents ont une véritable appréhension : ils n'ont jamais vu de mort de leur vie. La mort a un certain tabou en France (80% des gens meurent à l'hôpital ; seul le

cercle réduit de la famille proche peut veiller le corps qui a eu auparavant la toilette mortuaire). Mais le rôle du personnel n'est pas alors d'aller dans leur sens (ce qui a quelque chose de terrifiant et de néfaste au plan fantasmatique) mais bien de rassurer et de proposer d'accompagner les parents dans leur rencontre.

Pour la présence d'un membre de la famille autre que les parents, trois maternités étaient plutôt défavorables. Cela dépendait des soignants, les conduites à tenir des maternité (lorsqu'ils en existait une) ne précisait pas si cela était possible ou non, si cela devait être proposé aux parents ou non. Le soignant décidait seul. Retrouvait-on ici le paternalisme évoqué plus haut ? Le soignant proposait ou non selon ce qu'il estimait être le mieux pour les parents ? Cette intimité et ce tabou autour de la mort reprendraient-ils position ici ? Ou est-ce un choix du soignant de n'avoir qu'un minimum d'interlocuteur dans cette situation (plus simple à gérer au sein d'un service de SDN) ?

L'utilisation des médicaments dépendait de chaque pratique des établissements. La maternité A privilégiait les soins de confort non médicamenteux et avait donc moins l'usage des drogues, le pédiatre interrogé (réfèrent de SDN) n'en utilisait plus par exemple.

La maternité G utilisait le midazolam en premier lieu, et si besoin le chlorure de potassium (KCl). Une sage-femme précise que si le KCl avait été nécessaire, celui-ci n'était jamais noté dans le dossier.

Il est fondamental de rappeler que toute injection de produits avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares, de sédatifs en bolus à hautes doses chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire (Art. 221-1 du Code pénal). L'injection de chlorure de potassium est proscrite, comme à tout âge de la vie, car elle n'a pour seul but que de provoquer la mort et est extrêmement douloureuse (35).

La durée de vie moyenne du nouveau-né était de une heure environ. Pour les cas où elle atteignait plusieurs heures voire quelques jours, la plupart des maternités avaient la possibilité d'accueillir l'enfant dans un service après la SDN (néonatalogie, grossesse pathologique, unité kangourou etc.), hormis la maternité C où le nouveau-né et ses parents restaient de manière prolongée dans la SDN si besoin. Les maternités de niveau 2 envisageaient de transférer l'enfant dans un centre de niveau 3 s'il était amené à vivre plusieurs jours. Cela ne s'était jamais présenté mais on peut s'interroger sur les causes du transfert : le personnel pensait-il qu'il n'arriverait plus à pallier les besoins du nouveau-né et du couple ? L'établissement n'était pas prêt à accueillir de manière prolongée une famille ? Les parents en formulaient-ils la demande, ne pouvant plus supporter la fin de vie prolongée de leur enfant (durée de vie qui reste un temps approximatif, non déterminable à l'avance) ? Et si le transfert a lieu par demande de l'établissement : qu'en est-il du lien privilégié des parents avec leur enfant ? Quel est le sens de cet accompagnement palliatif si le nouveau-né est séparé de sa famille ? La priorité de ces situations reste la non-séparation de la mère et de son enfant afin de favoriser la rencontre et de créer des liens d'attachement. Est-il prévu d'accueillir les parents également dans la maternité de niveau 3 ?

C 4 - Difficultés et retentissement

D'après l'état des lieux de 2011 de la prise en charge des soins palliatifs en SDN, près d'un tiers des soignants étaient non satisfait de la prise en charge : est-ce le manque de formation, de soutien psychologique ? Le manque d'expérience qui génère un stress ? Les difficultés de communication avec les parents par manque de formation ? Les possibles désaccords dans la décision d'abstention thérapeutique ?

Près de trois quarts (73,5 %) des personnes interrogées dans notre étude rencontraient des difficultés dans les situations de fin de vie. Nous avons pu établir quatre thématiques qui revenaient quelque soit la maternité concernée.

- Le temps et la disponibilité : il s'agit d'évènements chronophages, dans des services de SDN souvent en flux tendu. L'organisation des équipes et des lieux ne prévoit pas forcément l'accueil d'un couple et de son enfant avec plus ou moins la famille élargie. Une conduite à tenir à ce propos, élaborée par les gens du service pourrait peut-être pallier à ce type de problème ? Une salle plus intimiste prévue à cet effet ? Un membre de l'équipe qui se détache pour être davantage disponible pour cette famille en souffrance ? Une formation à ces situations ?
- L'isolement : ce thème était particulièrement retrouvé chez les sages-femmes, exposées en première ligne dans ces situations. Elles estimaient que le pédiatre se devait d'être présent. Dans certaines maternités, où le pédiatre était d'astreinte à domicile, celui-ci ne se déplaçait pas (s'agissait-il d'un problème de cotation à l'acte et de rémunération ?). Lorsqu'il n'existait aucune conduite à tenir, les sages-femmes se sentaient d'autant plus démunies. Dans les maternités où un protocole précis était établi, les soignants ne se sentaient plus en difficulté et rapportaient même que la présence du pédiatre ne leur était plus nécessaire. Il existait également un isolement vis-à-vis de l'équipe encadrante. Peut-être un relai par la cadre pour distribuer les rôles et prendre des décisions sur l'organisation de l'unité au moment clé serait à rechercher ? Une sage-femme relayait que la psychologue disait être disponible mais ne se proposait pas d'elle-même. Nous retrouvions également que les entretiens des soignants avec la psychologue n'étaient jamais fait en systématique. En revanche, les discussions (et les désaccords) avaient lieu lors des entretiens annuels ou autour de la pause café. Cela n'est pas le meilleur moyen pour soutenir les

équipes. Les choses pourraient s'organiser davantage, voir un groupe de travail pourrait se créer si chaque situation de fin de vie était débriefée en systématique. Les difficultés et les oppositions ressortiraient et des solutions pourraient alors être proposées.

- L'émotionnel : ces situations de fin de vie font ressortir un mal-être. Même si l'on est soignant, faire face à la mort, surtout d'un enfant qui vient de naître est extrêmement douloureux. Il s'agit de conserver son sang-froid pour guider au mieux les parents, sans pour autant verser dans le paternalisme. Les réactions des parents sont imprévisibles et parfois demandent une adaptation rapide de l'aide à apporter. Il était souvent relevé que les convictions personnelles et religieuses étaient difficiles à accorder avec l'utilisation des médicaments. Une discussion en groupe de travail pourrait peut-être permettre que chacun exprime son point de vue.
- La formation : ces événements étaient rares et peu maîtrisés. Le manque de formation était souligné ainsi que le manque de protocole. Certains souhaitaient une prise en charge commune afin d'éviter les conflits au sein des équipes.

C 5 - Formation

D'après les résultats de l'étude, une formation spécifique pour ces situations de fin de vie en SDN était reconnue nécessaire pour la grande majorité des soignants (94%). L'organisme reconnu comme le plus apte à réaliser cette formation était l'ERRSPP (80%) pourtant connu pour seulement 44% d'entre eux. Était-ce parce que le nom comportait les termes « soins palliatifs » ? Les soignants souhaitaient une formation au sein de leur établissement, plutôt qu'une formation globale de toute la région. Cela permettrait d'adapter aux locaux et aux équipes les connaissances à délivrer, mais une formation identique

à tout le territoire donnerait la même prise en charge pour les parents et leur enfant.

Une formation adaptée à tous les membres susceptibles d'intervenir dans les situations palliatives chez le nouveau-né paraît indispensable à la suite de cette étude. Une meilleure connaissance du déroulement de cette courte vie et de la répercussion chez les parents du vécu de cette situation aiderait les soignants à appréhender ces situations. Le fait de savoir que le nouveau-né va probablement vivre seulement une heure ou que le gasp n'est pas un signe de souffrance pourraient permettre aux équipes de mieux vivre cette période. Apprendre que le deuil des parents sera moins difficile si un projet de vie avec eux a été établi, permettrait peut-être d'anticiper ces événements, de faire face aux réactions émotionnelles.

D) Perspectives

La littérature reste assez pauvre sur la pratique des soins palliatifs en SDN : il existe surtout des enquêtes sur les pratiques professionnelles (31) ou le vécu des patientes. D'autres études plus complètes et davantage documentées seraient utiles pour compléter notre travail.

Les résultats de cette étude pourraient permettre d'élaborer des pistes afin d'améliorer les pratiques.

Notre travail a mis en évidence que la plupart des établissements interrogés avaient leur propre conduite à tenir ou protocole. Ceux-ci avaient été élaborés au sein des équipes et non transposés d'une autre maternité. Il serait intéressant qu'un groupe de travail se forme au sein de chaque maternité afin d'élaborer une conduite à tenir (pour ceux qui n'en ont pas) ou de peaufiner et de s'approprier le leur quand il existe déjà une base. Car il a été retrouvé que certains membres de l'équipe ne connaissaient pas l'existence d'un document d'aide à la prise en charge alors qu'il existait dans l'établissement.

La formation était un point-clé soulevé : chaque maternité pourrait envisager d'avoir un noyau de professionnels référents en soins palliatifs. Celui-ci pourrait être sollicité par les équipes lors des situations de fin de vie en SDN et former les soignants de première ligne. Au niveau national, les différents réseaux, comme l'ERRSPP, les RSP en lien avec les sociétés françaises de néonatalogie et de médecine périnatale pourraient être à l'initiative d'un programme national de formation continue à la démarche palliative périnatale.

Il faut également mettre en avant un point important : celui de l'anticipation. Lorsqu'il s'agit de nouveau-nés diagnostiqués en anténatal avec une malformation à fort potentiel létal ; les entretiens, la discussion avec les parents permettent d'élaborer petit à petit un projet de vie, si court soit-il. De même s'il s'agit d'une prématurité où la maman est hospitalisée depuis plusieurs semaines, l'information et les discussions ont déjà été abordées et construites petit à petit. La contre partie, lorsque cela se prolonge (ce qui est rare), au vu de l'imprévisibilité du délai d'accouchement, c'est que parfois la discussion est repoussée de façon paradoxale, dans l'espoir que le terme avance et que les dilemmes reculent. La plupart du temps, malgré tout, il s'agit de situations d'urgence, la maman consulte pour accoucher d'un nouveau-né au terme de la zone grise. La durée d'hospitalisation avant la naissance est en général très courte. Cela impose d'informer rapidement les parents sur le pronostic et les possibilités de prise en charge, alors que le contexte de l'urgence ne se prête guère à ce type de discussion. Le Département Hospitalo-Universitaire « Risques et Grossesses » s'est penché sur le sujet et a élaboré différentes propositions pour guider au mieux les soignants et donc indirectement les parents (5).

CONCLUSION

Les situations de fin de vie et la pratique de soins palliatifs en SDN en Haute-Normandie, restent des événements rares. La fréquence de ces prises en charge en France est mal connue et requerrait des travaux supplémentaires afin de les répertorier.

Les professionnels savent pointer du doigt les difficultés et les freins qui y sont inhérents. La nécessité d'outils de travail et la mise en lien avec les réseaux existants pour les professionnels deviennent une priorité. La collaboration de tous les acteurs de la périnatalité ainsi que les psychologues pour l'aide apportée aux soignants et aux parents paraît indispensable.

La démarche palliative est une question de pluri-professionnalité. Auparavant, il est indispensable d'informer et de former tous les soignants à même d'être confronté à ces situations. Cela en vu d'accompagner avec attention et bienveillance les parents dans leur rencontre avec leur enfant.

BIBLIOGRAPHIE

1. La prématurité [Internet]. [cité 16 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/thematiques/biologie-cellulaire-developpement-et-evolution/dossiers-d-information/la-prematurite-un-monde-a-explorer>
2. Davidoff MJ, Dias T, Damus K, Russell R, Bettgowda VR, Dolan S, et al. Changes in the gestational age distribution among U.S. singleton births: impact on rates of late preterm birth, 1992 to 2002. *Semin Perinatol.* févr 2006;30(1):8-15.
3. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [cité 13 avr 2017]. Disponible sur: <http://who.int/cancer/palliative/fr/>
4. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD, National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med.* 17 avr 2008;358(16):1672-81.
5. Jarreau P-H. Néonatalogie et réanimation. Laennec. Département Hospitalo-Universitaire "Risques et Grossesses" JNN 2016 (p. 49-54)
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
7. Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Mele L, Verter J, Steichen JJ, et al. Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994. *Pediatrics.* juin 2000;105(6):1216-26.
8. Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet Lond Engl.* 8 mars 2008;371(9615):813-20.
9. Wood NS, Costeloe K, Gibson AT, Hennessy EM, Marlow N, Wilkinson AR, et al. The EPICure study: associations and antecedents of neurological and developmental disability at 30 months of age following extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* mars 2005;90(2):F134-140.
10. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth | ADC Fetal & Neonatal Edition [Internet]. [cité 16 mai 2017]. Disponible sur: <http://fn.bmj.com/content/94/1/2.long>
11. Les soins palliatifs : législation [Internet]. [cité 10 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>
12. Aujoulat I, Henrard S, Charon A. Décisions et pratiques en matière de fin de vie dans les situations de grande prématurité en Fédération Wallonie-Bruxelles. In: *La démarche Palliative. Relations Médicales.* p. 524-41.
13. Vanhaesebrouck P, Allegaert K, Bottu J, Debauche C, Devlieger H, Docx M, et al. The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics.* sept 2004;114(3):663-75.
14. Serenius F, Blennow M, Maršál K, Sjörs G, Källen K, EXPRESS Study Group. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years. *Pediatrics.* mai 2015;135(5):e1163-1172.

15. EXPRESS Group. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS). *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. juill 2010;99(7):978-92.
16. The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns — NEJM [Internet]. [cité 12 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058026>
17. Eduard Verhagen AA. Neonatal euthanasia: lessons from the Groningen Protocol. *Semin Fetal Neonatal Med.* oct 2014;19(5):296-9.
18. Knops RRG, Kremer LCM, Verhagen AAE, Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Group for Symptoms. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands. *BMC Palliat Care.* 5 nov 2015;14:57.
19. Betremieux, Verhagen. La démarche palliative en médecine périnatale - Palliative care for newborns in Netherlands. In: *Relations Médicales.*
20. Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 1 sept 2014;99(5):F349-52.
21. Programme de développement des soins palliatifs 2008_2012.pdf [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
22. Décret no 98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets). 98-900 oct 9, 1998.
23. Circulaire N°DHOS/DGS/O2/6C/2005/300 du 4 juillet 2005 relative à la promotion de la collaboration médico-psychologique en périnatalité | Réseau Périnatalité de Franche-Comté [Internet]. [cité 24 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.rpfc.fr/espacepro/?p=1792>
24. Instructions et circulaires récentes | Legifrance [Internet]. [cité 24 juill 2017]. Disponible sur: <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&=39846>
25. Les Réseaux de périnatalité en France [Internet]. [cité 10 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.reseau-naissance.fr/les-reseaux-de-perinatalite-en-france/>
26. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U, Working Group on Ethical Issues in Perinatology. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology.* 2011;100(2):206-14.
27. Ancel P-Y, Goffinet F, EPIPAGE-2 Writing Group, Kuhn P, Langer B, Matis J, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatr.* mars 2015;169(3):230-8.
28. Rotelli-Bihet L, Alexandre M, Bétrémieux P, Charlot F, Aubry R. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. *Médecine Palliative.* Ed Elsevier Masson. Ethique (2016) 15. 288-295
29. Cabaret A-S, Charlot F, Le Bouar G, Poulain P, Bétrémieux P. [Very

preterm births (22-26 WG): from the decision to the implement of palliative care in the delivery room. Experience of Rennes University Hospital (France)]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. sept 2012;41(5):460-7.

30. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 4e éd.* Armand Colin; 2016. 285 p.

31. Entretien avec le Dr Pierre Bétrémieux, médecin hospitalier et spécialiste en néonatalogie et réanimation néonatale | CNSPFV [Internet]. [cité 20 juin 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/entretien-avec-dr-pierre-betremieux>

32. Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P. [Palliative care in delivery room for preterm infants less than 24 weeks of gestation. Analysis of two different behaviors]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. oct 2011;18(10):1044-54.

33. Kuhn P, Strub C, Astruc D. [Problems for assessing the newborns' pain in palliative care]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. sept 2010;17 Suppl 3:S59-66.

34. Kuhn P, Strub C, Weider I, Knezovic N, Zores C, Cojean N, et al. Evaluation et prise en charge de la douleur/inconfort des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance. In: *La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales.* p. 297.

35. Modélités pratiques d'une sédation [cité 21 juill 2017]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/modalites_pratiques_d_une_sedation_en_ph_0.pdf

36. Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P. [Palliative care in delivery room for preterm infants less than 24 weeks of gestation. Analysis of two different behaviors]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. oct 2011;18(10):1044-54.

ANNEXES

Annexe 1 - Questionnaire de l'étude

Etablissement :

Votre téléphone (facultatif : votre nom et tél me permettraient de vous contacter personnellement si j'ai besoin d'une précision en lisant vos réponses ; ils ne sont pas obligatoires) :

Votre mail (facultatif : pour recevoir les résultats de mon étude) :

Êtes-vous un homme ou une femme :

Votre âge :

Votre fonction précise dans l'équipe :

Ancienneté dans la profession :

Ancienneté dans l'établissement :

1) Existe-t-il un protocole de soins palliatifs dans votre maternité ? OUI / NON / Ne Sait Pas

2) Si NON, selon vous, un protocole serait-il nécessaire ? OUI / NON

3) Si OUI, Pouvez vous en joindre un exemplaire par mail.

A-t-il été créé dans votre service par un groupe de travail ou bien a-t-il été transposé d'un autre établissement ?

4) Le protocole est-il facile à suivre ? OUI / NON

5) Si OUI, auriez-vous des améliorations à proposer ? Lesquelles ?

6) Si NON, pourquoi n'est il pas facile à suivre ? Quelles modifications proposer ?

7) Pour vous, la présence d'un médecin pendant la phase agonique est-elle nécessaire ? OUI / NON

8) Informations habituellement données aux parents avant la naissance dans votre établissement (entourer la/les propositions):

- *état à la naissance du nouveau-né :*

- 8.1) Peut naître vivant
- 8.2) Peut crier
- 8.3) Peut gasper avec explications du gasp
- 8.4) Peut naître mort

- *possibilités habituellement proposées :*

- 8.5) Voir l'enfant
- 8.6) Le prendre dans les bras
- 8.7) Le mettre en peau-a-peau

- 8.8) « Nursing » : détailler :
 - 8.9) Rites religieux
 - 8.10) Traces mémorielles (détailler ce qui est proposé dans votre établissement) :
- 9) Si les parents expriment spontanément avant la naissance qu'ils ne souhaiteront pas s'occuper de leur enfant à la naissance, quelle est l'attitude habituelle dans votre établissement ? :
- 9.1) Essayer de les convaincre que la rencontre accompagnée est bienfaisante pour l'enfant, la famille, le deuil OUI/NON
 - 9.2) Proposer de faire les soins à côté d'eux sans solliciter leur action OUI/NON
 - 9.3) Leur proposer qu'un grand-parent ou un autre proche s'en charge ? OUI/NON
 - 9.4) Autre proposition ?
- 10) Si tout cela est impossible est-ce qu'une personne de l'équipe prend l'enfant dans les bras jusqu'au décès ? OUI/NON
- 10.1) Qui ?
 - 10.2) Est-ce déterminé à l'avance ou bien est-ce arrangé au cas par cas ?
- 11) Est-ce qu'il existe une procédure évaluant le retentissement de ce geste sur la personne qui le fait ? OUI/NON
- 11.1) Entretien avec cadre ?
 - 11.2) Avec psychologue ?
 - 11.3) Avec pédopsychiatre ?
 - 11.4) Autre proposition ?
- 12) Est-ce que cela a posé des problèmes dans l'équipe ? OUI/NON
- Lesquels ?
- 13) Un entretien avec un(e) psychologue est-il proposé aux parents ? OUI/ NON
- 14) Avez-vous déjà été confronté(e) à cette situation ? OUI / NON
- 14.1) Nombre de fois par an : 14.2) Nombre de fois depuis que vous travaillez :
- 15) Déroulement en pratique (entourer la/les propositions):
- 15.1 Enfant vivant emporté de suite dans une autre pièce :
- 15.1a) pourquoi ? :
 - 15.1b) est-ce l'habitude dans votre service pour tous les enfants vivants ?
 - 15.1c) mis dans les bras d'un soignant
 - 15.1d) laissé seul
 - 15.1e) injection de médicaments :
 - lesquels ?

- à quelle dose ?
 - pourquoi ?
 - 15.1f) présenté plus tard quand il est mort aux parents
- 15.2 Enfant vivant laissé avec les parents :
- 15.2a) nursing/ soins de confort
 - 15.2b) injection de médicaments :
 - lesquels ?
 - à quelle dose ?
 - pourquoi ?
 - 15.2c) présence d'un membre de la famille OUI/NON
 - qui ?
 - 15.2d) accompagnement par un soignant OUI/NON
 - présent tout le temps
 - présent par intermittence
 - quelle fonction (SF, AS, AP, Puer, autre : préciser) ?
- 16) Temps de vie du nouveau-né :
- 16.1) En moyenne :minutes /heures
- 16.2) Au maximum, dans votre expérience :
- 16.3) Comment déterminez-vous l'heure de la mort ?
- 16.4) Au bout de combien de temps l'enfant est-il transféré dans un autre service s'il est encore vivant après les 2h « réglementaires » en salle de naissance ?
- 16.5) Dans quel service ? suites de couche en maternité, unité kangourou, néonatalogie, pédiatrie, autre (préciser) ?
- 16.6) En cas de transfert dans votre établissement, est-ce que l'enfant peut être hospitalisé avec sa mère
- a) en chambre mère-enfant ou équivalent ?
 - b) avec sa mère et son père (chambre couple-enfant) ?
- 16.7) Y-a-t-il des transferts vers un autre établissement pour pratiquer des soins palliatifs si la vie du nouveau-né se prolonge ? lequel ?
- 17) Pour vous, quelles ont été les difficultés posées dans ce type de prise en charge ?
Question ouverte :
- 18) Selon vous, une formation aux soins palliatifs pour l'équipe serait-elle nécessaire ? OUI / NON
- 18.1) Au niveau de votre établissement ? OUI/NON
 - 18.2) Au niveau régional ? OUI/ NON
 - 18.3) Pour quels membres de l'équipe ?
- 19) A votre avis, qui devrait organiser cette formation :
- 19.1) le service de néonatalogie avec le service d'obstétrique ?

- 19.2) le réseau de santé périnatale régionale ?
- 19.3) l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques régionale ?
- 19.4) un organisme formateur extérieur à l'établissement ?

20) Connaissez-vous l'ERRSPP (l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques) de Haute Normandie ? OUI /NON
Pourrait-elle être une ressource en médecine périnatale ? OUI/NON

Annexe 2 – Protocole de la maternité A

Ce texte est un cadre recensant les éléments clés de l'entretien prénatal qui vise à guider les participants (pédiatres, obstétriciens, sage-femme) mais le discours du pédiatre et les modalités sont à adapter à chaque situation.

DANS QUELLES SITUATIONS ?

Lors d'un risque d'accouchement prématuré avant 25 S.A. + 6 j, ou en cas d'anamnèse rendant raisonnable la possibilité de ne pas faire de réanimation active à la naissance.

QUAND ?

L'entretien peut être réalisé lors d'une hospitalisation ou en salle de naissance lors d'une situation d'urgence. Il doit être précédé d'une discussion du dossier entre la sage-femme, l'obstétricien et le pédiatre afin de définir une position commune et de s'assurer de la cohérence du discours tenu aux parents. Le terme n'est pas le seul facteur décisionnel dans la décision d'une prise en charge active ou non. En cas d'urgence extrême, si l'entretien ne peut pas être réalisé, la prise en charge sera une réanimation active. Une décision d'accompagnement ne peut être qu'une décision validée par les parents.

QUI DOIT ÊTRE PRESENT ?

Les parents : il est nécessaire que les 2 parents soient présents en l'absence de situation d'urgence. Une personne de confiance peut également être présente à leur demande. Le pédiatre : sauf en cas d'urgence pendant une garde, l'entretien aura lieu avec un des pédiatres de l'unité de réanimation néonatale. La sage-femme en charge de la patiente et l'obstétricien.

OBJECTIFS DE L'ENTRETIEN

Présenter aux parents la situation actuelle dans ses composantes obstétricales et pédiatriques et les différentes options de prise en charge de l'enfant.

DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN

L'entretien débute par la présentation des différents participants et de leur rôle, Il est mené par le pédiatre qui s'appuie sur l'obstétricien pour les points obstétricaux de la discussion.

On recueille ce que les parents ont compris de la situation (ils ont généralement reçus un nombre important d'informations, par des personnes différentes, et sont dans une situation de stress : l'assimilation des informations n'est donc souvent que très partielle et la compréhension parfois erronée). A partir des éléments recueillis on réexplique la situation présente aux parents.

On évalue les connaissances et la perception des parents sur la grande prématurité (médias, antécédents personnels ou dans la famille). On reprend ensuite une présentation simple de la prématurité et on resitue le terme actuel sur « l'échelle » de la prématurité.

On explique les éléments pronostics adaptés au terme (risque vital, complications liées à la grande prématurité) et à l'anamnèse de la grossesse. Il n'est pas souhaitable de donner de chiffres précis et les parents sont rarement demandeurs. Concernant les complications liées à la prématurité, il est indispensable d'aborder les séquelles pulmonaires (dysplasie bronchopulmonaire), ophtalmologiques (rétinopathie) et neurologiques (paralysie cérébrale, troubles cognitifs, etc ...). Il est nécessaire de décrire aux parents les éventuelles séquelles afin d'optimiser leur compréhension des risques.

On explique aux parents les options de prise en charge : réanimation active (impliquant la décision de réaliser une corticothérapie anténatale) ou accompagnement (soins palliatifs en salle de naissance). Cette première explication est très générale (mais doit signifier dans le cas de la prise en charge active le caractère long et difficile du parcours de l'enfant et des parents) et sera complétée dans un second temps par une explication plus précise de l'option validée. Dans le cas de l'option de la réanimation active, il faut expliquer aux parents que la décision de prise en charge initiale ne s'oppose pas à être réévaluée selon l'évolution ultérieure de l'enfant et les données des examens de surveillance neurologique,

On explique la proposition de l'équipe obstétrico-pédiatrique en argumentant auprès des parents, puis on sollicite leur avis sur cette position. Il faut permettre aux deux parents de s'exprimer car les positions peuvent ne pas être consensuelles dans le couple. Il est nécessaire de bien préciser aux parents que toute position est acceptable (il n'y pas de bonne ou mauvaise décision), que la décision peut-être réévaluée et qu'ils sont libres de changer d'avis, que l'équipe est à leur écoute pour rediscuter de la situation ultérieurement.

Si les parents se positionnent en faveur de soins palliatifs à la naissance, on établit avec eux un projet pour le temps de vie de leur enfant (il faut les avertir que la durée est imprévisible et peut-être prolongée parfois de plusieurs heures, que l'enfant peut présenter des « gasps » qui ne sont pas un signe de souffrance et

d'asphyxie). L'accompagnement peut-être réalisé en présence des parents ou non, dans les bras des parents ou non. Ce choix qui leur appartient peut évoluer au cours du temps. Les croyances religieuses et leur impact sur les modalités de l'accompagnement doivent être évoqués. Tous les éléments de la prise en charge (surveillance de la douleur et éventuel traitement antalgique susceptible de réduire le temps de vie, cocooning, rôle des intervenants) seront expliqués aux parents. Tous les éléments de l'entretien sont consignés dans le dossier maternel.

CONTEXTE

Deux situations sont possibles en salle de naissance : soit il existe un projet de soins palliatifs qui a été défini par l'équipe soignante et les parents suite à un ou plusieurs entretiens, soit il s'agit d'une situation d'urgence ou semi-urgence concernant le plus souvent des enfants aux limites de la viabilité et pour lesquelles aucune décision anticipée n'a été prise en amont. La décision de prise en charge palliative ne peut être alors prise qu'après entretien avec les parents (cf ENTRETIEN PARENTS / SOIGNANTS PREALABLE AUX SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE) S'il ne peut être réalisé ou si l'adhésion des parents n'est pas obtenu, une prise en charge active est alors réalisée en suivant les recommandations.

INTERVENANTS

Le pédiatre : les soins palliatifs en salle de naissance sont une prise en charge médicale d'un enfant et le pédiatre en est à ce titre responsable. Sa présence n'est pas forcément nécessaire en continu, néanmoins elle est indispensable à la naissance et lors du décès de l'enfant. Dans l'intervalle, il doit être joignable et disponible à tout moment et sans délai.

La sage-femme en charge de la patiente

L'auxiliaire de soins en maternité (ASM)

L'obstétricien

Les personnes ressources : psychologue, représentants religieux, ...

ADMISSION EN SALLE DE NAISSANCE

L'existence d'un projet de naissance en soins palliatifs doit être vérifiée dans le dossier maternel.(cf PROJET DE SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE). Son existence sécurise l'équipe en fournissant des repères, des propositions pour travailler de façon cohérente et limiter les dysfonctionnements.

S'il n'y a pas eu de projet anticipé, la décision de soins palliatifs est prise éventuellement au décours de l'entretien avec les parents (cf ENTRETIEN PARENTS / SOIGNANTS PREALABLE AUX SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE.)

AVANT LA NAISSANCE

Il faut accueillir les parents en étant attentif, disponible (les soignants en charge de l'accompagnement doivent, si possible, ne se consacrer qu'à cette naissance).

Le pédiatre qui suivra l'accompagnement se présente aux parents.

Il faut parler du bébé au présent, s'informer du choix d'un prénom, parler du temps de vie sans pronostiquer la durée, en décrivant les soins prodigués à l'enfant : respect, chaleur, portage (peau à peau), traitement de la douleur. Il est également important d'expliquer les gasps (réflexes sans signification de gêne ou douleur), les changements de coloration et de tonus du bébé.

Cet accueil doit permettre d'appréhender les souhaits, les appréhensions et les interrogations des parents. Ceux-ci peuvent également modifier leurs demandes concernant le projet de naissance et il faut être prêt à s'adapter à tout changement (et ce tout au long du déroulement de l'accompagnement)

LA NAISSANCE ET LE TEMPS DE VIE

- Assurer un environnement paisible (limitation du bruit et de la lumière) et respecter l'intimité.
- A la naissance placer l'enfant en peau à peau si c'est le souhait des parents. Dans le cas contraire, débiter l'accueil à côté des parents pour qu'ils s'habituent à la vue de leur enfant, ce qui favorisera une rencontre.
- Sécher en douceur, réchauffer, envelopper l'enfant, lui mettre un bonnet, éviter les stimulations.
- Evaluer la douleur et en présence de signes évocateurs, définir avec le pédiatre les traitements (pharmacologiques ou non) à mettre en place.
- Vérifier la fréquence cardiaque de l'enfant par une auscultation au stéthoscope à intervalles réguliers qui est à définir avec les parents.
- Proposer aux parents de laisser seul avec leur enfant en expliquant la proximité et la disponibilité du personnel dès qu'ils le souhaitent.
- Proposer de prendre des photos de l'enfant seul ou avec les parents.

Si les parents ne souhaitent pas accueillir l'enfant ni assister aux soins, ceux-ci seront réalisés dans les mêmes conditions dans une autre salle du bloc obstétrical et une présence continue doit être assurée

auprès de l'enfant.

L'enfant peut-être pris dans les bras par un soignant pour assurer une présence et un enveloppement mais cela doit être préalablement évoqué avec les parents.

APRES LE DECES

- Proposer aux parents de garder leur enfant autant qu'ils le souhaitent.
 - Proposer aux parents de participer aux soins, toilette, habillage.
 - S'informer d'éventuels rites souhaités par les parents (culturels, familiaux ou religieux) et accéder à leurs demandes, sans jugement même si nous ne les comprenons pas.
 - Les visites de proches sont possibles selon le souhait des parents.
 - Proposer aux parents de garder des souvenirs, des traces mémorielles de leur enfant (empreintes, photos, mèche de cheveux, bracelet, vêtements, doudou, faire-part réalisé par l'équipe de SDN, ...) ou de laisser un souvenir avec l'enfant (lettre, photos, dessins, peluches, souvenir de la famille et/ou de la fratrie, ...).
 - Prévenir les parents du départ du bébé à la chambre mortuaire.
 - Prendre poids, taille, périmètre crânien. Inscire la prise en charge dans le dossier avec les horaires.
- Remplir le carnet de santé et le certificat du 8^{ème} jour. Faire la déclaration de naissance. Faire compléter le certificat de décès par le pédiatre.

TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE DANS LE CADRE DE SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE

Les traitements pharmacologiques sont une aide à l'antalgie en salle de naissance mais ne sont pas souvent nécessaires et les mesures non pharmacologiques sont une indispensable première ligne de prise en charge.

Les parents doivent être informés des effets de ces médicaments et du risque de dépression respiratoire susceptible de raccourcir le temps de vie de l'enfant.

Voie d'administration

La sédation doit être réalisée au mieux par voie veineuse et nécessite donc en salle de naissance la pose d'un cathéter ombilical non central (selon les modalités de pose d'un cathéter court jaune dans la veine ombilicale en urgence afin de limiter le temps de séparation entre l'enfant et ses parents).

Quels médicaments ?

L'utilisation d'analgésiques morphiniques est réalisée en première intention, éventuellement conjuguée à l'utilisation de sédatifs anxiolytiques de type benzodiazépines (ne jamais utiliser seuls).

Chlorhydrate de MORPHINE 100 µg/kg bolus puis 10 µg/kg/h en IVC à adapter

MIDAZOLAM 20 à 30 µg/kg/h en IVC à adapter

PROJET DE SOINS PALLIATIFS EN SDN

	Mère	Père	
ENTRETIEN PRENATAL	Date :		
	Personnes présentes		
	Mère	Père	Tierce personne :
	Pédiatre :	Sage Femme :	Obstétricien :
NAISSANCE ET TEMPS DE VIE	Présence d'un soutien souhaitée	oui / non / nsp	
	Qui :		
	Voir l'enfant à la naissance	oui / non / nsp	
	Accompagnement en présence des parents	oui / non / nsp	
	Peau à peau immédiat	oui / non / nsp	
	Avec : la mère / le père		
	Allaitement précoce	oui / non / nsp	
	Accord pour mettre l'enfant dans les bras d'un soignant	oui / non / nsp	
	Prise de photos	oui / non / nsp	
	Traces mémorielles	oui / non / nsp	
	Quoi :		
	Rites religieux	oui / non / nsp	
Lesquels :			
Souhaits particuliers :			

Annexe 3 – Protocole de la maternité C

1. Préambule

Ce protocole ne prend pas en compte les Interruptions Médicales de Grossesse.

En prévision de la prise en charge ou de l'accompagnement de l'enfant, le pédiatre est prévenu par l'obstétricien et la sage femme, pour :

- Analyse du dossier, antécédents, terme ,
- Discussion avec l'obstétricien et la sage-femme
- Entretien avec les parents.

Les impacts positifs et négatifs par rapport aux éléments du dossier pour l'accompagnement :

- Impact positif : naissance « in born », utilisation du Curosurf et du Sulfate de Magnésium(à discuter avec les anesthésistes), environnement familial favorable.
- Impact négatif : chorioamniotite, faible niveau socio-culturel.

2. Modalités de la prise en charge en fonction du terme :

- Avant la naissance de préférence
- Par l'équipe pluridisciplinaire (obstétricien, Sage Femme, pédiatre...)

2.1. **26 semaines et plus : Transfert in utero, lorsqu'il est possible (au mieux 2 à 3 jours avant le terme de 26 SA).**

Ou si le transfert in utero n'est pas possible, prise en charge, mise en condition du bébé, et transfert par le Samu en niveau 3.

2.2. **Moins de 25 semaines : A priori, pas de gestes de réanimation.**

Réévaluer le terme, le tonus, l'adaptation les premières minutes, en se donnant la possibilité d'une prise en charge si le terme paraît supérieur à 25 semaines, si l'Apgar est bon et si les gestes de réanimation ne sont pas nécessaires.

Le plus souvent, on s'oriente vers les soins palliatifs.

2.3. Entre 25 et 26 semaines : « Zone grise » :

Si les conditions du travail permettent un Transfert in Utero, l'obstétricien appelle le niveau 3 pour une naissance au CHU.

Si le transfert in utero n'est pas réalisable, réunir l'obstétricien, le pédiatre, et la sage-femme pour une discussion obstétrico-pédiatrique, évaluer les impacts positifs ou négatifs, s'entretenir avec les parents en étant à l'écoute de leurs souhaits et inquiétudes par rapport aux risques encourus, les informer des éléments médicaux, noter ces éléments dans le dossier.

Cette décision pourra être rediscutée si la grossesse se poursuit quelques jours.

3. Les deux options

3.1. Les parents expriment le choix d'une prise en charge :

En ayant reçu les informations par rapport aux risques encourus,

En prenant en compte les impacts positifs ou négatifs

Après une évaluation pédiatrique à la naissance : terme pouvant être supérieur à celui annoncé, poids, tonus, réactivité,

Les gestes de réanimation peuvent être entrepris, tant qu'ils paraissent raisonnables à l'équipe, avec mise en condition et transfert au CHU :

3.2. Choix des soins palliatifs : Il s'agit de soins proportionnés :

« L'accompagnement, c'est une période de la vie, ce n'est pas une attente de la mort ».

Les principes des soins palliatifs :

-Absence de souffrance du bébé, patient à part entière,

-Permettre aux parents qui le souhaitent un contact avec leur bébé.

-Etre présent auprès des parents et de l'enfant : sage-femme, auxiliaire de salle de naissance, pédiatre, obstétricien.

A l'admission de la patiente en salle de travail, appel du pédiatre

Prise de connaissance du projet déjà élaboré avec obstétricien et sage-femme, nouvel entretien entre le pédiatre et les parents, chercher à vérifier leur accord avec le projet de soins palliatifs.

S'ils confirment leur choix, les préparer aux évolutions possibles : gasp, changement de couleur, refroidissement.

Les différentes étapes :

Limitation des gestes douloureux : pas de stimulation, pas d'aspiration, pas de ventilation.

Enveloppement, mise d'un bonnet , habillage.

Traitement antalgique adapté à l'état clinique de l'enfant : il vise à soulager l'inconfort et la douleur , au risque d'entraîner des effets secondaires à type de dépression respiratoire : « principe du double effet ».

Les signes cliniques : aspect crispé du visage , détresse respiratoire sont une indication, ainsi que les gasps qui traduisent une hypoxie majeure.

Le traitement antalgique est fait de préférence par voie IV , par CVO

SUFENTA: analgésique central

Ampoules de 2 ml/ 10 gamma

Bolus de 0.3 gamma/kg/heure sur 1 mn

Puis 1 gamma/kg/heure, augmenter par palier de 1 gamma

CHLORYDRATE DE MORPHINE : ampoules de 1 ml= 1 mg

Bolus de 0,1 mg/kg, puis 0,01 à 0,02 mg/kg/heure

HYPNOVEL : (midazolam) ampoules de 5 ml (1mg=1ml)

0,03 mg à 0,1mg sur 30 mn, puis 0,05mg/kg/heure en IV continu.

Accompagnement des parents et de l'enfant :

Possibilité pour les parents d'accompagner leur enfant jusqu'au décès (bain, bras...). Emmener l'enfant si les parents le désirent auprès d'eux dans la salle d'accouchement. Encourager la visite d'autres membres de la famille, proposer la prise de photos, respect des rites religieux.

Adapter la présence des soignants au cas par cas. Si les parents ne veulent pas voir leur enfant , c'est aux soignants d'accompagner le bébé jusqu'au décès. Après le décès, laisser des souvenirs de l'enfant (photos, bracelet, empreintes).

Déclaration administrative et certificat de décès sur document CERFA à remplir par le pédiatre.

Proposer une aide psychologique pour les parents et une consultation à 4 ou 6 semaines.

ANNEXE

Tableau utilisé dans le service de néonatalogie et de réanimation pédiatrique du CHU de Rouen.

24-25 semaines	Enfant aréactif en salle de naissance	Enfant réactif en salle de naissance	Attitude en réanimation
Parents ayant clairement exprimé leur souhait de limitation des soins	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stimulation - Pas de ventilation - Mise en route d'un accompagnement de fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Aspiration - Transfert sous air en réa 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas d'antibiothérapie - CVO ou perfusion - Mise en route d'une sédation et d'un accompagnement
Parents laissant à l'équipe le choix de la décision	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stimulation - Pas de ventilation - Mise en route d'un accompagnement de fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Aspiration - Transfert CPAP ou sous air en réanimation 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas d'antibiothérapie - CVO, perfusion - Mise en route d'une sédation et d'un accompagnement dès aggravation ou inconfort
Parents n'ayant pas eu la possibilité de se prononcer sur leur choix avant la naissance	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stimulation - Pas de ventilation - Mise en route d'un accompagnement de fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Aspiration - Ventilation au masque - Intubation, curosurf - Transfert en réanimation en ventilation assistée 	<ul style="list-style-type: none"> - Antibiothérapie - CVO, perfusion - Entretien le plus rapide avec les parents pour décider de la conduite ultérieure
Parents ayant clairement exprimé leur souhait de prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Stimulation - Ventilation au masque - Si inefficacité : pas de MCE, pas d'adrénaline, accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> - Aspiration - Ventilation au masque - Intubation, curosurf - Transfert en réanimation en ventilation assistée 	<ul style="list-style-type: none"> - Antibiothérapie - CVO, perfusion - Prise en charge habituelle - Pas de catécholamines - Discussion régulière du dossier en réunion de service

Annexe 4 - Diaporama présenté en maternité D

SOINS PALLIATIFS

ACCUEIL D'UN NOUVEAU-NE ET DE SES PARENTS

Mars 2012

But de la réunion actuelle

- Anticipation des différentes éventualités, fin d'accueillir au mieux cette famille
- Préparation des équipes:
 - Organisations techniques préparées
 - Éviter les décisions précipitées
 - Meilleure disponibilité humaine
 - Schéma pouvant servir ultérieurement
- Debriefing au décours

Cas clinique

- Fœtus porteur de reins polykystiques avec anamnios et hypoplasie pulmonaire + cardiomyopathie hypertrophique
- Enfant non viable
- Proposition d'IMG refusée par les parents

Progrès récents

- Soins de développement
- Evaluation et traitement de la douleur
- Matériel de plus en plus adapté
- Amélioration des connaissances en psychologie

Famille

- Couple âgé de 40 ans
- 1^{er} enfant
- Pas de famille en France
- Parlent bien Français
- Musulmans
- Ont compris que l'enfant ne peut pas survivre

Equipe de soins palliatifs pédiatriques

- En cours d'organisation dans la région
- Manque d'habitude chez le nouveau-né à terme

Référence: Bétrémieux, 2011 « Soins palliatifs chez le nouveau-né »

Ouvrage collectif rédigé par le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie

Loi Léonetti: 22 avril 2005

Art. R4127-37: En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet que le maintien artificiel de la vie....Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

Art. R4127-38: Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.
Il n'a pas le droit de donner délibérément la mort.

Enfant né vivant, objectifs

- Projet de vie courte (certains parents demandent une brève réanimation pour avoir pu voir leur enfant vivant)
- Confort de l'enfant
- Accompagnement des parents
- Aide à la parentalité, permettant le deuil, puis l'accueil d'un éventuel autre enfant

4 situations possibles

- Enfant mort-né
- Enfant né vivant mais décédé dans les 120mn de vie
- Enfant survivant quelques heures, voire quelques jours
- Naissance par césarienne

Accompagnement de l'enfant né vivant en salle d'accouchement

- Pas de vitamine K
- Pas de collyre
- Pes de dextro
- Pose rapide d'un CVO ou d'un KT valve, sans retarder le contact avec les parents
- Berceau chauffant ou non, habiller l'enfant
- Proposer peau à peau
- Mise au sein possible si souhaitée

Enfant mort-né

Gestion habituelle par les sage-femme:

- Proposition de voir l'enfant, de le porter
- Photos
- Empreintes des pieds et des mains
- Démarches administratives
- Soutien psychologique

Particularités du bloc opératoire

Enfant gardé auprès de sa mère en salle de réveil

Ou

Retransfert en salle de naissance plus rapide qu'habituellement, sans faire prendre de risque à la mère

En tous cas, éviter au maximum la séparation de la famille



Accompagnement après les 2 premières heures de vie

- Pas de scope ou éteindre les alarmes (à voir en fonction des parents et de l'équipe)
- Berceau chauffant ou non
- Habiller l'enfant ou l'envelopper dans un vêtement de la mère
- Proposer peau à peau
- Pas de SNG
- Prise du sein possible
- Présence de la famille élargie
- Chambre mère-enfant et/ou néonate, avec aide de l'équipe de maternité **ou** maternité avec l'aide de l'équipe de néonate?



Douleur

Echelle de douleur **Et** ressenti de l'équipe et des parents (échelles habituelles pas forcément adaptées)

1. **Morphine:**
 - 0.05 à 0.1 mg/kg (IV, IM, SC toutes les 2 à 4 heures)
 - 0.01 à 0.02 mg/kg/h IV continu
2. **Ketamine:**
 - 0.5 à 2 mg/kg (IV, Po, IR)
 - 2 à 5 mg/kg/j
3. **Hypnovel:**
 - 0.03 à 0.1 mg/kg en IV sur 30 mn
 - 0.05 mg/kg/h IV continu
4. **Solution sucrée** si geste douloureux

Escalade thérapeutique et KCl interdits



Inconfort

- Dyspnée sévère (inconfort majoré par l'anxiété)
- Gaspes (mouvements réflexes suite à un coma hypoxique) (explications aux parents et aux soignants car parfois impressionnant)
- Faim, soif? Alimentation et hydratation envisageables, sans gêner le contact avec les parents, d'où l'intérêt d'un KT obturé. A adapter à l'enfant (inconfort de ces sensations incertain, voire soulagement à l'arrêt de l'alimentation)
- Globe vésical
- Convulsions



Rôle des parents

- Doivent tenir la 1ère place, en fonction de leurs capacités: on doit proposer et ils doivent disposer
- Proposition de rédaction d'un projet d'accueil, ou au minimum de lister leurs souhaits
- Parentalité+++
- Soins (toilette, change, avis sur le confort du bébé)
- Rites religieux, coutumes, à respecter

Annexe 5 – Accompagnement des courtes vies en SDN en maternité E

Composition et antécédents de la famille

« arbre généalogique »

Grossesse actuelle :

Spontanée _ PMA _ Désirée _ Inopinée _ Bien acceptée _ Difficile à accepter _

Terme et contexte de la découverte de la pathologie fœtale

Marqueurs sériques : Echos :

Conseil génétique / avis CPDPN : Amnio / tropho : Autres examens : Diagnostic retenu :

Prise en charge psychologique

Entretien prénatal mère :

Entretien prénatal père :

Entretien prénatal fratrie :

Motif(s) évoqué(s) pour la poursuite de la grossesse

Projet d'accouchement

Monitoring (RCF) : non _ oui _

Accouchement : voie basse _ Césarienne programmée _ Césarienne si ARCF _

Gestes prévus avant accouchement (amniodrainage,...) : Prémédication : Anesthésie souhaitée

Tiers souhaité pendant accouchement ?

Accueil de l'enfant en salle de naissance

Sexe : Prénom(s) : NOM :

Section du cordon ombilical souhaité par papa _ par maman _ autre :

Gestes médicaux et soins envisagés ? Présence des parents ?

Soulagement des symptômes envisagés ? Présence des parents ?

Rencontre avec l'enfant (quand, qui, peau à peau, mise au sein si elle est possible,...) :

Photos (habillé, nu, partiellement couvert, dans les bras, en famille, doudou...) :

Souhaitent rester un moment seuls avec l'enfant ? Tiers souhaités par les parents après l'accouchement :

Rituel religieux : _ non souhaité _ souhaité De quelle nature : Par qui :

Transfert envisagé en néonatalogie _ Non _ Oui => où : _

accord parents_ accord service receveur le / / 20... avec le Dr

Soins envisagés / recusés en cas d'hospitalisation (surveillance, alimentation, traitement de l'inconfort, voie d'abord, O2...) :

Prélèvements néonataux souhaités par le corps médical

Autopsie _ Biopsie cutanée post-mortem _ Prélèvement sanguin post-mortem _ Echographie post-mortem _ Radiographies squelette _ Photos médicales _ Bactério (CAE + anus +/- PG)

souligner les prélèvements faits _ Anapath placenta _ Autres :

Funérailles

Ré-évaluation du projet (à la demande des parents ou du corps médical) : Date :

Annexe 6 - Conduite à tenir en maternité F

1. OBJET

Organisation de la prise en charge, en maternité, d'un enfant né vivant dont le terme est compris entre 22SA et 25SA + 6 jours.

2. DOMAINE D'APPLICATION

Cette procédure s'applique à :

- tout enfant né vivant dont le terme est compris entre 22SA et 25SA + 6 jours
- tous les praticiens et les soignants intervenant auprès de l'enfant à la naissance (gynécologues-obstétriciens ; Pédiatres ; internes ; sages-femmes ; infirmières)

3. DEROULEMENT DES ACTIONS À MENER

• Menace d'accouchement entre 22SA et 24SA :

- Pas d'entretien systématique entre le pédiatre et la patiente
- présence du pédiatre requise à l'accouchement pour accompagner l'enfant si besoin avec l'obstétricien et la sage-femme afin de ne pas laisser une personne seule dans cette situation.

• Menace d'accouchement entre 24 et 25SA + 6 jours

- Le pédiatre et l'obstétricien s'entretiennent avec les parents pour recueillir leur souhait.
- Le pédiatre et l'obstétricien contactent le CHU pour s'accorder sur la prise en charge de l'enfant
- La prise en charge active de l'enfant sera fonction :
 - * du terme
 - * du poids de l'enfant
 - * de l'état de l'enfant à la naissance

En cas de décision d'absence de transfert au CHU et de naissance, il n'y aura pas de réanimation de l'enfant mais la prise en charge de ce dernier pourra être réévaluée en fonction du poids réel de naissance et de l'état de l'enfant.

La prise en charge de l'enfant se fera en salle de réanimation du nouveau-né. Le Pédiatre sera systématiquement présent avec la sage-femme et l'obstétricien.

Pas de cardiomonitoring pendant le travail avant 26SA car pas d'indication d'extraction foetale envisagée à ce terme.

RESUME

Les soins palliatifs en salle de naissance sont peu fréquents et mal connus dans les maternités de Haute-Normandie. Peu d'études se sont intéressées à la prise en charge effective auprès des nouveau-nés extrêmes prématurés ou ceux diagnostiqués avec une malformation létale en anténatal.

L'objectif principal de l'étude est d'établir un état des lieux des pratiques et procédures de prise en charge palliatives des nouveau-nés en salle de naissance en Haute-Normandie en 2017.

Il s'agit d'une étude descriptive transversale avec une analyse qualitative. Un questionnaire a été envoyé à six professionnels dans chacune des sept maternités de la région de niveau 2 et 3 entre janvier et mars 2017.

Trente quatre professionnels sur quarante deux ont répondu au questionnaire (taux de réponse 80,9%). Les maternités de niveau 2 sont confrontées une fois par an à ces situations de soins palliatifs, celles de niveau 3 trois à quatre fois par an. Deux maternités sur les sept ont un protocole établi pour aider à la prise en charge. Quatre grandes thématiques de difficultés ressortent pour 73,5% des professionnels : l'insuffisance de formation, le manque de disponibilité auprès des parents, la gêne émotionnelle et l'isolement du personnel. Une formation est souhaitée par 94% des soignants interrogés. Les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques sont ciblées à 80% pour réaliser cet enseignement.

La démarche palliative a toute sa place en salle de naissance, bien que rare, elle reste indispensable à maîtriser pour améliorer l'accompagnement du couple et de leur enfant.

MOTS-CLES : salle de naissance, culture palliative, maternités, formation