



**HAL**  
open science

# Influence des circonstances de décès sur l'anxiété et la dépression des parents endeuillés en période néonatale

Chloé Desage

► **To cite this version:**

Chloé Desage. Influence des circonstances de décès sur l'anxiété et la dépression des parents endeuillés en période néonatale. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03103582

**HAL Id: dumas-03103582**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03103582>**

Submitted on 8 Jan 2021

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Chloé DESAGE**

le 20 octobre 2020

TITRE

**Influence des circonstances de décès sur l'anxiété et la dépression  
des parents endeuillés en période néonatale.**

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE

JURY

Président : Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE  
Assesseurs : Madame le Professeur Diane PURPER OUAKIL  
Monsieur le Professeur Nicolas SIRVENT  
Monsieur le Docteur Renaud MESNAGE  
Membre invité : Madame Anne LEMAITRE

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Chloé DESAGE**

le 20 octobre 2020

TITRE

**Influence des circonstances de décès sur l'anxiété et la dépression  
des parents endeuillés en période néonatale.**

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE

JURY

Président : Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE  
Assesseurs : Madame le Professeur Diane PURPER OUAKIL  
Monsieur le Professeur Nicolas SIRVENT  
Monsieur le Docteur Renaud MESNAGE  
Membre invité : Madame Anne LEMAITRE

**PERSONNEL ENSEIGNANT**

**Professeurs Honoraires**

ALLIEU Yves	CALLIS Albert	JAFFIOL Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JANBON Charles	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON François	PAGES Michel
ASTRUC Jacques	CIURANA Albert-Jean	JARRY Daniel	PEGURET Claude
AUSSILLOUX Charles	CLOT Jacques	JOURDAN Jacques	PELLISSIER Jacques
AVEROUS Michel	COSTA Pierre	LAFFARGUE François	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LALLEMANT Jean Gabriel	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LAMARQUE Jean-Louis	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAPEYRIE Henri	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LE QUELLEC Alain	RIEU Daniel
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BALMES Pierre	DUJOLS Pierre	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BANSARD Nicole	DUMAS Robert	LORIOT Jean	SAINT AUBERT Bernard
BAYLET René	DUMAZER Romain	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Hélène
BILLIARD Michel	ECHENNE Bernard	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BLARD Jean-Marie	FABRE Serge	MARY Henri	SEGNARBIEUX François
BLAYAC Jean Pierre	FREREBEAU Philippe	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BLOTMAN Francis	GALIFER René Benoît	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BONNEL François	GODLEWSKI Guilhem	MICHEL François-Bernard	SOLASSOL Claude
BOURGEOIS Jean-Marie	GRASSET Daniel	MION Charles	THEVENET André
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean-Jacques	MION Henri	VIDAL Jacques
BUREAU Jean-Paul	HERTAULT Jean	MIRO Luis	VISIÉ Jean Pierre
BRUNEL Michel	HUMEAU Claude	NAVARRO Maurice	

## Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	MARES Pierre
BLANC François	MAUDELONDE Thierry
BOULENGER Jean-Philipp	MAURY Michèle
BOURREL Gérard	MILLAT Bertrand
BRINGER Jacques	MONNIER Louis
CLAUSTRES Mireille	MOURAD Georges
DAURES Jean-Pierre	PREFAUT Christian
DAUZAT Michel	PUJOL Rémy
DAVY Jean-Marc	RIBSTEIN Jean
DEDET Jean-Pierre	SCHVED Jean-François
ELEDJAM Jean-Jacques	SULTAN Charles
GROLLEAU RAOUX Robe	TOUCHON Jacques
GUERRIER Bernard	UZIEL Alain
GUILLOT Bernard	VOISIN Michel
LANDAIS Paul	ZANCA Michel

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

### PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick	Parasitologie et mycologie
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BONAFE Alain	Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COMBE Bernard	Rhumatologie
COTTALORDA Jérôme	Chirurgie infantile
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel	Médecine d'urgence
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
FRAPIER Jean-Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

HEDON Bernard	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian	Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier	Médecine intensive-réanimation
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LARREY Dominique	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARTY-ANE Charles	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MESSNER Patrick	Cardiologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

**PU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

---

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CAMU William	Neurologie
CANOVAS François	Anatomie
CAPTIER Guillaume	Anatomie
CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérald	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
HAYOT Maurice	Physiologie
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOENIG Michel	Génétique
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PETIT Pierre	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie

TOUITOU Isabelle

Génétique

TRAN Tu-Anh

Pédiatrie

VERNHET Hélène

Radiologie et imagerie médicale

**PU-PH de 2ème classe**

BOURDIN Arnaud

Pneumologie ; addictologie

CANAUD Ludovic

Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)

CAPDEVIELLE Delphine

Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

CLARET Pierre-Géraud

Médecine d'urgence

COLOMBO Pierre-Emmanuel

Cancérologie ; radiothérapie

COSTALAT Vincent

Radiologie et imagerie médicale

CUVILLON Philippe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DAIEN Vincent

Ophtalmologie

DORANDEU Anne

Médecine légale et droit de la santé

FAILLIE Jean-Luc

Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

FUCHS Florent

Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

GABELLE DELOUSTAL Audrey

Neurologie

GAUJOUX Viala Cécile

Rhumatologie

GODREUIL Sylvain

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

GUILLAUME Sébastien

Psychiatrie d'adultes ; addictologie

GUILPAIN Philippe

Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie

GUIU Boris

Radiologie et imagerie médicale

HERLIN Christian

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie

HOUEDE Nadine

Cancérologie ; radiothérapie

JACOT William

Cancérologie ; Radiothérapie

JUNG Boris

Médecine intensive-réanimation

KALFA Nicolas

Chirurgie infantile

KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAURY Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier	Néphrologie
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire

STOEBNER Pierre	Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne	Endocrinologie-diabétologie-nutrition

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES

### 1<sup>re</sup> classe :

---

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

### 2<sup>ème</sup> classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

### 1<sup>re</sup> classe :

LAMBERT Philippe

### 2<sup>ème</sup> classe :

AMOUYAL Michel

## PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

## PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

## Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

### MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie	Biochimie et biologie moléculaire
BOULLE Nathalie	Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère	Génétique
CARRIERE Christian	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GIANSILY-BLAIZOT Muriel	Hématologie ; transfusion
HILLAIRE-BUYS Dominique	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PUJOL Joseph	Anatomie
RICHARD Bruno	Médecine palliative
RISPAIL Philippe	Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### **MCU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

---

BERTRAND Martin	Anatomie
BOUDOUSQ Vincent	Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline	Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline	Hématologie biologique
COSSEE Mireille	Génétique
GIRARDET-BESSIS Anne	Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine	Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier	Médecine et Santé au Travail
MATHIEU Olivier	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MOUZAT Kévin	Biochimie et biologie moléculaire
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANABIERES Catherine	Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
RAVEL Christophe	Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
THEVENIN-RENE Céline	Immunologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### **MCU-PH de 2<sup>ème</sup> classe**

---

CHIRIAC Anca	Immunologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DU THANH Aurélie	Dermato-vénéréologie
GOUZI Farès	Physiologie

HERRERO Astrid	Chirurgie viscérale et digestive
JEZIORSKI Éric	Pédiatrie
KUSTER Nils	Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
PANTEL Alix	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques

### **Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale**

#### **MCU-MG de 1<sup>re</sup> classe**

COSTA David

#### **MCU-MG de 2<sup>ème</sup> class**

FOLCO-LOGNOS Béatric

OUDE ENGBERINK Agnès

### **Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale**

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

## Praticiens Hospitaliers Universitaires

BARATEAU Lucie	Physiologie
BASTIDE Sophie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DAIEN Claire	Rhumatologie
GATINOIS Vincent	Histologie, embryologie et cytogénétique
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
LATTUCA Benoit	Cardiologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUICHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

*« Moins aura vécu celui qui vient de mourir,  
plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil. »*

Aristote, philosophe grec (384-322 av. J.-C.)

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>2</b>
<b>MATERIEL ET METHODES .....</b>	<b>4</b>
2.1 DESCRIPTION DU DEPARTEMENT .....	4
2.2 CRITERES D'INCLUSION .....	4
2.3 CRITERES DE NON-INCLUSION.....	4
2.4 POPULATION ETUDIEE.....	5
2.5 RECUEIL DES DONNEES .....	5
2.6 LES DIFFERENTES ETAPES .....	6
2.6.1 <i>Les réunions</i> .....	6
2.6.2 <i>Les décès</i> .....	6
2.6.3 <i>Les entretiens à 3 mois</i> .....	6
2.6.4 <i>Les questionnaires HADS</i> .....	7
2.7 CONFIDENTIALITE ET ASPECTS ETHIQUES .....	8
2.8 ANALYSE STATISTIQUE.....	8
<b>RESULTATS.....</b>	<b>9</b>
3.1 DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON .....	9
3.2 DESCRIPTION DE LA REUNION .....	10
3.3 DESCRIPTION DES DECES .....	12
3.4 CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL.....	13
3.5 COMPARAISON EN FONCTION DU GENRE.....	14
3.6 ASSOCIATION STATISTIQUE .....	15
3.6.1 <i>Analyse univariée</i> .....	15
3.6.2 <i>Analyse multivariée</i> .....	15
3.7 CRITERES DE JUGEMENT SECONDAIRES .....	16
3.7.1 <i>Évaluation par la psychologue référente</i> .....	16
3.7.2 <i>Évaluation par l'équipe soignante</i> .....	16
3.7.3 <i>Vécu parental</i> .....	17
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>19</b>
4.1 INFLUENCE DES CIRCONSTANCES DE DECES.....	19
4.2 ÉVALUATION DES PRATIQUES .....	21
4.2.1 <i>Les réunions pluridisciplinaires</i> .....	21
4.2.2 <i>Les modalités de fin de vie des nouveau-nés</i> .....	22
4.2.3 <i>Les entretiens médico-psychologiques à 3 mois</i> .....	23
4.3 LES LIMITES .....	25
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>26</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>27</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>31</b>
<b>SERMENT .....</b>	<b>53</b>

# INTRODUCTION

Pour l'être humain, la perte d'un proche constitue un des évènements les plus traumatisants de sa vie. Le deuil est défini comme un trouble de l'adaptation dans le DSM-5 (Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux publié en 2013). Il peut être source d'angoisse, de manifestations dépressives ou d'autres troubles psychiatriques (1–3), avec un risque accru d'hospitalisation (4). Les pathologies somatiques sont également plus fréquentes (5). Le décès d'un proche représente ainsi une authentique cause de surmortalité (6).

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme pouvant influencer le processus physiologique du deuil (7). Parmi les facteurs individuels, la stabilité émotionnelle, les croyances religieuses et l'estime de soi apparaissent au premier plan (8). Sur le plan interpersonnel, la disponibilité d'un support social et le partage émotionnel avec le partenaire, la famille ou les amis sont fondamentaux (9,10). Le facteur conjoncturel le plus important semble représenté par le caractère subit ou anticipé du décès (11). Dans une étude américaine menée en unités de soins intensifs pédiatriques, le décès de cause traumatique constituait un des principaux facteurs de risque de deuil compliqué (12).

Ces dernières années, de nombreuses études ont été menées pour mieux appréhender comment les familles d'un adulte hospitalisé en réanimation pouvaient vivre la période d'hospitalisation et la fin de vie de leur proche (13). Pour les parents dont l'enfant est décédé en réanimation, on dispose de très peu d'informations similaires, en particulier en France.

Selon une étude japonaise, la prévalence des troubles psychiatriques chez l'un des parents est majeure 3 mois après la perte de leur enfant (14). Cette étude montre une dépression réactionnelle majeure chez 69% des parents, des attaques de panique (10%), des phobies sociales (9%) et une anxiété majeure (11%). La durée des troubles est prolongée et, 3 ans après le décès, les 4 symptômes sus cités sont toujours constatés chez, respectivement, 5%, 3%, 4% et 5% des parents. Les études menées plus spécifiquement en période néonatale indiquent que la perte d'un nouveau-né, qu'il soit à terme ou prématuré, correspond à une situation extrêmement douloureuse pour les parents (15). En particulier dans les pays développés, où la mortalité périnatale a diminué drastiquement depuis le début du 20<sup>ème</sup> siècle, le décès néonatal suscite chez les parents de vifs sentiments de culpabilité et de colère. Si certains ont les ressources psychologiques leur permettant de faire face à la perte de leur nouveau-né, une détresse parentale prolongée est observée dans plus d'un tiers des cas, s'exprimant notamment chez les mères à l'occasion de la naissance ultérieure d'un enfant en bonne santé (16,17). Malgré l'empathie des équipes soignantes, les parents

ressentent encore très souvent un sentiment de solitude et d'isolement au moment de la perte de leur enfant (18).

Un travail rétrospectif mené au cours de la période 2003-2007 dans le service de Pédiatrie Néonatale et Réanimations du CHRU de Montpellier indique que plus de la moitié des décès survenant en néonatalogie étaient consécutifs à une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA). L'avis parental était largement recueilli concernant la mise en œuvre, la poursuite ou le retrait des traitements actifs et une augmentation progressive de la fréquence d'évocation spontanée par les parents de ces LATA a été constatée, reflétant une volonté très claire que tout soit fait pour que leur enfant ait le droit à mourir dignement (19,20).

La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, a en effet donné un cadre légal aux droits des patients en fin de vie et de leurs familles dans notre pays. Les principales dispositions de cette loi sont l'interdiction d'euthanasie, l'interdiction de l'obstination déraisonnable et l'autorisation de soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie. L'article 9 mentionne la possibilité par le médecin de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou disproportionné après avoir respecté une procédure collégiale et consulté la famille. La décision, motivée, doit être inscrite dans le dossier médical (21). De nouvelles recommandations parues en 2016 reprennent ces principes et en précisent certains points (22):

- Chaque traitement doit être donné dans l'intérêt de l'enfant en fonction de l'analyse de sa qualité de vie future et non de la "quantité de vie" seule au détriment de la qualité de vie.
- Le processus décisionnel se divise en trois phases : le recueil de l'avis des parents dans l'intérêt de l'enfant, la décision médicale elle-même avec sa responsabilité et l'implication des parents dans la décision.

Davantage d'investigations sur le vécu et le ressenti des parents après le décès de leur enfant en période néonatale sont en effet nécessaires pour mieux comprendre les émotions qu'éprouvent les parents après une telle épreuve. Une meilleure connaissance de leur perception de cette période est en effet indispensable pour améliorer les pratiques en termes d'information, d'accompagnement et de suivi à proposer aux familles endeuillées.

L'objectif principal de cette étude vise à déterminer si les circonstances de décès, c'est à dire malgré une prise en charge maximale ou après une décision de LATA, ont une influence sur l'anxiété et la dépression parentales à 5 mois et à 15 mois du décès du nouveau-né.

Les objectifs secondaires s'attachent à la description des modalités de fin de vie des enfants dans le département de Pédiatrie Néonatale et Réanimations et à l'analyse des autres facteurs de vulnérabilité parentale liés aux risques d'anxiété et dépression.

## MATERIEL ET METHODES

Cette étude prospective comparative non randomisée a été menée dans le département de Pédiatrie Néonatale et Réanimations du CHRU de Montpellier sur une période de 7 ans. Le recrutement a duré 5 ans entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2015 et une période 24 mois, jusque fin 2017, a été nécessaire pour le recueil des questionnaires à 15 mois. Ce projet de recherche s'intègre dans les soins courants car il ne concerne aucun médicament et est relatif à des actes réalisés de manière habituelle.

### 2.1 Description du département

Le département de Pédiatrie Néonatale et Réanimations est composé de 71 lits : 8 lits de réanimation pédiatrique, 14 lits de réanimation néonatale (niveau 3), 18 lits de soins intensifs néonataux (niveau 2b), 21 lits de néonatalogie (niveau 2a), dont 6 situés en maternité (unité de soins en berceaux en maternité dits « kangourous »), 2 lits d'enregistrement cardio-respiratoire et 8 lits d'hospitalisation à domicile néonatale et pédiatrique. Il accueille environ 1000 nouveau-nés par an dont environ 600 nés prématurés (250 d'entre eux naissent avant 33 semaines d'aménorrhées et 80 avant 28 semaines d'aménorrhées).

### 2.2 Critères d'inclusion

Étaient inclus les parents dont le nouveau-né était décédé dans le service de Pédiatrie Néonatale et Réanimations de l'Hôpital Arnaud de Villeneuve pendant la période de l'étude. Les parents devaient être affiliés ou bénéficiaires d'un régime de sécurité sociale et devaient avoir signé le document de non-opposition.

### 2.3 Critères de non-inclusion

Étaient exclus les parents dont l'enfant était âgé, au moment de l'admission, de plus de 28 jours et/ou de plus de 45 semaines d'âge gestationnel corrigé s'il s'agissait d'un nouveau-né prématuré.

En cas de refus de participation de l'un ou l'autre des parents ou si les parents ne savaient pas lire le français, le sujet n'était pas inclus dans l'étude.

Une sortie de l'étude était possible en cas de souhait de retrait de l'étude exprimé par l'un ou l'autre des parents.

## 2.4 Population étudiée

Ce travail a été mené à partir d'une cohorte prospective de 210 enfants. 113 nouveau-nés étaient sélectionnés car ils avaient fait l'objet d'une réunion éthique multidisciplinaire. Parmi eux, 82 sont décédés et 31 sont sortis vivants du service. Les 97 enfants restants ont été sélectionnés car décédés dans le département pendant la période de l'étude (Figure 1).

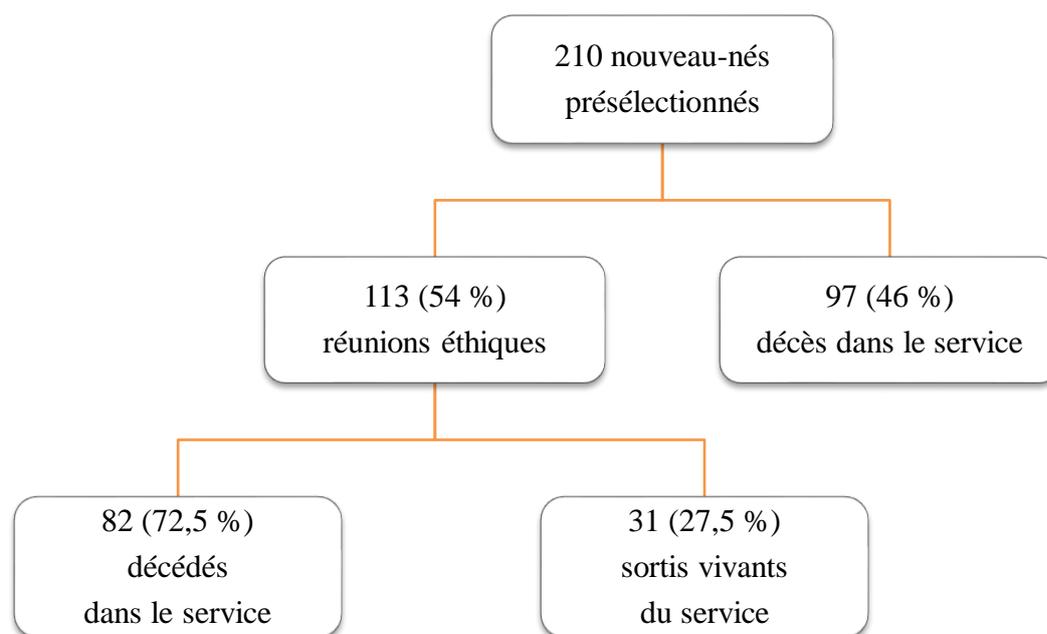


Figure 1 – Présélection des nouveau-nés

## 2.5 Recueil des données

Le recueil et la saisie des données cliniques ont été effectués grâce à un cahier d'observation (voir Annexe) rempli aux différentes étapes :

- Par les co-investigateurs et collaborateurs, médecin et psychologue référents de l'enfant, ainsi que par l'équipe associée lors de la réunion éthique multidisciplinaire ;
- Par l'investigateur coordonnateur et la psychologue lors de l'entretien médico-psychologique conjoint, 3 mois après le décès de l'enfant, et à la réception des auto-questionnaires d'anxiété et dépression.

## 2.6 Les différentes étapes

### 2.6.1 Les réunions

Les réunions multidisciplinaires étaient envisagées quand la situation médicale de l'enfant soulevait des questions éthiques, le plus souvent lorsque les soins pouvaient apparaître comme un acharnement déraisonnable au vu de l'espérance ou de la qualité de vie attendue.

Dès lors qu'il y avait une réunion, les informations suivantes étaient recueillies : les caractéristiques somatiques principales de l'enfant, les intervenants, la durée de la réunion, l'évaluation psycho-sociale de la famille réalisée par la psychologue référente, l'information parentale, le recueil de leur avis, les décisions prises à l'issue de la réunion, leurs modalités et la transmission à la famille.

### 2.6.2 Les décès

Les circonstances du décès étaient recueillies pour chaque enfant, permettant de constituer 2 groupes :

- Décès suite à une décision de limitation et arrêt des thérapeutiques actives,
- Décès malgré une prise en charge maximale.

Si cas échéant, les modalités pratiques de mise en œuvre des décisions de LATA étaient recensées. Une attention particulière a été portée sur la présence parentale et la mise au bras au moment du décès. Une évaluation de ce moment de fin de vie a été réalisée par l'équipe soignante.

### 2.6.3 Les entretiens à 3 mois

Un entretien médico-psychologique conjoint avec le chef de service et la psychologue référente de la famille était systématiquement proposé à 3 mois du décès. Lors de cet entretien sont abordés le vécu de l'hospitalisation, le ressenti des parents vis à vis de la réunion multidisciplinaire et les conditions du décès. Un temps était laissé aux familles pour s'exprimer et poser les questions relatives à la pathologie médicale qui seraient restées sans réponse. L'entretien comportait ensuite une partie semi-structurée où la psychologue engageait le dialogue autour du vécu du décès et de la réorganisation familiale suite au décès, en particulier le réinvestissement social et professionnel. La recherche de signes d'anxiété ou de dépression faisait l'objet d'une attention particulière. S'ils étaient patents, il était proposé aux parents soit un nouveau rendez-vous avec la psychologue du service, soit un suivi médico-psychologique de proximité.

A la fin de l'entretien, il était proposé aux parents de participer à l'étude en remplissant le questionnaire *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) à 5 mois et à 15 mois après le décès.

L'inclusion a été réalisée après réception du document de non-opposition signé, remis au moment de cet entretien.

#### 2.6.4 Les questionnaires HADS

Le critère de jugement principal est le niveau d'anxiété et dépression parentale évalué par l'auto-questionnaire HADS. Cet outil de dépistage est rapide et facile d'utilisation. Il a été validé dans plusieurs langues, dont la langue française, et a été utilisé dans le cadre de pathologies diverses, somatiques ou psychiatriques (23–28). Il comporte 14 questions, cotées chacune de 0 à 3, évaluant les émotions de la semaine précédente. Sept questions dépistent l'anxiété, donnant un sous score compris entre 0 et 21, et 7 questions dépistent la dépression, donnant aussi un sous score compris entre 0 et 21. Le score global est compris entre 0 et 42. La durée de passation du questionnaire est de 2 à 6 minutes. L'acceptabilité de ce score par les patients est excellente, d'au moins 95% selon une revue de la littérature riche de plus de 200 articles ayant inclus approximativement 35 000 personnes (29). Dans une autre revue de la littérature, Bjelland et al. confirment la validité de structure de cette échelle bidimensionnelle, pour le dépistage de l'anxiété et de la dépression en population générale ou en population clinique affectée d'une pathologie somatique ou psychiatrique (30). Une valeur seuil pour chaque sous-échelle de 8 est associée à une sensibilité et une spécificité proches de 0.8 et permet de définir une anxiété ou dépression possible. La valeur seuil retenue pour le score global est de 13. Elle permet de définir un trouble de l'adaptation au décès et/ou une dépression mineure. De plus, cette échelle offre des corrélations satisfaisantes avec d'autres stratégies de dépistage beaucoup plus longues à instruire, comme le General Health Questionnaire (GHQ), ainsi qu'avec d'autres auto-évaluations spécifiques de l'anxiété ou de la dépression. Lowe et al. ont confronté le HADS avec le "gold standard", c'est-à-dire l'évaluation par un psychiatre à partir de l'entretien clinique structuré du DSM IV, chez 501 patients. Cette étude conforte la valeur du HADS en tant qu'outil de dépistage des symptômes anxio-dépressifs et confirme l'intérêt d'une valeur seuil  $\geq 8$  (31).

Répondre à cet auto-questionnaire pouvait soulever certaines inquiétudes ou fragilités. C'est pourquoi il était envisagé une disponibilité spécifique, par une consultation classique ou téléphonique, à la réception des auto-questionnaires 5 et 15 mois après le décès de l'enfant. Ce dispositif permettait aussi de juger s'il convenait de renforcer le suivi de proximité, selon les modalités qui convenaient le mieux aux parents.

De plus, la vulnérabilité spécifique de la mère et du père sera étudiée par un questionnaire distinct pour chacun des deux parents, compte tenu des différences psychodynamiques observées entre les deux parents après un décès périnatal (32).

## 2.7 Confidentialité et aspects éthiques

L'investigateur et toutes les personnes amenées à suivre le déroulement de l'essai, se sont engagés à garantir la confidentialité de l'ensemble des informations portant sur le projet. Les données, recueillies sous le couvert de l'anonymat, ont été traitées de façon standardisée et informatisée.

La recherche a été conduite dans le respect de la réglementation française en vigueur, notamment les dispositions relatives à la recherche biomédicale, la loi de santé publique n°2004-806 du 9 août 2004, la loi Informatique et Libertés et la déclaration d'Helsinki.

Les modalités de ce protocole ont été soumises à autorisation d'un Comité de Protection des Personnes (CPP), qui a pour mission de vérifier la pertinence scientifique de l'essai et les conditions requises pour la protection et le respect des droits des patients. Le CPP Sud Méditerranée IV a rendu un avis favorable le 12/04/2011 (2011-A00136-35).

## 2.8 Analyse statistique

Le calcul du nombre de sujets nécessaires a été établi en se basant sur les constats suivants :

- 50% des décès néonataux s'inscrivent dans le cadre d'une décision de LATA (19,20) ;
- 50% de symptômes anxieux ou dépressifs parentaux sont retrouvés à 2 mois du décès (33).

En conséquence, il était nécessaire d'inclure environ 110 couples par groupe, parents d'enfants décédés dans le cadre d'une LATA et parents d'enfants décédés malgré des soins médicaux maximaux, pour mettre en évidence une différence de 20% entre les groupes pour l'incidence des symptômes anxieux ou dépressifs (incidence réduite à 30% au total). Ce calcul a été effectué en prenant un risque alpha à 0.05 et une puissance à 80%.

Une description globale de l'échantillon a été réalisée en donnant les fréquences et les pourcentages des différentes catégories pour les variables qualitatives. Les distributions des variables quantitatives n'étant pas toujours gaussiennes, la description de ces variables a été faite à l'aide de la moyenne et de la déviation standard mais aussi de la médiane et des valeurs minimales et maximales.

La comparaison entre les groupes a été réalisée pour les variables qualitatives à l'aide d'un test du  $\chi^2$  et lorsque les conditions de validité du  $\chi^2$  n'étaient pas respectées, celui-ci a été remplacé par le test exact de Fisher. Pour les variables quantitatives, la comparaison a été réalisée à l'aide des tests de comparaison de moyennes Student ou Wilcoxon (Mann-Whitney) en fonction de la distribution.

Une analyse multivariée a été réalisée, en utilisant la régression logistique non conditionnelle, afin de mettre en évidence l'influence respective propre de chaque co-variable sur le critère de jugement étudié selon la procédure suivante : les variables associées au critère de jugement lors de l'analyse

univariée ont été introduites dans le modèle sous forme dichotomique. Le modèle a été construit par une procédure pas à pas descendante, basée sur le test du rapport de vraisemblance (seuils d'entrée et de sortie = 0.20). Les odds-ratios ajustés et leurs intervalles de confiance à 95% ont été calculés.

Le seuil de significativité a été fixé à 5% pour tous les tests utilisés.

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SAS University Edition.

## RESULTATS

### 3.1 Description de l'échantillon

Au total, 179 enfants sont décédés dans le service entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2015 (Figure 2). 115 (64%) sont décédés à la suite d'une décision de LATA et 64 (36%) malgré une prise en charge maximale. Parmi les décès après décision de LATA, une réunion éthique avait eu lieu au préalable pour 80 enfants soit près de 70 % des cas. Dans les 30% des cas restants, il s'agissait d'une décision de LATA dite informelle (c'est-à-dire sans réunion).

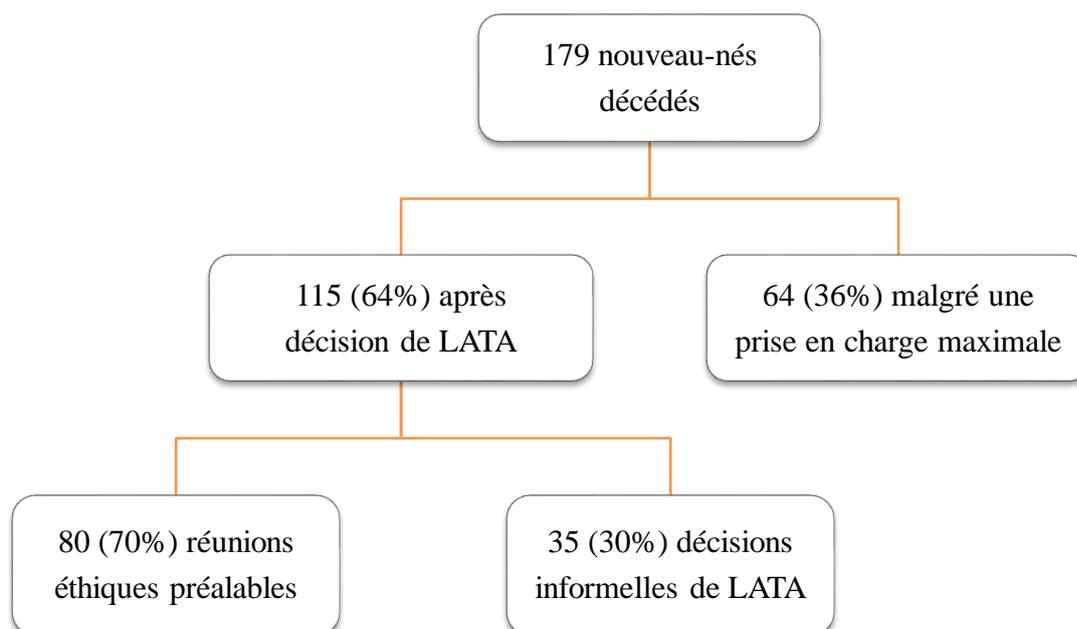


Figure 2 - Circonstances de décès

Les 2 groupes « décès après décision de LATA » et « décès malgré une prise en charge maximale » avaient des caractéristiques épidémiologiques comparables hormis l'âge au moment du décès (Tableau 1).

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=64)</b>	<b>p</b>
Age de la mère	30 (26-35)	30 (26-34)	0.774
Age du père	31 (27-40)	ND	-
Parents séparés	5 (5%)	2 (5%)	0.540
Gestité	2 (1-4)	2 (1-3)	0.436
Parité	2 (1-3)	2 (1-3)	0.649
Grossesse gémellaire	19 (17%)	13 (20%)	0.546
Antécédent d'infertilité	16 (14%)	11 (17%)	0.665
Antécédent de deuil périnatal	17 (15%)	13 (20%)	0.407
Entretien anténatal	60 (59%)	37 (71%)	0.159
Age gestationnel (SA)	32 (25-38)	29 (26-35)	0.269
Poids de naissance (g)	1624 (790-2890)	1200 (760-2480)	0.295
Apgar à 5 min	7 (4-9)	6 (2-8)	0.164
Sexe masculin	64 (56%)	40 (63%)	0.430
RCIU *	27 (23%)	15 (23%)	1.000
Syndrome polymalformatif	24 (21%)	10 (16%)	0.432
Accouchement compliqué **	64 (56%)	40 (63%)	0.432
Age au moment du décès (j)	12 (8-142)	3 (1-140)	0,018

*Les résultats sont exprimés en effectif (%) ou en médiane (p25-p75)*

*\* RCIU : poids de naissance < ou = -2 DS selon Usher et Mac Lean*

*\*\* Accouchement compliqué : manœuvres obstétricales, césarienne urgente pendant le travail, intubation ou réanimation maternelle*

Tableau 1 - Comparabilité des groupes

### 3.2 Description de la réunion

Le tableau 2a résume les motifs de programmation de la réunion multidisciplinaire. Le tableau 2b reprend la composition des réunions éthiques en personnel médical et paramédical. La décision finale prise au cours de la réunion multidisciplinaire est notifiée dans le tableau 2c. La durée médiane de la réunion éthique multidisciplinaire était de 60 minutes (45-70 min), avec des extrêmes de 15 minutes à deux heures.

Les parents ont été informés de la décision médicale à l'issue de la réunion dans 91% des cas. Dans les 9% des cas restants, les données sont manquantes concernant l'information donnée aux parents.

<b>Motif de la réunion</b>	<b>Effectifs</b>
Pronostic de mauvaise qualité de vie future en cas de survie	96 (85%)
Impression de traitements disproportionnés	37 (33%)
Traitements devenus inefficaces pour la survie de l'enfant	2 (19.5%)

*NB : certaines réunions ont été motivées par plusieurs motifs.*

Tableau 2a - Motifs de programmation de la réunion éthique multidisciplinaire

<b>Médecins de l'unité*</b>	6 (5-7)
- Seniors référents, s'occupant habituellement de l'enfant *	2 (1-2)
- Seniors ne s'occupant pas habituellement de l'enfant *	3 (2-5)
- Internes *	1 (0-2)
<b>Médecins consultants extérieurs*</b>	2 (1-3)
- Présence d'un médecin de soins palliatifs	69 (62%)
- Présence d'un chirurgien	20 (17%)
- Présence d'un radiologue	17 (15%)
- Présence d'un généticien	14 (12%)
- Présence d'un neuropédiatre	12 (11%)
- Présence d'un électro physiologiste	12 (11%)
- Présence d'un médecin traitant	1 (1%)
<b>Personnel paramédical</b>	
- Présence d'une infirmière	104 (93%)
- Présence d'une psychologue	86 (78%)
- Présence d'une cadre de santé	53 (48%)
- Présence d'une auxiliaire	7 (6%)

*Les données indiquées \* sont des variables quantitatives exprimées en médiane (p25-p75), les autres sont exprimées en effectif (%).*

Tableau 2b - Composition des réunions éthiques (n=113)

<b>Décision</b>	<b>Effectifs</b>
Décision de limitation des thérapeutiques actives	76 (67%)
Décision de retrait des thérapeutiques actives	37 (33%)
Décision de poursuite des thérapeutiques actives	22 (19.5%)

*NB : certaines décisions impliquent à la fois des limitations et des arrêts de thérapeutiques.*

Tableau 2c - Décision finale prise au cours de la réunion multidisciplinaire

Le médecin référent pouvait à la suite de la réunion donner son sentiment vis-à-vis de l'accord parental. L'accord des parents était explicite dans plus de la moitié des cas (60 soit 53 % des parents). Il paraissait implicite dans 23 situations soit 20 % et 10 couples ne semblaient pas en accord avec la décision (9 %). L'information est manquante pour 20 couples soit 18 % des parents.

### 3.3 Description des décès

Les affections neurologiques et les anomalies congénitales représentent près des ¾ des décès après une décision de LATA tandis que les motifs de décès malgré une prise en charge maximale se répartissent principalement entre les défaillances multiviscérales, les défaillances respiratoires et les infections (Tableau 3).

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=64)</b>
Affections neurologiques (HIV 4, EAI...)	63 (54.8%)	0
Anomalies congénitales (Syndromes malformatifs, cardiopathies, hernies diaphragmatiques...)	28 (24.3%)	2 (3.1%)
Défaillances respiratoires	0	20 (31.3%)
Infections	0	13 (20.3%)
Affections digestives (ECUN, insuffisance hépatique...)	11 (9.6%)	7 (10.9%)
Prématurité extrême / Défaillance multiviscérale	13 (11.3%)	22 (34.4%)

*Les données indiquées sont exprimées en effectif (%)*

Tableau 3 - Causes de décès néonataux (n=179)

Parmi les décès survenant après une décision de LATA, les limitations portaient dans 99 situations sur le massage cardiaque externe (86%), 67 fois sur l'utilisation d'amines (58%) et 28 fois sur l'intubation (24%). 29 limitations concernaient le recours à une chirurgie (25%) et 18 le recours à une épuration extra-rénale (15.5%). Dans 52 situations, l'enfant a été extubé (45%). Les amines ont été arrêtées dans 19 situations (16.5%), les antibiotiques dans 15 situations (13%) et l'alimentation à 6 reprises (5%).

Une attention particulière était portée au moment de fin de vie et notamment à la présence de l'entourage (Tableau 4). 157 (88%) des nouveau-nés sont décédés en présence d'au moins un de leurs deux parents et 123 (69%) en présence de leurs deux parents. Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes concernant la présence de la famille et des proches au moment du décès. La fratrie était rarement présente. Le taux de décès dans les bras du père était

significativement plus élevé dans le groupe « décès après décision de LATA » comparativement à ceux décédés malgré une prise en charge maximale (16% vs 3%,  $p=0.011$ ).

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=64)</b>	<b>p</b>
Présence de la mère	100 (87%)	52 (81%)	0.272
Présence du père	83 (72%)	45 (70%)	0.731
Présence de la fratrie	2 (1.7%)	1 (1.6%)	1.000
Autres situations *	15 (13%)	9 (14%)	0.823
Absence d'entourage	5 (4.3%)	7 (11%)	0.119
Décès dans bras de la mère	74 (65%)	43 (67%)	0.869
Décès dans les bras du père	18 (16%)	2 (3%)	0.011
Autres situations *	11 (9.6%)	5 (7.8%)	0.790

\* *Autres membres de la famille ou membre de l'équipe soignante*

Tableau 4 – Circonstances du décès

### 3.4 Critère de jugement principal

Sur les 179 parents endeuillés, 109 (61%) se sont présentés à l'entretien médico-psychologique des 3 mois (Figure 3). Parmi eux, 68 (62%) avaient perdu un enfant postérieurement à une décision de LATA et 41 (38%) malgré une prise en charge maximale.

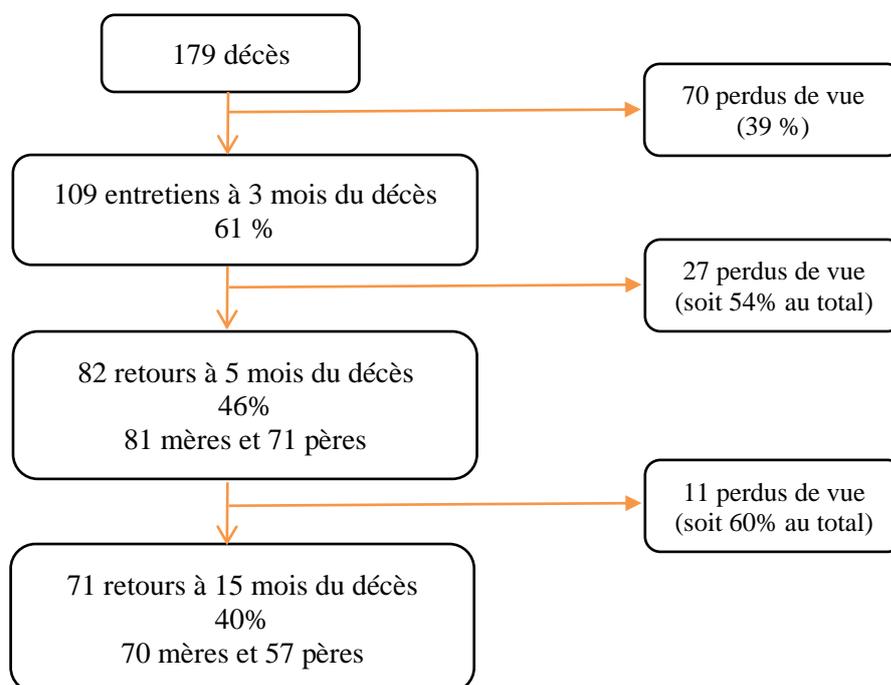


Figure 3 - Taux de participation parentale à l'étude

On ne relève pas d'association entre les circonstances de décès et les scores d'anxiété parentale à 5 mois et 15 mois du décès (Tableau 5). Il n'a pas été trouvé de lien probant entre les circonstances de décès et les scores de dépression maternelle à 5 mois et 15 mois (Tableau 6). Le taux de dépression paternelle à 5 mois était significativement plus élevé dans le groupe « décès malgré prise en charge maximale » (29% vs 59%,  $p = 0.015$ ). Le taux de dépression à 5 mois d'au moins un des deux parents était également significativement plus élevé dans le groupe « décès malgré la prise en charge maximale » (42% vs 66%,  $p = 0.044$ ). Ces différences n'ont pas été retrouvées à 15 mois.

		<b>Décès après décision de LATA</b>	<b>Décès malgré prise en charge maximale</b>	<b>p</b>
<i>5 mois</i>	Mères (n=81)	32 (64%)	23 (74%)	0.463
	Pères (n=71)	19 (45%)	17 (59%)	0.336
	Parent(s) (n=82)	35 (70%)	25 (78%)	0.862
<i>15 mois</i>	Mères (n=70)	24 (53%)	13 (52%)	1.000
	Pères (n=57)	9 (26%)	10 (43%)	0.253
	Parent(s) (n=71)	27 (60%)	18 (69%)	0.844

Tableau 5 - Comparaison des taux d'anxiété parentale selon les circonstances de décès

		<b>Décès après décision de LATA</b>	<b>Décès malgré prise en charge maximale</b>	<b>p</b>
<i>5 mois</i>	Mères (n=81)	17 (34%)	15 (48%)	0.245
	Pères (n=71)	12 (29%)	17 (59%)	0.015
	Parent(s) (n=82)	21 (42%)	21 (66%)	0.044
<i>15 mois</i>	Mères (n=70)	10 (22%)	4 (16%)	0.756
	Pères (n=57)	10 (29%)	6 (26%)	1.000
	Parent(s) (n=71)	14 (31%)	8 (31%)	1.000

Tableau 6 - Comparaison des taux de dépression parentale selon les circonstances de décès

### 3.5 Comparaison en fonction du genre

A 5 mois, les taux d'anxiété étaient plus élevés chez les mères que chez les pères (69% vs 49%,  $p = 0.006$ ) et à 15 mois aussi (54% vs 33%,  $p = 0.004$ ) (Tableau 7). Les taux de dépression des mères et des pères étaient comparables à 5 mois (31 (38%) vs 28 (39%)  $p = 1$ ) ainsi qu'à 15 mois (13 (18,5%) vs 14 (24,5%)  $p = 0.385$ ). Les taux de scores globaux évocateurs d'un trouble de l'adaptation au décès et/ou d'une dépression mineure étaient comparables chez les mères et les pères à 5 mois (52 (64%) vs 41 (58%)  $p = 0.468$ ) et à 15 mois (31 (44%) vs 22 (38,5%)  $p = 0.472$ ).

	Mères	Pères	p
Score d'anxiété $\geq 8$ à 5 mois	56 (69%)	35 (49%)	0.006
Score d'anxiété $\geq 8$ à 15 mois	38 (54%)	19 (33%)	0.004
Score de dépression $\geq 8$ à 5 mois	31 (38%)	28 (39%)	1
Score de dépression $\geq 8$ à 15 mois	13 (18.5%)	14 (24.5%)	0.385
Score global $\geq 13$ à 5 mois	52 (64%)	41 (58%)	0.468
Score global $\geq 13$ à 15 mois	31 (44%)	22 (38.5%)	0.472

Tableau 7- Comparaison des scores HADS entre mères et pères 5 mois et 15 mois après le décès

## 3.6 Association statistique

### 3.6.1 Analyse univariée

Chez les mères, l'anxiété à 5 mois était associée à un antécédent d'accouchement compliqué ( $p = 0.010$ ). La primiparité était associée aux scores HADS à risque d'anxiété maternelle à 5 mois ( $p = 0.008$ ) et à 15 mois ( $p = 0.030$ ). L'anxiété maternelle à 15 mois était associée à un antécédent d'anxiété à 5 mois ( $p = 0.018$ ) et avec un score HADS à risque de dépression à 15 mois ( $p = 0.045$ ). La dépression à 15 mois était associée à un antécédent de dépression à 5 mois chez la mère ( $p = 0.002$ ) et chez le père ( $p = 0.032$ ), un score HADS à risque d'anxiété maternelle à 15 mois ( $p = 0.045$ ) et un antécédent de deuil périnatal ( $p = 0.029$ ).

Chez les pères, l'anxiété à 15 mois était associée à un antécédent d'anxiété à 5 mois ( $p = 0.017$ ) et avec un score HADS à risque de dépression chez leurs compagnes à 5 mois ( $p = 0.006$ ). La dépression à 15 mois était associée à un antécédent de dépression à 5 mois ( $p = 0.007$ ).

En l'absence de facteurs associés en univarié avec les scores d'anxiété paternelle à 5 mois et les scores de dépression maternelle et paternelle à 5 mois, nous n'avons pas réalisé d'analyse supplémentaire pour ces items.

### 3.6.2 Analyse multivariée

L'analyse multivariée, par modèle de régression logistique, confirme l'influence indépendante de l'antécédent d'accouchement compliqué sur le risque d'anxiété maternelle à 5 mois (OR 3.46 [IC95% : 1.22 – 9.76]  $p = 0.018$ ).

Deux facteurs se révèlent associés au risque de dépression maternelle à 15 mois : la primiparité (OR 7.37 [IC95% : 1.27 – 42.88]  $p = 0.026$ ) et un score HADS à risque de dépression chez le père à 5 mois (OR 20.27 [IC95% : 3.16 – 130.09]  $p = 0.001$ ).

L'accord parental avec la décision, prise lors de la réunion multidisciplinaire, a pu être colligé pour les 47 parents d'enfants décédés à la suite d'une LATA présents à l'entretien des 3 mois. Parmi eux, 32 (68%) étaient explicitement d'accord avec la décision médicale et 15 (32%) l'étaient implicitement ou ne l'étaient pas. La variable « absence d'accord explicite » ne semble pas influencer, ni en univarié ni en multivarié, les scores HADS à risque d'anxiété ou de dépression.

### 3.7 Critères de jugement secondaires

#### 3.7.1 Évaluation par la psychologue référente

L'évaluation de l'environnement familial par la psychologue référente au moment de la réunion ne souligne pas de différence significative entre les 2 groupes (Tableau 9).

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré dec maximale (n=64)</b>	<b>p</b>
Bonne expression/compréhension du français	81 (89%)	39 (91%)	1.000
Bonne communication au sein du couple	69 (92%)	30 (86%)	0.323
Relation de confiance avec l'équipe	86 (96%)	39 (93%)	0.679
Soutien par l'entourage	72 (86%)	32 (86%)	1.000
Vulnérabilité sociale des parents	29 (32%)	12 (28%)	0.690
Vulnérabilité familiale des parents	30 (35%)	12 (31%)	0.686
Vulnérabilité psychologique de la mère	32 (39%)	12 (32%)	0.546
Vulnérabilité psychologique du père	10 (16%)	6 (18%)	0.779

Tableau 9 - Évaluation de l'environnement familial par la psychologue

#### 3.7.2 Évaluation par l'équipe soignante

L'évaluation du moment de fin de vie par les équipes de soins montre des différences significatives entre les 2 groupes (Tableaux 10 et 11). L'évaluation de la gestion de la douleur et du confort est comparable entre nos 2 groupes. Les puéricultrices et puériculteurs présents auprès de l'enfant ont estimé qu'il était mieux entouré par sa famille et ses proches lors d'un décès après une décision de LATA (85% vs 70%,  $p = 0.020$ ). Un soutien psychologique était plus fréquemment proposé en cas de situation de LATA selon l'évaluation du médecin (77% vs 61%,  $p = 0.024$ ). Un soutien spirituel était plus fréquemment proposé en cas de situation de LATA, de manière significative (par la puéricultrice ou puériculteur : 68% vs 47%,  $p = 0.007$  et par le médecin : 64% vs 36%,  $p < 0.001$ ).

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=64)</b>	<b>p</b>
Contrôle bon à excellent de la douleur	108 (94%)	58 (91 %)	0.549
Qualité bonne à excellente du confort	107 (93%)	56 (87.5%)	0.274
Entourage	98 (85%)	45 (70%)	0.020
Qualité du soutien et de l'accompagnement de la famille	100 (87%)	52 (81%)	0.383
Proposition d'aide psychologique	77 (67%)	39 (61%)	0.420
Proposition de soutien spirituel	78 (68%)	30 (47%)	0.007

Tableau 10 - Évaluation du moment de fin de vie par la puéricultrice ou le puériculteur.

	<b>Décès après décision de LATA (n=115)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=64)</b>	<b>p</b>
Contrôle bon à excellent de la douleur	108 (94%)	62 (97%)	0.493
Qualité bonne à excellente du confort	107 (93%)	59 (92%)	1.000
Entourage	97 (84%)	50 (78%)	0.314
Qualité du soutien et de l'accompagnement de la famille	104 (90%)	50 (78%)	0.041
Proposition d'aide psychologique	89 (77%)	39 (61%)	0.024
Proposition de soutien spirituel	74 (64%)	23 (36%)	<0.01

Tableau 11 - Évaluation du moment de fin de vie par le médecin.

### 3.7.3 Vécu parental

Les parents dont l'enfant est décédé à la suite d'une décision de LATA rapportent plus fréquemment avoir reçu des informations médicales claires (94% vs 78% dans le groupe décès malgré prise en charge maximale,  $p = 0.016$ ) et suffisantes (93% vs 76%,  $p = 0.019$ ) (Tableau 12). Ils rapportent également une plus grande implication dans les soins en cas de LATA (90% vs 76%,  $p = 0.060$ ) et une meilleure qualité du contrôle de la douleur, du confort global et de la présence de l'entourage. Un soutien spirituel était plus fréquemment proposé en cas de situation de LATA (56% vs 27%,  $p = 0.005$ ).

Les données de l'entretien ne retrouvent pas de différence significative entre les 2 groupes concernant les perturbations éventuelles de l'appétit et du sommeil, les sentiments de culpabilité et de colère et le taux de reprise du travail à 3 mois.

Une future grossesse était, de manière significative, plus fréquemment envisagée dans le groupe LATA que dans le groupe décès malgré prise en charge maximale (60% vs 34%,  $p = 0.007$ ).

	<b>Décès après décision de LATA (n=68)</b>	<b>Décès malgré une PEC maximale (n=41)</b>	<b>p</b>
Sentiment d'écoute et de considération	59 (87%)	31 (76%)	0.192
Informations médicales claires	64 (94%)	32 (78%)	0.016
Informations médicales suffisantes	63 (93%)	31 (76%)	0.019
Implication des parents dans les soins	61 (90%)	31 (76%)	0.060
Contrôle bon à excellent de la douleur	45 (66%)	19 (46%)	0.047
Qualité bonne à excellente du confort	45 (66%)	17 (41%)	0.016
Entourage	60 (88%)	28 (68%)	0.013
Proposition d'aide psychologique	62 (91%)	36 (88%)	0.744
Proposition de soutien spirituel	38 (56%)	11 (27%)	0.005
Perte d'appétit après le décès	11 (16%)	8 (20%)	0.797
Perturbation du sommeil après le décès	22 (32%)	16 (39%)	0.536
Culpabilité exprimée par les parents	23 (34%)	17 (41%)	0.538
Colère exprimée par les parents	26 (38%)	17 (41%)	0.840
Reprise du travail	57 (84%)	31 (76%)	0.323
Nouvelle grossesse envisagée	41 (60%)	14 (34%)	0.007

Tableau 12 - Comparaison du vécu de l'hospitalisation par les parents

Les mères présentaient plus fréquemment que les pères des perturbations de l'appétit et du sommeil après le décès (respectivement 16.5% vs 2.7%,  $p < 0.001$  et 28% vs 15%,  $p = 0.021$ ) (Tableau 13). Elles reconnaissaient également éprouver plus fréquemment un sentiment de culpabilité (37% vs 4.5%,  $p < 0.001$ ). Au moment de l'entretien des 3 mois, 71% des pères avaient repris une activité professionnelle contre 41% des mères.

	<b>Mères</b>	<b>Pères</b>	<b>p</b>
Perte d'appétit	18 (16.5%)	3 (2.7%)	<0.001
Perturbation du sommeil	31 (28%)	16 (15%)	0.021
Culpabilité	40 (37%)	5 (4.5%)	<0.001
Colère	37 (34%)	28 (26%)	0.236
Reprise du travail	45 (41%)	78 (71.5%)	<0.001

Tableau 13 – Comparaison en fonction du genre

# DISCUSSION

Il s'agit de la première étude prospective française analysant le vécu des parents endeuillés en période néonatale à 5 mois et à 15 mois du décès. Elle suggère une association entre la circonstance du décès et le risque de troubles émotionnels parentaux. Elle a permis de faire une évaluation des pratiques du département de Pédiatrie Néonatale et Réanimations du CHRU de Montpellier sur 5 ans, notamment concernant les réunions pluridisciplinaires, les modalités de fin de vie des nouveau-nés et l'entretien médico-psychologique à 3 mois du décès.

## 4.1 Influence des circonstances de décès

Notre travail a permis de constater un taux moins important de dépression paternelle à 5 mois dans les situations de LATA que lors de décès malgré des soins médicaux maximaux (29% vs 59%,  $p = 0.015$ ). Ces résultats sont probablement multifactoriels. En effet, dans le groupe décès après décision de LATA, les parents rapportent plus fréquemment une meilleure qualité du contrôle de la douleur, du confort global et de la présence de l'entourage. Toute douleur de l'enfant qui ne serait pas soulagée rapidement pourra en effet laisser une trace marquante dans le vécu des parents. Ainsi, la perception d'un enfant confortable et son inscription dans l'histoire familiale sont des points d'appui fondamentaux au travail de remémoration. Un projet de nouvelle grossesse est également plus fréquemment exprimé dans ce groupe (60% vs 34%,  $p = 0.007$ ), témoignant d'une atteinte de la parentalité moindre que dans les situations de décès malgré une prise en charge maximale, situations où aucune anticipation n'est possible et dans lesquelles les parents ont parfois passé peu de temps avec leur enfant.

En analyse univariée, avoir eu des scores HADS à risque de dépression à 5 mois est associé au risque de dépression à 15 mois. Ce qui nous conforte dans l'intérêt d'un entretien médico-psychologique précoce et d'une éventuelle prise en charge adaptée et rapide après le décès afin d'éviter l'installation de troubles dans le temps.

En analyse multivariée, la primiparité est associée à un plus grand risque de dépression parentale à 15 mois. En effet, lorsque l'enfant décédé est le premier du couple, la reconnaissance des parents en tant que tels joue un rôle important. De plus, la présence de la fratrie peut faciliter le processus de deuil. Ceci a notamment été décrit dans une étude taiwanaise parue en 2017, où le fait d'avoir eu un ou plusieurs enfants auparavant diminuait le risque de deuil compliqué (34).

Un accouchement compliqué, défini par la réalisation de manœuvres obstétricales, d'une césarienne en urgence ou la nécessité d'une réanimation maternelle, a été identifié comme indépendamment associé au risque d'anxiété maternelle à 5 mois. Ces situations vécues comme incontrôlables peuvent en effet être physiquement et psychologiquement éprouvantes. Elles sont potentiellement à l'origine d'un sentiment de culpabilité avec un impact sur la maternalité. De fait, une attention singulière doit être portée à la forte perception du stress éprouvées par les mères ayant eu un accouchement compliqué afin de prévenir la survenue de symptômes anxieux.

L'association entre la dépression paternelle à 5 mois et la dépression maternelle à 15 mois souligne l'interdépendance et l'importance d'un soutien mutuel au sein du couple ainsi que l'intérêt fondamental d'une prise en charge des 2 parents.

Notre étude montre qu'il était moins souvent proposé aux familles un accompagnement psychologique et un soutien spirituel en cas de décès malgré une prise en charge maximale. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'équipe médicale et paramédicale peut être elle-même perturbée par la réalisation d'une réanimation intensive, se soldant par un décès, événement toujours éprouvant pour un soignant. Cela est également justifié par le caractère brutal et rapide de ces décès, rendant parfois plus difficile la réalisation d'une cérémonie religieuse, mais cela peut être proposé dans les heures suivant le décès. Les parents rapportent fréquemment que ce genre de soutien leur a été d'une grande aide pour affronter la période de deuil. Cela doit donc nous alerter sur l'importance d'être rigoureux dans nos pratiques et de proposer tous les moyens mis à disposition pour soutenir les parents, et ce, quelles que soient les circonstances de décès.

Dans notre étude, on constate plus de stigmates d'anxiété chez les mères que chez les pères. Une cohorte australienne (35) avait mis en évidence une différence de genre quant à la prévalence de l'anxiété et de la dépression à 2 mois et 8 mois du décès. Cette différence est retrouvée dans la littérature chez les parents d'enfants atteints d'un cancer (36) ou d'enfants ayant subi un acte neurochirurgical (37) ou une chirurgie cardiaque (38). Cette différence entre les mères et les pères peut s'expliquer par le vécu singulier de la grossesse et les phénomènes d'attachement. La culpabilité est plus importante chez les mères qui peuvent parfois avoir l'impression d'avoir failli à leur rôle de protection dans cette rupture du lien avec l'enfant. Les parents traversent différemment le processus de formation de ce lien affectif avec l'enfant. Toutefois, la reconnaissance de la dualité qui peut exister dans un couple, ne remet pas pour autant en cause la reconnaissance du statut parental du père et de la mère.

Cette différence de genre peut aussi trouver une explication dans la situation sociale. Notre étude rapporte un taux de reprise du travail à 3 mois du décès à 41% pour les mères et 71% pour les

pères. Ce retour dans l'activité professionnelle peut paraître bénéfique puisque vecteur de lien social. Cependant, il peut également être perçu comme une contrainte pour les pères, ne leur laissant pas le temps nécessaire pour réaliser et faire face au deuil, notamment dans les situations les plus brutales comme dans les décès malgré prise en charge maximale. Ce qui pourrait expliquer en partie la différence significative de dépression à 5 mois chez les pères. La durée du congé post-natal chez les mères est de 10 semaines et est rallongé à partir du troisième enfant ou en cas de grossesse multiple. La durée du congé paternité est de 11 jours cumulables avec un congé d'accueil en cas d'hospitalisation de l'enfant après sa naissance de 30 jours. Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2020, les salariés touchés par le décès d'un enfant bénéficient de 7 jours de congé, contre 5 auparavant, et un « congé de deuil » de 8 jours supplémentaires a été créé, ce qui contraste avec la durée des troubles émotionnels que nous avons évoquée. De plus, la mise en place de mesures organisationnelles (reprise progressive, aménagement du temps de travail...) et d'un soutien social sont à envisager afin que le retour au travail des parents endeuillés s'effectue plus facilement, ou plutôt, moins difficilement (39).

## 4.2 Évaluation des pratiques

### 4.2.1 Les réunions pluridisciplinaires

Le motif principal de programmation était un pronostic de mauvaise qualité de vie future (85% des réunions). Toute la difficulté de la réflexion réside dans la détermination de ce qui est « acceptable » pour l'enfant. Le Nuffield Council on Bioethics (NCB) au Royaume-Uni a créé un groupe de travail chargé de fournir des conseils sur les questions éthiques, sociales et juridiques qui se posent dans la prise de décision en médecine fœtale et néonatale. (40). Il propose des pistes de réflexions pour analyser la qualité de vie prévisible : quel degré de douleur le traitement infligera-t-il au patient ? Y aura-t-il besoin d'interventions médicales répétées, douloureuses et pénibles ? L'enfant sera-t-il autonome vis-à-vis de tout traitement de support vital ? Sera-t-il apte à vivre en dehors d'un établissement hospitalier ? Pourra-t-il développer une vie relationnelle ? Aura-t-il la capacité à ressentir du plaisir ? Quel type de soutien est susceptible d'être disponible pour fournir les soins optimaux pour l'enfant ? Le NCB rappelle également qu'un enfant ne peut être considéré séparément de ses parents et que la qualité de sa vie future dépend pour une grande part de la capacité de ceux-ci à lui offrir un environnement propice à l'épanouissement maximal de ses potentialités. On peut donc essayer de déterminer de manière objective des représentations possibles de ce que pourrait être physiquement et socialement la vie future d'un enfant mais on ne peut pas anticiper sa capacité à accepter et à s'adapter à son handicap (41).

#### 4.2.2 Les modalités de fin de vie des nouveau-nés

Une étude rétrospective effectuée dans notre département sur les situations de LATA entre 2003 et 2007 n'avait retrouvé aucune extubation (19). Au cours de notre étude, 45% des enfants en situation de LATA sont décédés après avoir été extubés, ce qui témoigne d'une évolution des pratiques. L'équipe de Singh et al (42) à Chicago retrouve dans une étude rétrospective entre 1988 et 1998, une augmentation des retraits des thérapeutiques actives de 10 à 42% notamment par extubation. Cette pratique est déjà présente dans des centres hospitaliers en Amérique du Nord (43), en Chine (44) et en Allemagne (45). Cette étude allemande, réalisée entre 2002 et 2004, rapporte que plus de 80% des décès néonataux surviennent après une décision de LATA, dont 52% après un retrait des thérapeutiques actives. La ventilation mécanique était retirée dans 79% des situations de retrait. L'extubation dans le cadre d'une LATA est proposée aux parents par le médecin responsable de l'enfant. Cette demande est parfois formulée par les parents eux-mêmes afin d'avoir leur enfant dans les bras pour la première fois sans « artifice » médical.

Dans notre étude, 5% des LATA concernaient l'assistance nutritionnelle (voie entérale par sonde gastrique ou parentérale par dispositif intraveineux). Le retrait de la nutrition a longtemps été controversé. Une étude française parue en 2017, incluant 25 cas de retrait nutritionnel, a interrogé les parents et les professionnels de la santé de 5 départements de néonatalogie (46). Certains parents trouvaient que cela leur avait permis de passer quelques jours démedicalisés avec l'enfant, sans tube ni machine (47). Mais d'autres ont rétrospectivement évalué cette pratique comme une épreuve très difficile à vivre. Une proportion importante de professionnels de la santé a également exprimé une sorte de malaise éthique. Le retrait du support nutritionnel ne doit pas être vu comme un moyen pour accélérer la fin de vie mais doit être proposé dans l'intention d'optimiser le confort du patient et le soutien aux parents.

Concernant le moment du décès, 88% des nouveau-nés sont décédés en présence d'au moins un de leurs deux parents alors qu'entre 2003 et 2007, les parents n'étaient présents que dans 35 à 65% des cas. Ceci montre l'implication majeure, toujours croissante, du personnel médical et paramédical dans l'accompagnement des familles. Aucun parent n'a regretté être présent au moment du décès, bien au contraire, ce moment est décrit par beaucoup avec une grande émotion car ils ont pu accompagner leur nouveau-né jusqu'au bout. Les enfants décédaient plus fréquemment dans les bras de leurs mères que dans les bras de leurs pères (65% vs 11%). Ceux-ci prenaient plus souvent l'enfant dans leurs bras lors d'un décès après décision de LATA que lors de décès malgré une prise en charge maximale (16% vs 3%,  $p = 0.011$ ), ce qui peut s'expliquer par une temporalité différente dans ces 2 situations. Il est toutefois important de proposer précocement la mise aux bras ou le « peau à peau », quelle que soit la situation médicale, et notamment chez les nouveau-nés cliniquement fragiles et donc à risque de décès.

### 4.2.3 Les entretiens médico-psychologiques à 3 mois

Le taux de présence des parents à l'entretien des 3 mois (61%) et les taux de réponse aux questionnaires sont satisfaisants (46% à 5 mois et 40% à 15 mois) en comparaison aux études similaires de la littérature, notamment compte tenu de l'aspect sensible du sujet. Cela peut s'expliquer par la volonté de certains parents de participer, au regard de leur vécu, à l'amélioration des pratiques pour mieux soutenir les parents qui vivront des situations similaires dans le futur. De plus, les 70 parents qui ne se sont pas présentés à l'entretien (39% des 179 enfants décédés) avaient une répartition similaire à l'échantillon initial : 67% de décès dans les suites d'une décision de LATA et 33% de décès malgré une prise en charge maximale (vs 64 et 36%). Une étude menée en Ecosse auprès de 108 parents, dont le nouveau-né était décédé suite à une décision médicale de LATA, colligeait 22% d'entretiens à six semaines, 46% à deux mois et 81% à quatre mois (48). Ce travail souligne l'importance pour les parents d'une rencontre programmée dans les 3 mois suivant le décès, voire même plus précocement si des résultats de premier ordre, comme celui d'une autopsie, sont attendus pour l'interprétation du dossier médical. Les souhaits de revoir le néonatalogue référent de l'enfant et dans un lieu différent du service où s'est produit le décès sont également évoqués. Une équipe nord-américaine, ayant suivi prospectivement plus de 800 familles endeuillées, relate aussi le souhait très fort des parents d'être suivis par l'équipe soignante et d'être informés des causes du décès de leur nouveau-né et du risque de récurrence lors d'une grossesse ultérieure (49).

Le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (GRAEP) rappelle dans un article publié en 2007 que l'information aux parents est une obligation morale et légale et qu'elle doit être énoncée clairement, de manière appropriée et loyale. Cette loyauté suppose de considérer l'incertitude de la pratique du soin en soulignant les limites dans la définition d'un pronostic. À ce titre, l'information se doit d'être prudente et cohérente entre les intervenants tout en prenant en compte les subjectivités individuelles (50,51). La majorité des parents, sans différence significative entre les 2 groupes, ont rapporté au moment de l'entretien des 3 mois des éléments satisfaisants concernant le sentiment d'avoir été écoutés et pris en considération. Toutefois, les parents dont l'enfant est décédé à la suite d'une décision de LATA rapportaient plus fréquemment avoir reçu des informations médicales claires et suffisantes et avoir été impliqués dans les soins, témoignant d'un accompagnement plus étayé en cas de décès à la suite d'une LATA.

Parmi les parents d'enfants décédés à la suite d'une LATA et qui se sont présentés à l'entretien des 3 mois, 68% étaient d'accord de façon explicite avec la décision médicale et 32% ne l'étaient pas ou l'étaient de façon implicite. En donnant leur accord, certains parents peuvent avoir

l'impression qu'on leur a demandé de choisir. La loi Leonetti de 2005 précise bien que le médecin doit recueillir l'avis des parents et non pas leur consentement, la décision finale et la responsabilité qui lui est liée restent médicales. Il est important de distinguer implication et prise de décision afin de soulager une trop grande charge morale qui incomberait alors aux parents. Dans notre étude, l'absence d'accord explicite n'était pas associée à des scores HADS à risque d'anxiété ou de dépression. Une étude française multicentrique a analysé à partir d'entretiens qualitatifs le vécu des parents au sujet de leur participation au processus décisionnel de fin de vie de leur enfant en néonatalogie, trois ans après celui-ci (52). Trois situations ont été perçues par les parents : la décision était soit médicale (23%), soit partagée (40%), soit parentale (8%). Dans 29% des cas, il n'y a pas eu de décision et l'enfant était décédé malgré une prise en charge maximale. La position la plus « satisfaisante » pour les parents était la décision partagée. La décision exclusivement médicale était vécue de façon positive par les parents seulement si elle était associée à beaucoup de communication par l'équipe médicale. Quand les parents avaient l'impression que la décision finale leur incombait, cette situation était mal vécue avec une anxiété majeure, une culpabilité et un sentiment d'abandon. Une étude menée aux États-Unis, portant sur 70 parents d'enfants décédés, indique a posteriori le vécu positif de cette implication dans la décision médicale de LATA, quand la situation de l'enfant est "au-delà de toute ressource thérapeutique". 92% des parents indiquaient, également, qu'il serait souhaitable que la communauté médicale poursuive ses recherches sur les modalités d'accompagnement des familles d'enfants en fin de vie (53).

Une étude américaine parue en 2015 (54), s'intéressant aux décès survenus en salle de naissance et en néonatalogie, mettait en évidence l'importance pour les parents d'être informés clairement, de se sentir soutenu, de tisser des liens avec l'enfant et de créer des souvenirs (photos, empreintes...). Le regret le plus fréquemment exprimé par les parents était de ne pas avoir passé assez de temps avec leur enfant. Ce dernier élément est essentiel et suggère que la notion de temporalité est assez abstraite dans ces situations, et qu'il est important de laisser le temps nécessaire aux parents pour réaliser et profiter de ces moments précieux avec leur enfant. Cela souligne la nécessité d'une approche individualisée, en proposant tout ce qui est possible de faire pour les accompagner, laissant à chaque parent la liberté de choisir ce qui est le mieux pour lui, car chaque famille est unique en termes de culture, religion, environnement socio-culturel, vulnérabilité psychologique et entourage familial. Une étude qualitative publiée par une équipe allemande en 2016 (55) rapportait des éléments similaires auxquels se rajoutaient le besoin d'exprimer ses émotions et d'avoir un environnement familial sécurisé.

### 4.3 Les limites

Parmi les faiblesses de notre étude, on peut noter son caractère monocentrique. Sachant que les pratiques médicales en néonatalogie peuvent différer d'un centre à un autre, il serait intéressant de réaliser une étude similaire en multicentrique, notamment en s'appuyant sur des grandes cohortes comme EPIPAGE 2 qui permet un suivi des enfants à long terme.

Le suivi réalisé dans notre étude est relativement court (jusqu'à 15 mois), et il serait pertinent d'évaluer l'anxiété et la dépression parentale après un décès néonatal à plus long terme ainsi qu'à l'occasion de la naissance ultérieure d'un enfant en bonne santé (16,17). Certaines études mettent en évidence des troubles psychologiques tels que l'anxiété et la dépression jusqu'à 30 mois après le décès, avec cependant une diminution dans le temps (33).

Dans notre étude, les enfants décédés se répartissent environ en 2/3 de décès suite à une décision de LATA et 1/3 malgré des soins médicaux maximaux. La répartition retrouvée dans la littérature est de l'ordre de 50/50 (19). La différence entre les groupes parfois ténue et les divergences de point de vue entre médecins peuvent constituer un biais de classement. Certains professionnels peuvent en effet considérer comme décès consenti une extubation chez un enfant moribond permettant son décès dans les bras de ces parents, alors que pour d'autres il s'agissait d'un décès secondaire à une prise en charge active maximale (56). De plus, parmi les décès à la suite d'une LATA, 30% découlent d'une décision dite informelle. Dans la majorité des cas, une réunion avait été programmée mais l'enfant est décédé avant celle-ci, le plus souvent lors d'une dégradation clinique rapide pour laquelle les manœuvres de réanimation n'ont pas été entreprises. Il y a eu dans tous les cas une discussion informelle entre plusieurs médecins et l'équipe infirmière du service, notamment lorsque l'état de l'enfant pouvait s'aggraver pendant le temps de la garde. Le fait d'attendre et de poursuivre la réanimation jusqu'à la réunion prévue, aurait pu être considéré comme une forme d'acharnement, moins respectueux de l'enfant et de sa famille. Dans ces cas-là, l'information donnée aux parents et le recueil de leur avis n'ont pas toujours été colligés de manière aussi précise que lorsqu'il y avait une réunion éthique.

Nous nous sommes basés sur une définition médicale pour caractériser le moment de fin de vie, il serait intéressant d'interroger les parents sur leur perception de la circonstance de décès, savoir ce qu'ils retiennent de la démarche de la réflexion éthique et connaître leur point de vue sur le caractère consenti ou non du décès. D'autres facteurs nous semblent influencer le processus de deuil des parents et seraient intéressants à explorer, notamment la catégorie socio-professionnelle, les coutumes ou la religion.

Il est difficile d'évaluer la validité externe de nos résultats car il existe très peu d'études similaires dans la littérature, et les résultats sont assez hétérogènes. Une étude australienne parue en 1996 rapporte 33.5% d'anxiété et 19% de dépression chez les mères à 2 mois du décès (33), soit des taux moins importants que ceux retrouvés à 5 mois du décès dans notre étude (respectivement 69% et 38%), mais cette étude rétrospective incluait également les cas de mort fœtale in utéro et de mort inattendue du nourrisson.

## CONCLUSION

Cette étude souligne l'impact émotionnel, chez les parents, de la perte d'un nouveau-né. Elle suggère également une association entre la circonstance du décès et le risque de dépression parentale. Ces résultats plaident en faveur d'un accompagnement psychologique précoce, prolongé et individualisé des parents endeuillés en période néonatale, tributaire d'une formation continue conjointe des équipes médicales et paramédicales. Ces données gagneraient à être confirmées à partir d'un recueil multicentrique. Un suivi étendu au-delà de 15 mois permettrait également d'évaluer l'anxiété et la dépression parentale après un décès néonatal à plus long terme ainsi qu'à l'occasion de la naissance ultérieure d'un enfant en bonne santé.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Lloyd C. Life events and depressive disorder reviewed. Events as predisposing factors. *Arch Gen Psychiatry*. 1 mai 1980;37(5):529-35.
2. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*. 21 févr 2007;297(7):716-23.
3. Shear MK, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*. févr 2011;28(2):103-17.
4. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med*. 24 mars 2005;352(12):1190-6.
5. Li J, Johansen C, Hansen D, Olsen J. Cancer incidence in parents who lost a child. *Cancer*. 2002;95(10):2237-42.
6. Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet Lond Engl*. 1 févr 2003;361(9355):363-7.
7. Schut H, Stroebe MS, Van Den Bout J, Terheggen M. The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. American Psychological Association. 2001;p705-37.
8. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med*. juill 2005;6(4):420-7.
9. Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, Van Den Bout J, Van Der Heijden PG et al. Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. *Pers Soc Psychol Bull*. 2007 Apr;33(4):537-48.
10. Büchi S, Mörgeli H, Schnyder U, Jenewein J, Glaser A, Fauchère J-C, et al. Shared or discordant grief in couples 2–6 years after the death of their premature baby: effects on suffering and posttraumatic growth. *Psychosomatics*. mars 2009;50(2):123-30.
11. Dyregrov K, Nordanger D, Dyregrov A. Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Stud*. mars 2003;27(2):143-65.
12. Meert KL, Donaldson AE, Newth CJL, Harrison R, Berger J, Zimmerman J, et al. Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Arch Pediatr*. nov 2010;164(11):1045-51.
13. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database*. 15 juin 2011;(6):CD007617.
14. Ito T, Tomita T, Hasui C, Otsuka A, Katayama Y, Kawamura Y, et al. The link between response styles and major depression and anxiety disorders after child-loss. *Compr Psychiatry*. sept 2003;44(5):396-403.

15. Glaser A, Bucher HU, Moergeli H, Fauchère J-C, Buechi S. Loss of a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Med Wkly*. 2007; 137:392-401
16. Armstrong DS. Perinatal Loss and Parental Distress After the Birth of a Healthy Infant: *Adv Neonatal Care*. août 2007;7(4):200-6.
17. O'Leary J. Grief and its impact on prenatal attachment in the subsequent pregnancy. *Arch Women's Ment Health*. 18 févr 2004;7(1):7-18.
18. Lachine Jansen J. A Bereavement model for the intensive care nursery. *Neonatal Netw*. janv 2003;22(3):17-23.
19. Vidal M, Jacquot A, Mesnage R, Milési C, Lemaitre A, Cabirou S et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en néonatalogie. *Arch Pediatr*. juin 2010;17(6):936-937.
20. Dommergues MA, Magny JF, Voyer M. L'arrêt de réanimation en période néonatale: enquête sur les pratiques françaises en 1999. *J Pédiatrie Puériculture*. 1 mars 2000;13:S67-71.
21. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
22. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
23. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. juin 1983;67(6):361-70.
24. Härter M, Reuter K, Gross-Hardt K, Bengel J. Screening for anxiety, depressive and somatoform disorders in rehabilitation - validity of HADS and GHQ-12 in patients with musculoskeletal disease. *Disability and rehabilitation*. déc 2001 ; 23(16):737-44
25. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a spanish population. *Gen Hosp Psychiatry*. juill 2003;25(4):277-83.
26. Muszbek K, Szekely A, Balogh EM, Molnár M, Rohánszky M, Ruzsa A, et al. Validation of the hungarian translation of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Qual Life Research*. mai 2006;15(4):761-6.
27. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med*. mars 2007;12(2):225-35.
28. Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Rev Psychol Appliquée*. 1989;39(4):295-307.
29. Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale: a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res*. janv 1997;42(1):17-41.
30. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*. févr 2002;52(2):69-77.

31. Löwe B, Spitzer RL, Gräfe K, Kroenke K, Quenter A, Zipfel S, et al. Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *J Affect Disord.* févr 2004;78(2):131-40.
32. Vance JC, Najman JM, Thearle MJ, Embelton G, Foster WJ, Boyle FM. Psychological changes in parents eight months after the loss of an infant from stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome--a longitudinal study. *Pediatrics.* nov 1995;96(5 Pt 1):933-8.
33. Boyle FM, Vance JC, Najman JM, Thearle MJ. The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: prevalence and patterns of distress among mothers. *Soc Sci Med.* oct 1996;43(8):1273-82.
34. Tseng YF, Cheng HR, Chen YP, Yang SF, Cheng PT. Grief reactions of couples to perinatal loss: a one-year prospective follow-up. *J Clin Nurs.* déc 2017;26(23-24):5133-42.
35. Vance JC, Boyle FM, Najman JM, Thearle MJ. Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome. *Br J Psychiatry.* déc 1995;167(6):806-11.
36. Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *Eur J Cancer.* juill 1997;33(8):1250-5.
37. Tifferet S, Manor O, Constantini S, Friedman O, Elizur Y. Sex differences in parental reaction to pediatric illness. *J Child Health Care.* 1 juin 2011;15(2):118-25.
38. Werner O, El Louali F, Fouilloux V, Amedro P, Ovaert C. Parental anxiety before invasive cardiac procedure in children with congenital heart disease: contributing factors and consequences. *Congenit Heart Dis.* sept 2019;14(5):778-84.
39. Gagnon M, Beaudry C. Le retour au travail lors d'un deuil périnatal: des pratiques organisationnelles en porte-à-faux? *Relat Ind.* 24 sept 2013;68(3):457-78.
40. Winyard A. The Nuffield Council on Bioethics report: critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. *Clin Risk.* 1 mars 2007;13(2):70-3.
41. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr.* juin 2013;162(6):1107-11.
42. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics.* déc 2004;114(6):1620-6.
43. Verhagen AAE, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr.* janv 2010;156(1):33-7.
44. Chan LCN, Cheung HM, Poon TCW, Ma TPY, Lam HS, Ng PC. End-of-life decision-making for newborns: a 12-year experience in Hong Kong. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* janv 2016;101(1):F37-42.

45. Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen JW, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatr.* mai 2007;96(5):681-7.
46. Fournier V, Belghiti E, Brunet L, Spranzi M. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. *Med Health Care Philos.* sept 2017;20(3):365-71.
47. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* janv 2013;98(1):F21-25.
48. McHaffie H, Laing I, Llyod D. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* mar 2001;84(2):F125-128.
49. Rand CSW, Kellner KR, Revak-Lutz R, Massey JK. Parental behavior after perinatal death: twelve years of observations. *J Psychosom Obstet Gynecol.* janv 1998;19(1):44-8.
50. Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, Debillon T, Fournié A, Huillery M-L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques. *Arch Pediatr.* 1 oct 2007;14(10):1231-9.
51. Dageville C, Rameix S, Andrini P, Bétrémieux P, Jarreau P-H, et al. End of life in neonatal medicine under the direction of french law. *Arch Pediatr.* oct 2007;14(10):1219-30.
52. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One.* 2011;6(12)
53. Michelson KN, Koogler TK, Skipton K, Sullivan C, Frader J. Parents' reactions to participating in interviews about end-of-life decision making. *J Palliat Med.* déc 2006;9(6):1329-38.
54. Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P et al. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care.* déc 2015; 2;14:70.
55. Rehfeldt I, Doll A, Thierfelder I, Tegethoff D. Needs of parents in bereavement care after perinatal loss of their preterm infant in the NICU. *Pflege.* 2016 ;29(2):63-71.
56. Orfali K. Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units. *Soc Sci Med* 1982. mai 2004;58(10):2009-22.

# ANNEXES

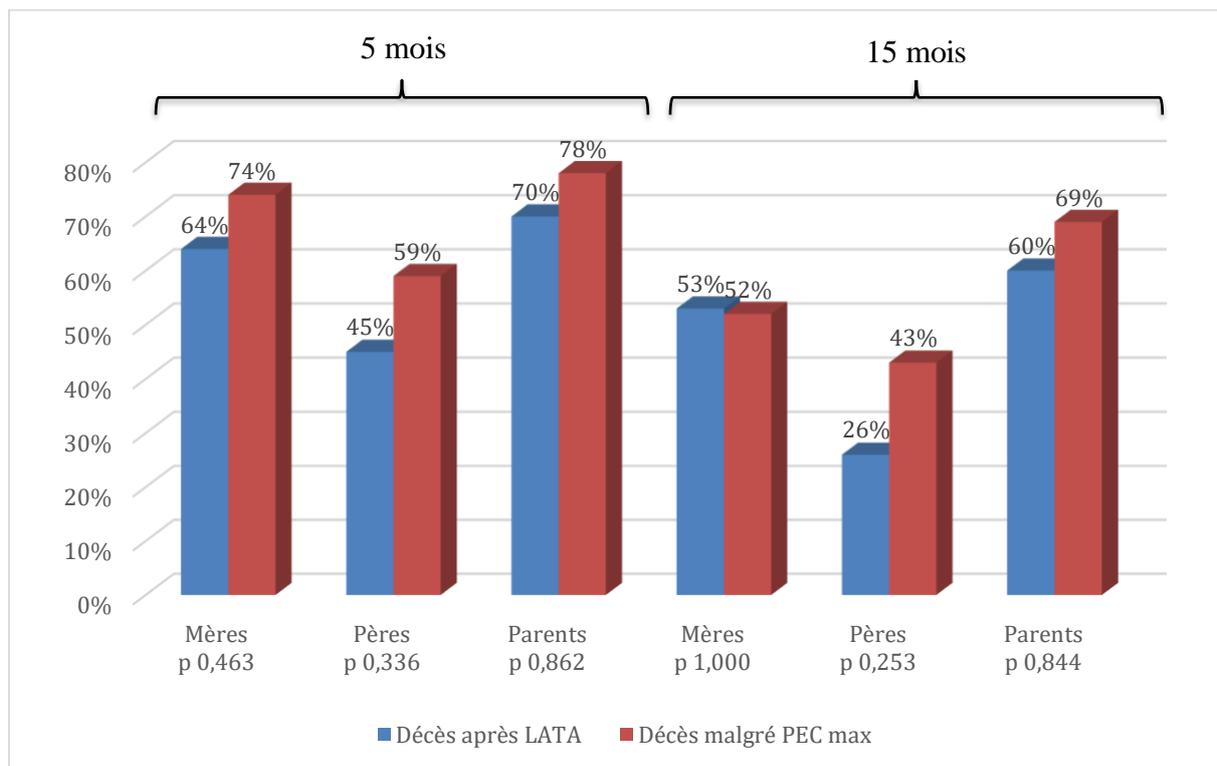


Figure - Comparaison des taux d'anxiété parentale selon les circonstances de décès

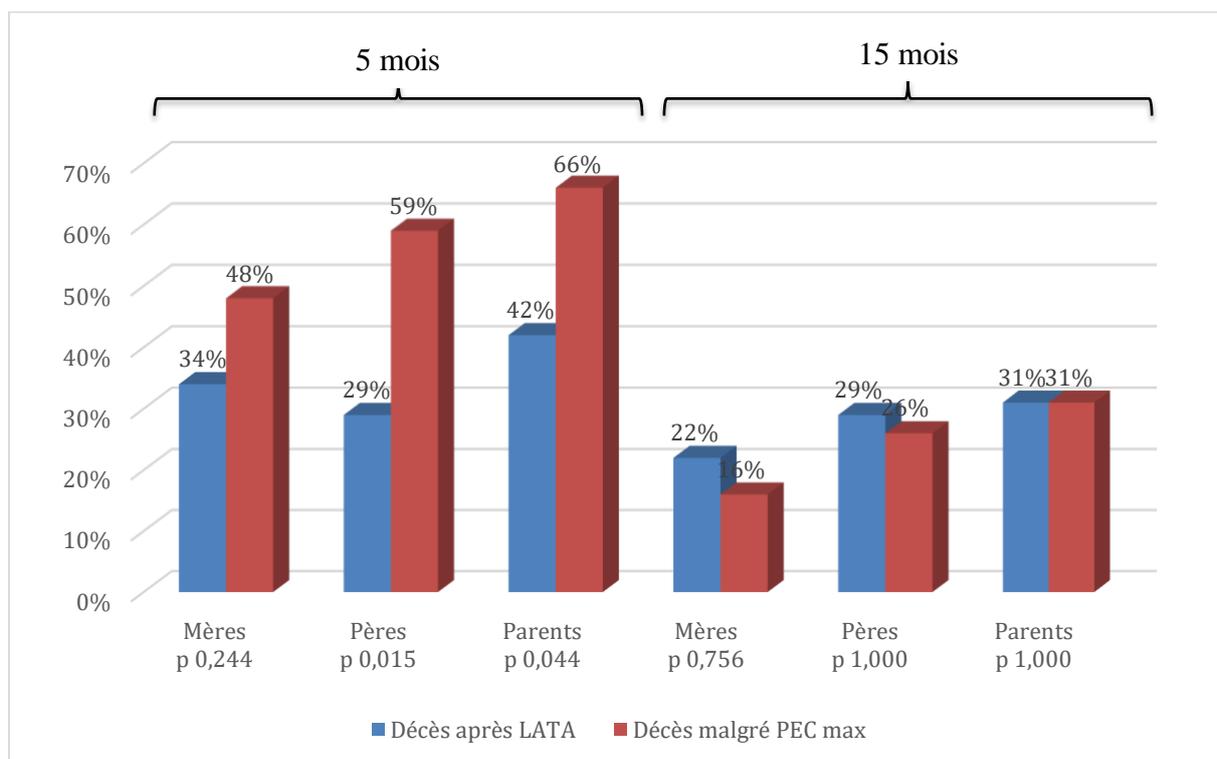


Figure - Comparaison des taux de dépression parentale selon les circonstances de décès

**Vécu des parents dont l'enfant est décédé en période néonatale**

# **CAHIER D'OBSERVATION**

**SUJET N° : \_ \_**

NOM :|\_|\_|\_||      PRENOM :|\_|\_||

Initiales Patient |\_|\_|\_|\_| |\_|\_|

n° Anonymat |\_|\_|

---

Initiales du patient |\_|\_|\_|\_| |\_|\_|  
( 3 premières lettres du nom, 2 premières lettres du prénom)

Date de naissance |\_|\_|\_| |\_|\_|\_| |\_|\_|\_|\_|\_|

Sexe: Masculin  Féminin

Date d'inclusion |\_|\_|\_| / |\_|\_|\_| / |\_|\_|\_|\_|\_|

Date de fin d'étude |\_|\_|\_| / |\_|\_|\_| / |\_|\_|\_|\_|\_|

- **VERIFICATION DES CRITERES D'INCLUSION:**

Parents dont le nouveau-né est décédé dans le service de Pédiatrie Néonatale et Réanimations:

Oui  Non

Recueil du document de non-opposition signé:

Oui  Non

Affiliation ou bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale:

Oui  Non

**Important: si une ou plusieurs réponses 'NON' sont cochées, le sujet n'est pas inclus dans l'étude**

- **CRITERES DE NON INCLUSION**

Enfant âgé, au moment de l'admission, de plus de 28 jours et/ou de plus de 45 semaines d'âge gestationnel corrigé s'il s'agit d'un nouveau-né prématuré:

Oui  Non

Refus de participation de l'un ou l'autre des parents:

Oui  Non

Parents ne sachant pas lire le français:

Oui  Non

**Important: si une ou plusieurs réponses 'OUI' sont cochées, le sujet n'est pas inclus dans l'étude**

Initiales Patient |\_\_|\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|

n° Anonymat |\_\_|\_\_|

---

J'ai revu toutes les données de cette visite d'inclusion et je certifie que ces données sont justes et complètes.

Au terme de la vérification des critères d'inclusion et de non inclusion, le sujet est-il inclus dans l'étude?

OUI

NON

Numéro d'anonymat |\_\_|\_\_|

Date |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| 20|\_\_|\_\_|

Nom et signature de l'investigateur:

*N.B. Noter dans le dossier médical que le sujet est inclus dans le protocole en précisant le titre*

Initiales Patient |\_|\_|\_| |\_|\_|

n° Anonymat |\_|\_|

---

• **ANTECEDENTS PERINATAUX**

Age de la mère |\_|\_| ans

**Profession de la mère (en clair):**

Age du père |\_|\_| ans

**Profession du père (en clair):**

**Antécédents médicaux:**

Mère:

Père:

**Grossesse:**

Gestité |\_|\_|

Parité |\_|\_|

Antécédents obstétricaux:

Passé d'infertilité:

Oui  Non

Deuil périnatal:

Oui  Non

**Existence d'un entretien anténatal des parents avec un pédiatre:**

Oui

Non

NSP

**Naissance:**

Terme (SA) |\_|\_| semaines

|\_|\_| jours

Poids |\_|\_|\_|\_| grammes

RCIU (**Définition**):

Oui

Non

Accouchement compliqué (**Définition**):

Oui

Non

Existence d'un diagnostic anténatal:

Oui

Non

Score d'apgar à 5 minutes

|\_|\_|

Syndrome polymalformatif:

Oui

Non

Gémellité:

Oui

Non

**Retard de croissance intra-utérin (RCIU):** poids de naissance  $\leq$ -2DS selon Usher et Mac Lean

**Accouchement compliqué:** manœuvres obstétricales, césarienne urgente pendant le travail, intubation ou réanimation maternelle

• **REUNION ETHIQUE MULTIDISCIPLINAIRE**

Date de la réunion |\_\_|\_| / |\_\_|\_| / |\_\_|\_|\_|\_|

Durée: début |\_\_|\_| heures |\_\_|\_| min fin |\_\_|\_| heures |\_\_|\_| min

Réunion sollicitée par (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

L'équipe médicale  L'équipe paramédicale  Les parents

**Evaluation le jour de la réunion:**

Age réel |\_\_|\_| jours Age corrigé |\_\_|\_|SAC Poids |\_\_|\_|\_|\_| grammes

Soutien ventilatoire:

Aucun  Ventilation non invasive  Ventilation conventionnelle

OHF  NO  FiO2 habituelle |\_\_|\_| %

Neurologique (plusieurs réponses possibles):

HIV (**Définition**): Grade maximal à droite |\_\_|

Grade maximal à gauche |\_\_|

LMPV (**Définition**): Grade maximal à droite |\_\_|

Grade maximal à gauche |\_\_|

Encéphalopathie anoxo-ischémique: stade de Sarnat (**Définition**) |\_\_|

Grade EEG pronostique (**Définition**) |\_\_|

Lésions IRM (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

Corticales  Souscorticales  Noyaux gris centraux

Substance blanche  Fosse postérieure  Tronc

**Hémorragie IntraVentriculaire (HIV):** 1 = Hémorragie sous épendymaire; 2 = Hémorragie intraventriculaire modérée (< 50% de la surface du ventricule latéral); 3 = Hémorragie intraventriculaire (> 50% de la surface du ventricule latéral) avec dilatation ventriculaire précoce; 4 = Hémorragie intraventriculaire avec infarctus ischémohémorragique

**Leucomalacie périventriculaire (LPV):** 1 = Hyperéchogénités périventriculaires localisées; 2 = Hyperéchogénités périventriculaires étendues; 3 = Cavités de petite taille (< 5 mm); 4 = Cavités de grande taille (> 5 mm)

**Classification de Sarnat:** 1. Forme légère = troubles variés du tonus avec hyperexcitabilité sans trouble de la conscience et des réflexes primaires; 2. Forme modérée = troubles du tonus, de la conscience, des réflexes primaires et possibilité de convulsions; 3. Forme sévère = état léthargique ou comateux sans autonomie ventilatoire et possibilité d'EMC

**Grade pronostique EEG:** 1. Bon = EEG normal ou subnormal (hyperactif rapide); 2. Intermédiaire = EEG anormal dans les 48 premières heures mais se normalisant à J7 ou crises isolées pendant une durée < 48 heures; 3. Mauvais = absence d'organisation à 48 heures ou tracé discontinu prolongé (A > 7 jours, B > 48 heures) ou convulsions isolées pendant une durée > 48 heures ou état de mal convulsif < 48 heures; 4. Très mauvais = tracés inactif ou paroxystique ou pauvre + téta pendant plus de 12 heures ou tracé discontinu de type B > 7 jours ou état de mal convulsif > 48 heures.

Hémodynamique et hématologique (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

Amines vasoactives  Canal artériel symptomatique   
Épuration extrarénale  Produits sanguins labiles itératifs

Posologie sédatifs et analgésiques:

Midazolam |\_\_|\_|\_|\_| microg/kg/heure Sufentanil |\_\_|\_|\_|\_| microg/kg/heure

Autres molécules (*en clair*):

Nom: Posologie:  
Nom: Posologie:  
Nom: Posologie:

Définition de la (des) déficience(s) principale(s) (plusieurs réponses possibles):

Neurologique  Cardiaque  Hémodynamique   
Respiratoire  Digestive  Autre (*en clair*):

**Personnes présentes et leur nombre** (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

Médecins de l'unité (séniors et internes):

Nombre de médecins séniors référents (s'occupant habituellement de l'enfant) |\_\_|\_|  
Nombre de séniors non référents (ne s'occupant pas habituellement de l'enfant) |\_\_|\_|  
Nombre d'internes |\_\_|\_| Présence de l'interne référent

Personnel paramédical de l'unité:

Cadre de santé référent  Nombre |\_\_|\_|  
Infirmière ou Puéricultrice  Nombre |\_\_|\_|  
Auxiliaire  Nombre |\_\_|\_|  
Psychologue  Nombre |\_\_|\_|

Médecin consultant extérieur:

Radiologue   
Neuropédiatre   
Electrophysiologiste   
Médecin de l'unité mobile de soins palliatifs   
Médecin de l'unité d'algologie et soins palliatifs pédiatriques   
Médecin traitant

Autre (ex: représentant de culte, indiquer en clair):

### Evaluation de l'environnement familial par la psychologue référente:

Situation maritale: Mariés	<input type="checkbox"/>	Vie en couple	<input type="checkbox"/>	Séparés	<input type="checkbox"/>
Nombre d'enfants vivants au domicile familial				<input type="checkbox"/>	
Expression et compréhension du français	(Glossaire 1)			<input type="checkbox"/>	
Communication au sein du couple	(Glossaire 1)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Relation de confiance avec l'équipe	(Glossaire 1)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Soutien par l'entourage	(Glossaire 1)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Vulnérabilité sociale des parents	(Glossaire 2)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Vulnérabilité familiale des parents	(Glossaire 2)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Vulnérabilité psychologique de la mère	(Glossaire 2)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>
Vulnérabilité psychologique du père	(Glossaire 2)			<input type="checkbox"/>	NSP <input type="checkbox"/>

### Recueil de l'avis des parents par le médecin référent

#### Entretien avec les parents avant la réunion:

Informant de la gravité de la situation

Oui  Non  NSP

Informant de la programmation d'une réunion multidisciplinaire

Oui  Non  NSP

#### Avis parental:

Parents s'exprimant sur une LATA

Parents ne s'exprimant pas sur une LATA

Parents en attente du positionnement médical

#### Commentaires libres:

**Glossaire 1, Echelle de 1 à 4:** 1 = très peu satisfaisant; 2 = peu satisfaisant; 3 = assez satisfaisant; 4 = très satisfaisant; NSP= ne se prononce pas

**Glossaire 2, Echelle de 1 à 4:** 1 = très présente; 2 = présente; 3 = peu présente ; 4 = absente; NSP= ne se prononce pas

### Classification pronostique de l'enfant:

Estimation de l'autonomie du nouveau-né par le score POPC (**Définition**) |\_\_|\_\_|

Estimation de la qualité de vie pressentie (**Glossaire 1**) |\_\_| NSP

### Réflexions éthiques dominantes issues de la réunion (plusieurs réponses possibles):

Traitements devenus inefficaces pour la survie de l'enfant

Pronostic de mauvaise qualité de vie future en cas de survie: défini par un handicap sévère ou une maladie incompatible avec une qualité de vie acceptable

Impression de traitements disproportionnés (disproportion entre la lourdeur des traitements actuels et l'espoir d'une bonne qualité de vie ultérieure)

### Décision de la réunion (plusieurs réponses possibles):

Pas de décision possible par manque de consensus ou d'éléments nécessaires

Décision de poursuite des thérapeutiques actives

Décision de limitation des thérapeutiques actives

Décision de retrait des thérapeutiques actives

### Hétéro-évaluation de la réunion multidisciplinaire par un consultant extérieur, médecin formé à l'éthique clinique (Glossaire 1):

Qualité du débat contradictoire |\_\_| NSP

Positionnement du dilemme éthique |\_\_| NSP

Expression réelle de tous les participants |\_\_| NSP

Intégration de la position des parents dans la réflexion |\_\_| NSP

**Score POPC** (Pediatric Overall Performance Category) *simplifié*: 1 = Bonne performance globale: développement psychomoteur et scolarité normaux pour l'âge, activité normale dans la vie courante; 2 = Déficience globale légère: capable de suivre une scolarité normale mais à un niveau plus faible que la moyenne, déficit neurologique minime compatible avec une vie normale et indépendante; 3 = Déficience globale modérée: nécessité d'une scolarité adaptée et/ou déficit d'apprentissage, déficience modérée d'un organe nécessitant une surveillance et pouvant limiter les performances; 4 = Déficience globale sévère: dépendant d'autrui pour les activités quotidiennes, déficience sévère d'un organe le rendant dépendant de soins; 5 = Coma ou état végétatif: inconscience plus ou moins profonde sans les critères de mort cérébrale, interaction avec l'environnement très limitée; 6 = Mort cérébrale

**Glossaire 1, Echelle de 1 à 4**: 1 = très peu satisfaisant; 2 = peu satisfaisant; 3 = assez satisfaisant; 4 = très satisfaisant; NSP = ne se prononce pas

**Modalités pour l'équipe (plusieurs réponses possibles):**

Abstention de réanimation en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire

Limitation dans la mise en place de nouveaux traitements

Soins ventilatoires

Préciser la limitation:

Soins hémodynamiques

Préciser la limitation:

Médicaments

Préciser la limitation:

Autres

Préciser

Retrait de traitements en cours

Soins ventilatoires

Préciser le retrait:

Soins hémodynamiques

Préciser le retrait:

Médicaments

Préciser le retrait:

Alimentation entérale ou parentérale

Préciser le retrait:

Autres

Préciser:

Majoration de la sédation

Majoration de l'analgésie

Décision d'administrer des médicaments dans l'intention

de provoquer ou d'accélérer la fin de vie : "arrêt de vie"

**Concernant la décision, sentiment du médecin référent:**

Accord implicite  Accord explicite  Absence d'accord

*En cas d'absence d'accord, la décision médicale a-t-elle été modifiée, si oui, préciser:*

**Information des parents de la décision médicale prise à l'issue de la réunion  
mutidisciplinaire:**

Information des parents Oui  Non

Délai après la réunion |\_\_|\_\_| jours |\_\_|\_\_| heures

Discordance entre les deux parents Oui  Non

*Si oui, préciser:*

Initiales Patient |\_\_|\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|

n° Anonymat |\_\_|\_\_|

---

• **CIRCONSTANCES DU DECES**

Date du décès |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

Délai entre la décision de LATA et le décès |\_\_|\_\_| jours |\_\_|\_\_| heures

Non applicable, pas de décision de LATA

**Caractéristiques du décès:**

Décès malgré une prise en charge maximale

Limitation des traitements :

Pas de massage cardiaque externe

Pas d' amines

Pas d'intubation

Pas de chirurgie

Pas d'épuration extra-rénale

Arrêt des traitements:

Arrêt des amines

Extubation

Arrêt des antibiotiques

Arrêt de l'alimentation entérale ou parentérale

Posologie des analgésiques et sédatifs:

Sufentanil ou autre morphinique |\_\_|\_\_,|\_\_|\_\_| microgrammes/kg/heure

Midazolam ou autre sédatif |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| microgrammes/kg/heure

Autres molécules (*en clair*):

Nom: Posologie:

Nom: Posologie:

Nom: Posologie:

### Caractéristiques du décès:

Présence des parents au moment du décès (plusieurs réponses possibles):

Mère  Père  Fratrie   
Aucun entourage  Autre

Décès dans les bras d'un des deux parents (cocher la case si approprié):

Mère  Père  Fratrie  Autre

Si absence de décès dans les bras (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

Réticence médicale  Réticence parentale

### Évaluation du moment de fin de vie par la puéricultrice présente les dernières heures

#### (Glossaire 3):

Qualité du contrôle de la douleur du patient  NSP

Qualité du confort global du patient  NSP

Comment le patient était entouré (familles et proches)  NSP

Qualité du soutien et de l'accompagnement

des parents et de la fratrie du patient  NSP

Proposition d'aide psychologique pour les parents et la fratrie:

Oui  Non  NSP

Proposition de soutien spirituel aux parents:

Oui  Non  NSP

Commentaires libres (ce qui a été "bien", ce que l'on peut regretter):

*Glossaire 3, Echelle de 1 à 4:* 1 = très mauvaise; 2 = plutôt mauvaise; 3 = plutôt bonne; 4 = très bonne;  
NSP= ne se prononce pas

**Évaluation du moment de fin de vie par le médecin présent les dernières heures (Glossaire 3):**

Qualité du contrôle de la douleur du patient	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>		
Qualité du confort global du patient	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>		
Comment le patient était entouré (famille et proches)	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>		
Qualité du soutien et de l'accompagnement des parents et de la fratrie du patient	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>		
Proposition d'aide psychologique pour les parents et la fratrie:					
Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>
Proposition de soutien spirituel aux parents:					
Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	NSP	<input type="checkbox"/>
Commentaires libres (ce qui a été "bien", ce que l'on peut regretter):					

**Glossaire 3, Echelle de 1 à 4:** 1 = très mauvaise; 2 = plutôt mauvaise; 3 = plutôt bonne; 4 = très bonne; NSP= ne se prononce pas

## ENTRETIEN MEDICOPSYCHOLOGIQUE CONJOINT A TROIS MOIS

Parents venus: Oui  Non

Date de l'entretien |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_|

Si non venu: motif (en clair) relevé par la secrétaire:

### Vécu de l'hospitalisation par les parents (Glossaire 1):

Sentiment d'écoute, de considération de la part du service	__	NSP	<input type="checkbox"/>
Informations médicales claires	__	NSP	<input type="checkbox"/>
Informations médicales suffisantes	__	NSP	<input type="checkbox"/>
Implication des parents dans les soins	__	NSP	<input type="checkbox"/>

### Entretien anténatal:

Cadre de l'entretien (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

CPDP  Hospitalisation en maternité

Nombre d'entretiens

CPDP |\_\_| Hospitalisation en maternité |\_\_|

Conditions de l'entretien (cocher la case si approprié, plusieurs réponses possibles):

Deux parents  Mère seule  Père seul

Intégration des informations médicales (Glossaire 1) |\_\_| NSP

Aide ou caractère soutenant des entretiens (Glossaire 1) |\_\_| NSP

### Commentaires libres:

**Glossaire 1, Echelle de 1 à 4:** 1 = très peu satisfaisant; 2 = peu satisfaisant; 3 = assez satisfaisant; 4 = très satisfaisant; NSP= ne se prononce pas

### Réunion éthique multidisciplinaire:

Réunion multidisciplinaire: Oui  Non

Parents informés de la réunion: Oui  Non

Situation médicale et/ou pronostic vital/fonctionnel de l'enfant:

Clair pour les parents avant la réunion: Oui  Non

Plus clair pour les parents après la réunion: Oui  Non

Sentiment d'écoute ou impression que leur avis a été pris en compte dans la réflexion médicale

(Glossaire 1)  NSP

Accord avec la décision multidisciplinaire:

Accord implicite  Accord explicite  Absence d'accord

### Vécu du décès (Glossaire 3):

Qualité du contrôle de la douleur de l'enfant  NSP

Qualité du confort global de l'enfant  NSP

Qualité du soutien et de l'accompagnement  
des parents et de la fratrie du patient  NSP

Proposition d'aide psychologique pour les parents et la fratrie:

Oui  Non  NSP

Proposition de soutien spirituel aux parents:

Oui  Non  NSP

Commentaires libres (ce qui a été "bien", ce que l'on peut regretter):

**Glossaire 1, Echelle de 1 à 4:** 1 = très peu satisfaisant; 2 = peu satisfaisant; 3 = assez satisfaisant; 4 = très satisfaisant; NSP= ne se prononce pas

**Glossaire 3, Echelle de 1 à 4:** 1 = très mauvaise; 2 = plutôt mauvaise; 3 = plutôt bonne; 4 = très bonne; NSP= ne se prononce pas

### Données de l'entretien:

Obsèques ou rituels funéraires: Oui  Non

Caveau classique  Incinération

Reprise travail pour la mère: Oui  Non

Durée de l'arrêt de travail |\_\_|\_\_| semaines

Reprise travail pour le père: Oui  Non

Durée de l'arrêt de travail |\_\_|\_\_| semaines

### Suivi psychologique ou psychiatrique antérieur au décès de l'enfant:

Mère Oui  Non  NSP

Si oui, traitements en clair:

Père Oui  Non  NSP

Si oui, traitements en clair:

### Suivi psychologique ou psychiatrique postérieur au décès de l'enfant:

Mère Oui  Non  NSP

Si oui, traitements en clair:

Père Oui  Non  NSP

Si oui, traitements en clair:

### Perte d'appétit après le décès (Glossaire 2):

Mère |\_\_| NSP

Père |\_\_| NSP

### Perturbation du sommeil après le décès (Glossaire 2):

Mère |\_\_| NSP

Père |\_\_| NSP

### Soutien familial (Glossaire 1):

Mère |\_\_| NSP

Père |\_\_| NSP

### Soutien amical ou social (Glossaire 1):

Mère |\_\_| NSP

Père |\_\_| NSP

**Glossaire 2, Echelle de 1 à 4:** 1 = très présente; 2 = présente; 3 = peu présente ; 4 = absente; NSP= ne se prononce pas

**Glossaire 1, Echelle de 1 à 4:** 1 = très peu satisfaisant; 2 = peu satisfaisant; 3 = assez satisfaisant; 4 = très satisfaisant; NSP= ne se prononce pas

**Evaluation conjointe par le médecin et la psychologue à l'issue de l'entretien**

**(Glossaire 2):**

Culpabilité exprimée par les parents:

Mère                        NSP           

Père                        NSP           

Colère exprimée par les parents:

Mère                        NSP           

Père                        NSP           

**Grossesse future envisagée:**    Oui     Pas pour l'instant     Non     NSP

**Document d'information et formulaire de non opposition remis aux parents:**

Oui             Non

**Commentaires libres:**

Médecin:

Psychologue:

**Glossaire 2, Echelle de 1 à 4:** 1 = très présente; 2 = présente; 3 = peu présente ; 4 = absente; NSP= ne se prononce pas

## CINQ MOIS APRES LE DECES DU NOUVEAU-NE

**Document de non opposition reçu:**    Oui                     Non

### Score HADS:

Mère: score reçu            Oui             Non             date |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|  
Score HADS A |\_\_|\_\_|            Score HADS D |\_\_|\_\_|            Score HADS global    |\_\_|\_\_|

Père: score reçu            Oui             Non             date |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|  
Score HADS A |\_\_|\_\_|            Score HADS D |\_\_|\_\_|            Score HADS global    |\_\_|\_\_|

### Suivi personnalisé ou relais de proximité:

Mère:

Motif: Sous score  $\geq 8$  ou si le score global  $\geq 13$ : Oui             Non

Autre (préciser):

Père:

Motif: Sous score  $\geq 8$  ou si le score global  $\geq 13$ : Oui             Non

Autre (préciser):

## QUINZE MOIS APRES LE DECES DU NOUVEAU-NE

### Score HADS:

Mère: score reçu      Oui       Non       date |\_\_|\_| |\_\_|\_| |\_\_|\_|\_|\_|\_|  
Score HADS A |\_\_|\_|      Score HADS D |\_\_|\_|      Score HADS global      |\_\_|\_|

Père: score reçu      Oui       Non       date |\_\_|\_| |\_\_|\_| |\_\_|\_|\_|\_|\_|  
Score HADS A |\_\_|\_|      Score HADS D |\_\_|\_|      Score HADS global      |\_\_|\_|

### Suivi personnalisé ou relais de proximité:

Mère:

Motif: Sous score  $\geq 8$  ou si le score global  $\geq 13$ : Oui       Non

Autre (préciser):

Père:

Motif: Sous score  $\geq 8$  ou si le score global  $\geq 13$ : Oui       Non

Autre (préciser):

## Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énervé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
	<b>Total du score pour l'anxiété</b>		<b>Total du score pour la dépression</b>

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

## SERMENT

### SERMENT

*En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.*

Introduction : Peu de données sont disponibles en France sur le vécu des parents dont l'enfant est décédé en période néonatale. L'objectif principal de notre étude était de déterminer si la circonstance de décès, ie, décès malgré une prise en charge maximale ou décès après une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA), a une influence sur l'anxiété et la dépression parentale à 5 mois et 15 mois du décès. Les objectifs secondaires étaient de décrire les modalités de fin de vie des nouveau-nés et d'analyser les autres facteurs de vulnérabilité parentale.

Matériel et méthodes : Cette étude prospective comparative non randomisée a été menée dans le département de Pédiatrie Néonatale et Réanimations du CHRU de Montpellier. Les parents de nouveau-nés décédés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2015 étaient inclus lors d'une consultation médico-psychologique proposée systématiquement 3 mois après le décès. L'anxiété et la dépression étaient évaluées par l'auto-questionnaire HADS à 5 et 15 mois du décès et définies par un sous score respectif  $\geq 8$ .

Résultats : 109 entretiens ont été réalisés à 3 mois, correspondant à 61% des 179 nouveau-nés décédés pendant la période (115 (64%) après une décision de LATA et 64 (36%) malgré une prise en charge maximale). 82 familles à 5 mois (46%) et 71 à 15 mois (40%) ont transmis les questionnaires HADS. Les taux d'anxiété étaient plus élevés chez les mères que chez les pères à 5 mois (56 (69%) vs 35 (49%)  $p = 0.006$ ) et à 15 mois (38 (54%) vs 19 (33%)  $p = 0.004$ ). Les taux de dépression des mères et des pères étaient comparables à 5 mois (31 (38%) vs 28 (39%)  $p = 1$ ) ainsi qu'à 15 mois (13 (18.5%) vs 14 (24.5%)  $p = 0.385$ ). Il n'existait pas d'association entre la circonstance de décès et les scores d'anxiété parentale. Le taux de dépression paternelle à 5 mois était plus élevé dans le groupe « décès malgré prise en charge maximale » (29% vs 59%,  $p = 0.015$ ). En analyse multivariée, par modèle de régression logistique, seul l'accouchement compliqué était associé au risque d'anxiété maternelle à 5 mois (OR 3.46 [IC95% : 1.22 – 9.76]  $p = 0.018$ ). Deux facteurs étaient associés au risque de dépression maternelle à 15 mois : la primiparité (OR 7.37 [IC95% : 1.27 – 42.88]  $p = 0.026$ ) et un score HADS à risque de dépression chez le père à 5 mois (OR 20.27 [IC95% : 3.16 – 130.09]  $p = 0.001$ ).

Conclusion : Cette étude souligne l'impact émotionnel, chez les parents, de la perte d'un nouveau-né. Elle suggère également qu'il existe une association entre la circonstance du décès et le risque de dépression parentale. Ces résultats plaident en faveur d'un accompagnement psychologique précoce, prolongé et individualisé, des parents endeuillés en période néonatale.

Mots clés : décès néonatal ; parents endeuillés ; dépression parentale