

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE DE MEDECINE FOETALE
FACULTE DE MEDECINE DE LILLE 2
ANNEE UNIVERSITAIRE 2008-2009

**ACCOMPAGNEMENT EN MATERNITE
DES NOUVEAU-NES ATTEINTS D'UNE
PATHOLOGIE LETALE :**

MISE AU POINT D'UN PROTOCOLE D'ANTICIPATION DE
SOINS PALLIATIFS NEONATALS

Mémoire présenté par Elodie CLOUQUEUR

Directeur de mémoire : Professeur Philippe DERUELLE

Avec la collaboration des Docteurs Jean-Pierre DUBOS,
Marie-Hélène DEPOORTERE, et Dominique THOMAS

INTRODUCTION

La découverte d'une anomalie fœtale létale à « court » terme conduit le plus souvent les parents à s'orienter vers une interruption volontaire de grossesse d'indication médicale après accord des équipes de diagnostic anténatal. Cet événement est un traumatisme lourd pour les mères et les pères de ces enfants et la réalisation d'une interruption de grossesse, même désirée par les patients, ne signifie pas l'effacement de cette vie à peine commencée. Les parents auront dans tous les cas un travail de deuil à réaliser. Pour certains couples, l'arrêt volontaire de grossesse est difficilement envisageable, soit pour des raisons médicales, par exemple en cas de grossesse gémellaire, l'arrêt de grossesse du jumeau malade pouvant constituer un risque pour le jumeau sain, soit pour des raisons personnelles d'ordre psychologique, éthique, moral, ou religieux. Ainsi, certains couples, même s'ils ne désirent pas de prise en charge active pour leur enfant, souhaitent mener la grossesse à son terme et accompagner leur enfant jusqu'à son décès dans une démarche de soins palliatifs. A l'hôpital Jeanne de Flandre, entre janvier 2005 et décembre 2007, 17 couples ont décidé de ne pas recourir à une interruption volontaire de grossesse d'indication médicale mais d'accompagner leur enfant atteint d'une pathologie létale à « court » terme. Il s'est avéré capital dans ces situations que les souhaits des parents aient été préalablement discutés avec les membres de l'équipe de diagnostic anténatal, en particulier les obstétriciens et les pédiatres et consignés de façon claire dans le dossier médical afin qu'il existe une cohérence entre les prises en charge anté, per et post-natales. De plus, l'accompagnement de ces couples et de ces enfants interroge souvent nos équipes plus rompues à la prise en charge des interruptions médicales de grossesse et parfois désarçonnées devant le choix fait par ces couples. Cette situation, même rare, sera d'autant mieux acceptée et vécue par les parents et par les soignants qu'elle est anticipée et que les équipes sont préparées à leur prise en charge. Dans ce but, nous avons souhaité d'une part mettre au point une fiche à insérer dans le dossier médical rassemblant l'ensemble des informations discutées avec les parents pendant la période anténatale et précisant les souhaits de ceux-ci pour l'accompagnement de leur enfant depuis sa naissance jusqu'à son décès et d'autre part un livret destiné au personnel soignant (équipe médicale et para-médicale) donnant quelques clés pour soutenir ces couples et ces enfants.

MATERIEL ET METHODE

Nous avons mené une réflexion associant des obstétriciens et des pédiatres appartenant à la fois à l'équipe de diagnostic anténatal et ayant une activité en salle de naissance au sein de la maternité Jeanne de Flandre. Ces praticiens ont en effet d'une part l'expérience des consultations anténatales, moments d'annonce de la pathologie et de son pronostic et d'autre part celle de la prise en charge du couple et de leur nouveau-né en salle de naissance et en maternité. J'ai également contacté le Professeur Audibert, chef de service de la maternité de l'hôpital Sainte-Justine à Montréal, auteur de publications sur les soins palliatifs en maternité, afin qu'il nous communique le protocole en usage dans son établissement. Ce document nous a permis de profiter de l'expérience d'une équipe ayant déjà travaillé sur le sujet. Cependant, plutôt qu'un protocole, nous nous sommes orientés vers la réalisation de deux documents : une fiche à insérer dans chaque dossier médical concerné, et un livret destiné aux soignants, qui pourrait être disponible dans tous les lieux de prise en charge de ces couples et de ces nouveau-nés (unité de diagnostic anténatal, bloc obstétrical, maternité). La fiche a pour but à la fois d'évoquer avec les parents en anténatal les situations qu'ils vont être amenés à vivre avec leur enfant malade afin qu'ils puissent faire un choix « éclairé », et de permettre à l'équipe qui prendra en charge la naissance de l'enfant, de le faire avec le plus de sérénité possible, sans devoir prendre des décisions difficiles dans l'urgence. L'objectif du livret est de familiariser l'ensemble des intervenants médicaux et para-médicaux à ces situations, de les sensibiliser non seulement à l'importance de l'anticipation des décisions médicales mais paradoxalement aussi à l'adaptabilité dont il faut savoir faire preuve, et à la prise en charge psychologique de ces couples.

RESULTATS

La fiche de recueil : annexe n°1

Le livret destiné aux soignants : annexe n°2

DISCUSSION

La maladie d'un enfant constitue un traumatisme sévère pour un couple. La particularité en médecine fœtale est que les parents sont non seulement confrontés à la maladie et au décès potentiel de leur enfant mais qu'en plus, l'enfant n'étant pas né, ils ont à décider, pour lui et pour eux, la prise en charge qui leur semble la moins douloureuse, la moins inacceptable. En 2002, Vial *et al.* soulignait que « psychologiquement, moralement ou religieusement, le foeticide ou l'interruption de grossesse d'indication médicale peuvent apparaître à certains parents comme inacceptables, alors qu'ils ne souhaitent pas la survie de leur enfant trop gravement handicapé. Dans ces situations, il faut envisager une alternative consistant à prendre en charge l'enfant en maternité ou dans le service de néonatalogie et à réaliser un accompagnement au décès, que l'on peut qualifier de soins palliatifs postnatals. » (M. Vial et col., JGOBR 2002 ; 31 (suppl au n°1) : 2S98-2S102) Il n'y a manifestement pas de règles dans ce type de situation et la bonne solution n'existe pas. Chacun doit cheminer, évaluer ses ressources et prendre une décision en conscience. Cette réflexion est un moment essentiel et déterminant pour que le couple surmonte cette épreuve, et réussisse à poursuivre son existence avec éventuellement ses autres enfants déjà présents ou à venir. Ces considérations peuvent sembler éloignées de notre rôle médical. Cependant, il s'agit bien de prévenir l'apparition de troubles psychologiques voire psychiatriques au sein de la famille. L'équipe de médecine fœtale doit donc, par son expérience, guider les parents dans leur prise de décision et savoir s'adapter devant des parents pour qui l'arrêt volontaire de la grossesse semble inacceptable et qui désirent rencontrer même un bref instant leur enfant, et l'accompagner jusqu'à son décès. Il n'est bien sûr pas question de remettre en cause le choix d'autres parents d'interrompre la grossesse. Ils traversent la même épreuve, sont confrontés aux mêmes difficultés : la culpabilité d'engendrer un enfant malade, la peur de le voir souffrir, le déchirement de la séparation. La fragilité psychologique des patients dans un tel événement justifie à nos yeux la mise en place d'une procédure permettant de s'assurer que la décision a été prise après une information la plus claire et loyale possible, en particulier sur la réalité de la naissance de l'enfant, l'incertitude quant à sa durée de vie, et permettant d'anticiper les décisions relatives à sa prise en charge au moment de l'accouchement, en maternité, voire au domicile si l'état de l'enfant le permet.

Pierre Bétrémieux, au cours d'une intervention au 14^{ème} congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en 2008, remarquait l'importance « de respecter une cohérence d'intention éthique (notion définie par P. Ricoeur, philosophe français, 1913-2005) entre les périodes pré et post natales et d'expliquer clairement aux parents avant même l'accouchement les difficultés éthiques qu'ils pourraient rencontrer. L'incertitude de l'avenir est une donnée capitale qui doit impérativement être communiquée aux parents dans la période prénatale pour qu'ils la prennent en compte dans leur réflexion sur l'interruption médicale de grossesse. »

La prise en charge des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale à « court » terme pose aussi le problème éthique du passage en soins palliatifs d'un patient ne pouvant apporter son consentement éclairé. C'est donc avec les parents que cela doit être envisagé et ce dès la période anténatale. Ainsi, Pierre Bétrémieux souligne également que « les soins palliatifs sont légalement définis comme des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (Loi du 22 avril 2005 (CSP L1110-10), annexe n°3). L'entrée en soins palliatifs d'un nouveau-né conduit implicitement à accepter l'éventualité de sa mort, même si elle n'est ni obligatoire ni imminente. Envisager la mort au tout début de la vie n'est ni naturel ni aisé, tant pour les soignants que pour les parents, a fortiori dans les lieux (maternités) habituellement dédiés à donner la vie. L'identification d'une potentialité d'obstination déraisonnable et la décision de renoncement thérapeutique sont les étapes prénatales qui auraient pu justifier le recours à l'interruption volontaire de grossesse d'indication médicale. La mise en œuvre des soins palliatifs a lieu en période post natale, après confirmation des éléments diagnostiques et pronostiques suspectés avant la naissance. »

La prise en charge de ces situations difficiles met à rude épreuve les équipes médicales et para-médicales, parfois bousculées dans leurs propres convictions. Une réflexion écrite, disponible dans les différents secteurs de la maternité amenés à s'occuper de ces couples et de ces nouveau-nés permet d'une part de donner quelques clés pour aborder ces patients et d'autre part de souligner la cohérence des soins apportés qui, même s'ils diffèrent énormément d'une situation à l'autre

selon le choix fait par les parents, gardent un même objectif : traverser cette épreuve sans déclencher une situation de deuil pathologique et en respectant la dignité et le bien-être du fœtus ou du nouveau-né. Il est important que les soignants restent porteurs d'une éthique, qui est confortée par les différents textes législatifs (loi sur l'IMG, loi Léonetti sur les soins palliatifs). Enfin, nous insistons sur la nécessité de prendre le temps de reparler à distance de ces situations en équipe, chacun pouvant alors évoquer les éventuelles difficultés rencontrées. En effet, l'anticipation et l'information apportée aux parents ne permet pas toujours d'éviter l'épuisement de ceux-ci face à la maladie de leur enfant lorsque la vie se prolonge parfois plusieurs semaines voire plusieurs mois. Les parents peuvent parfois « abandonner » leur enfant à l'hôpital ou exprimer une demande d'euthanasie active (non autorisée par la loi française).

CONCLUSION

Il semble important de pouvoir permettre aux parents de faire le choix de l'accompagnement des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale à « court » terme diagnostiquée en période anténatale. En effet, cette solution préserve la dignité de l'enfant tout en lui assurant confort et absence de souffrance pendant la période de sa survie. Les parents peuvent rencontrer leur enfant, même de façon brève, et malgré la douleur de ces instants, cela peut les aider dans leur travail de deuil. Enfin, l'équipe soignante évite un geste de mort in utero, tout en apportant une aide et un soutien aux parents. Il ne faut cependant pas occulter les difficultés liées à ce choix. Les parents devront en effet faire preuve de courage et de détermination pour affronter la mort de leur enfant, qui peut être encore plus douloureuse après cette rencontre. Il est également difficile pour les équipes soignantes d'accueillir un enfant destiné à mourir et de soutenir les parents dans leur détresse, surtout lorsque la vie de l'enfant se prolonge et que survient l'épuisement parental.

ANNEXES

ANTICIPATION DE SOINS PALLIATIFS NEONATALS

Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né

Sont concernés par cette fiche les nouveau-nés porteurs d'une malformation létale pour lesquels une décision de non-réanimation ou de soins palliatifs a été prise préalablement à la naissance conjointement entre les parents et le CPDPN. Ce protocole d'anticipation de soins palliatifs n'exclut pas une évaluation postnatale pour confirmer la pathologie du nouveau-né.

L'objectif de cette fiche est de favoriser une fin de vie « harmonieuse » pour l'enfant autorisant un attachement et une démarche de deuil pour les parents, tout en permettant au nouveau-né de mourir dans la dignité en lui assurant un accompagnement et des soins de confort en compagnie de sa famille dans la mesure du possible.

Ce document a pour but de recueillir l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement de l'accueil du nouveau-né et d'assurer une continuité entre les périodes ante et post-natales. Il doit être rempli au cours des différentes consultations de diagnostic anténatal. Il peut ainsi servir de support afin de s'assurer que les différents aspects concernant la prise en charge du nouveau-né ont été abordés avec les parents et que les informations ont pu ainsi leur être transmises.

Les parents ont toute liberté de revenir sur leur décision et il est du rôle de l'équipe de médecine fœtale de respecter et de s'adapter aux éventuels changements exprimés par le couple.

Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né

Nom de la mère :.....

Date de naissance de la mère :.....

Nom du père :.....

MEDECINS REFERENTS :

Au CPDPN de Lille : Obstétricien :.....

 Pédiatre :.....

 Spécialiste :.....

Maternité d'origine / Obstétricien de la maternité d'origine :

...../.....

Médecin traitant :

DDG : **Date prévue d'accouchement :**

PATHOLOGIE SUSPECTEE / DIAGNOSTIQUEE :

.....

Explorations réalisées en anténatal :

CARYOTYPE (amnio/BT/PSF) : Date :

Résultat :

Autre(s) :.....

.....

NB : Préciser si certains examens n'ont pas été réalisés car non souhaités par les parents.

CONSULTATIONS ANTENATALES

Accompagnement médical :

Date	Intervenant	Éléments évoqués au cours de la consultation

Pronostic annoncé :

Résumé de la prise en charge néonatale souhaitée :

.....

.....

.....

Motivation(s) de la décision des parents :

.....

Accompagnement psychologique :

Psychologue :

Date de consultation :

Commentaire éventuel :

.....

.....

Suivi prévu en post partum : oui non

Accompagnement social :

Assistante sociale :

Difficultés rencontrées :

.....

.....

SOUHAITS POUR LA SALLE DE NAISSANCE

Lieu prévu d'accouchement :

Intervention(s) préalable(s) à l'accouchement :.....

.....

Accompagnant :

ERCF : OUI NON

CAT si ARCF :

.....

Accueil du nouveau né :

Peau à peau souhaité : OUI NON avec la mère avec le père

Allaitement précoce souhaité : OUI NON

EN MATERNITE

Examen(s) à réaliser pour confirmer la pathologie :

.....

.....

.....

Allaitement souhaité : OUI NON

Souhait vis-à-vis de la famille (fratrie, grands-parents, ...):

.....

.....

.....

Devenir souhaité pour l'enfant après son séjour en maternité :

.....

.....

SOUHAIT EN CAS DE DECES

Autopsie : oui non

Rituel souhaité : oui non

Si oui, de quel ordre :

SOUHAIT PARTICULIER DES PATIENTS, QUESTIONS POSEES PAR LES PARENTS :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

SOINS PALLIATIFS NEONATALS

LIVRET DESTINE AUX SOIGNANTS

Le but de ce livret est de donner quelques repères dans la prise en charge des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale et de leurs parents. Il accompagne, explique et complète la fiche de recueil des souhaits parentaux qui est à joindre au dossier médical.

La fiche de recueil collige l'ensemble des éléments relatifs à la prise en charge du nouveau-né atteint d'une pathologie létale, qui ont été discutés avec les parents avant la naissance.

L'objectif est double :

- assurer une cohérence dans la prise en charge du nouveau-né et de ses parents, en particulier la continuité entre les soins anté et post nataux, et ce quel que soit le moment où intervient l'accouchement (pendant la garde notamment).
- permettre à tous les soignants, même ceux n'ayant pas participé à la prise de décision mais ayant à intervenir dans le parcours de ce couple et de leur enfant, de se sentir à l'aise dans l'accompagnement de ces couples qui ne doivent pas se sentir isolés ou incompris par l'équipe de soins.

La fiche ne sera pas obligatoirement remplie de manière exhaustive mais la parcourir permet de s'assurer que l'on a abordé autant que faire se peut l'ensemble des situations auxquelles seront confrontés les parents du nouveau-né atteint d'une pathologie létale.

Enfin, il ne s'agit en aucun cas d'un contrat passé entre l'équipe de soins et les parents, ceux-ci pouvant à tout moment modifier leurs souhaits quant à la prise en charge de leur enfant. L'équipe doit être tolérante face à ces changements d'attitude.

AU COURS DES CONSULTATIONS PRENATALES

La première partie de la fiche est consacrée aux éléments administratifs et médicaux permettant de situer le couple dans le parcours de soins. Il s'agit de l'identification du couple, des médecins référents au CPDPN et des correspondants principaux (obstétricien d'origine et médecin traitant). Il est important d'associer d'emblée à la prise en charge les interlocuteurs extérieurs au CPDPN qui resteront en contact avec la patiente après cette naissance. Ceci participe à la cohésion du système de soins dans la prise en charge de ces couples.

Vient ensuite l'identification de la pathologie et la liste des examens diagnostiques effectués. Certains gestes ont pu être proposés mais refusés par les parents. Dans ce cas, il peut être utile d'en indiquer la raison (désir d'éviter tout geste invasif, désir d'éviter des gestes pouvant faire courir un risque au jumeau dans le cadre d'une grossesse gémellaire).

La partie consacrée aux consultations anténatales permet de donner accès à tous aux informations qui ont été données par les différents intervenants (obstétricien, généticien, pédiatre, spécialiste d'organe), le pronostic annoncé et la prise en charge envisagée avec les parents. Le choix de l'accompagnement et du passage en soins palliatifs néonataux peut parfois résulter de motivations religieuses ou psychologiques, de doutes sur le diagnostic et le pronostic, qui ne seront totalement levés qu'à la naissance de l'enfant. Il peut aussi résulter de contraintes médicales (grossesse gémellaire dont seul un fœtus est malade, les parents ne voulant pas prendre le risque d'une interruption sélective de grossesse pour le fœtus sain). Expliciter la motivation du choix des parents facilite l'adhésion de l'équipe au projet de soins. En effet, même si c'est le rôle de chacun dans de telles situations, il peut parfois être difficile d'exprimer son empathie à un couple dont non seulement on ne partage pas la décision mais dont en plus on ne comprend pas le choix.

Pour que l'équipe de garde ne soit pas déroutée au moment de prendre en charge la parturiente, il importe d'avoir clairement anticipé avec le couple les interventions préalables (comme la ponction d'une hydrocéphalie par exemple), les modalités de surveillance du travail et d'accueil de l'enfant. L'ensemble de ces informations est colligé dans la fiche de recueil. Encore une fois, il faut être ouvert aux éventuels changements d'avis exprimés par les parents.

Enfin, il peut être utile de rappeler aux parents la nécessité d'une préparation psychologique de la fratrie préalable à l'arrivée du nouveau-né. Cette préparation consiste notamment à décrire de façon la plus concrète possible la réalité de la mort imminente de l'enfant, ceci dans un langage simple, en fonction du niveau de développement de chacun des enfants. Les émotions vécues par les parents doivent être nommées, afin d'apaiser les enfants et les autoriser également à exprimer les leurs. Par ailleurs, il est bon de rassurer la fratrie qu'ils ne sont aucunement responsables de ce qui arrive, et de les rassurer également quant à leur propre intégrité physique et celle des parents afin de diminuer les angoisses associées à la maladie et la mort.

PRISE EN CHARGE MEDICALE ET PARAMEDICALE A LA NAISSANCE

1. En salle de naissance

Les fonctions vitales du nouveau né sont évaluées par le pédiatre. Le diagnostic et le pronostic de l'affection peuvent parfois être précisés dès la naissance mais le plus souvent ne le seront qu'en maternité.

2. En maternité :

Le nouveau-né est présenté à l'équipe soignante de maternité par le pédiatre. Le séjour en maternité doit permettre la confirmation du diagnostic et du pronostic d'une part, et favoriser l'attachement donc en général la proximité entre les parents

et le nouveau-né d'autre part. Cependant, il faudra toujours veiller à s'adapter au souhait des parents quant à la distance qu'ils établissent vis-à-vis de l'enfant.

Un équilibre est à trouver avec chaque couple pour la réalisation des soins quotidiens : souhaitent-ils être présents, les faire eux-mêmes ?

Le bien-être de l'enfant est aussi assuré par le nursing : l'enfant doit être au chaud, dans les bras ou dans un nid (coussin d'allaitement, installation adaptée dans le berceau). Il ne faut pas hésiter à conseiller les parents sur ces gestes simples.

La prise en charge médicale s'attache à préciser le retentissement de la pathologie, évaluer et traiter l'inconfort et la douleur. On peut s'aider pour cela d'échelles d'évaluation de la douleur (annexe n°2), mais le plus important est de tenir compte de l'avis des parents. Les tests de dépistage (type Güthrie) ne sont a priori pas réalisés.

Il peut parfois être utile de repréciser le caractère palliatif des soins et l'incertitude sur la durée de vie de l'enfant.

Le décès de l'enfant peut être évoqué spontanément par les parents. Il faut pouvoir les renseigner sur les formalités liées au décès de l'enfant. En cas de décès de l'enfant en maternité, il faut rassurer les parents sur le fait que leur enfant ne souffre pas et en particulier savoir leur expliquer le phénomène de gasping parfois impressionnant. En phase terminale, la plupart des bébés passent en effet par une phase de respiration appelée « gasping ». Il s'agit de respirations réflexes irrégulières qui peuvent parfois se prolonger sur plusieurs heures. Il s'agit d'un processus normal et le bébé n'en souffre pas. Il a été démontré que l'usage de médicaments ne permettait pas de réduire le « gasping ».

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Les parents traversent une période de grande souffrance et éprouvent de la culpabilité par rapport à leur enfant. L'équipe soignante doit valoriser la mère dans son rôle, et souligner sa capacité d'accompagnement. Il est aussi souhaitable de favoriser la présence du père, en particulier la nuit.

Le soutien psychologique peut être apporté par chaque membre de l'équipe de façon simple :

- Inviter les parents à poser toutes leurs questions, et à partager leurs émotions spontanément au fur et à mesure du cheminement
- Proposer sa présence accompagnante
- Rassurer les parents quant à sa disponibilité
- Offrir une écoute attentive
- Respecter le rythme des parents
- Favoriser l'expression des émotions chez les parents, et le retour sur les événements
- Autoriser leurs réactions émotives intenses dans ces circonstances difficiles

- Aider le processus de séparation, suite au décès de l'enfant, en rassurant les parents quant à la prise en charge respectueuse et délicate de leur enfant décédé et la possibilité de le revoir au besoin durant la période d'hospitalisation de la mère.

Par ailleurs, un entretien avec un psychologue est proposé à chaque étape (moment du diagnostic prénatal, maternité, après la sortie de maternité).

CONCLUSION

La prise en charge des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale dont les parents ont souhaité poursuivre la grossesse et accompagner leur enfant demande un investissement intense de l'équipe de soins auprès de ces couples et de ce nouveau-né, tant sur le plan médical que sur le plan émotionnel. Certaines difficultés peuvent être plus faciles à gérer si elles ont été anticipées et si l'ensemble des intervenants a été sensibilisé à ce type de prise en charge. Nous insistons sur les points suivants :

- la cohérence des soins (objectif de ce livret)
- la disponibilité pour écouter et déculpabiliser.
- la tolérance vis-à-vis des changements d'attitude des parents et de leur agressivité parfois.
- la capacité d'adaptation à chaque situation.

Malgré cette préparation, ce type de situations peut poser des difficultés d'une part avec les familles et d'autre part avec l'équipe médicale et soignante. En effet, les parents peuvent parfois se désinvestir par épuisement et exprimer une demande d'euthanasie. Il peut également exister une dissociation entre les deux parents. Pour l'équipe de soins, il s'agit d'un nouveau rôle, nécessitant un apprentissage. Il est souvent souhaitable de reparler de ces situations a posteriori en équipe afin que chacun exprime ses interrogations ou les difficultés rencontrées.

ANNEXES :

Annexe n°1 : Echelles d'évaluation de la douleur

Annexes n°2 : Repères physiologiques pour l'évaluation du nouveau né

Annexe n°3 : Aspects juridiques

Site internet utile :

Sur les soins palliatifs en maternité : <http://www.spama.asso.fr/>

ANNEXE 1 : ECHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

1/ EDIN

VISAGE	Visage détendu	0
	Grimaces passagères : froncement des sourcils/lèvres pincées/plissement du menton/tremblements du menton	1
	Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées	2
	Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé	3
CORPS	Détendu	0
	Agitation transitoire, assez souvent calme	1
	Agitation fréquente mais retour au calme possible	2
	Agitation permanente, crispation des extrémités, raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé	3
SOMMEIL	S'endort facilement, sommeil prolongé, calme	0
	S'endort difficilement	1
	Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité	2
	Pas de sommeil	3
RELATION	Sourire aux anges, sourire-réponse, attentif à l'écoute	0
	Appréhension passagère au moment du contact	1
	Contact difficile, cri à la moindre stimulation	2
	Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement à la moindre stimulation	3
RECONFORT	N'a pas besoin de réconfort	0
	Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion	1
	Se calme difficilement	2
	Inconsolable. Succion désespérée	3

2/ Echelle d'évaluation de la douleur et de l'inconfort issue du protocole de l'hôpital Sainte-Justine (Canada) :

Expression faciale grimaçante.....	1
Pleurs :	
Gémissements.....	1
Pleurs vigoureux.....	1
Changement dans la respiration (dyspnée, tachypnée).....	1
Extrémités crispées ou raideur des membres.....	1
Irritabilité.....	1
Tachycardie >10%.....	1
Tachycardie >20%.....	2
Perception de la douleur par l'infirmière	4
Perception de la douleur par les parents.....	4

ANNEXE 2 : REPERES PHYSIOLOGIQUES POUR L'EVALUATION DU NOUVEAU NE

1ères heures :

	Bébé à terme	Prématurés
Température axillaire	36.2 à 37.2°C	36.3 à 36.9°C
Fréquence cardiaque	120-140 bpm	120-160 bpm
Fréquence respiratoire	30-60/min	40-60/min
Etat de bien-être	éveillé, calme, pas de douleur ou inconfort	somnolent
Coloration cutanée	rosée, rougeâtre	présence de cyanose+/- prononcée

Phase terminale :

Hypothermie, bradycardie, bradypnée, cyanose, hypotonie.

Gasping : respiration réflexe irrégulière qui peut se prolonger sur plusieurs heures.

Se produit surtout en phase terminale. Processus normal, l'enfant ne souffre pas.

Médication ne permet pas de réduire le « gasping ».

ANNEXE 3 : ASPECTS JURIDIQUES

	SANS ACTE Né mort < 22 SA et < 500 g	ACTE D'ENFANT SANS VIE Né mort ≥ 22 SA ou ≥ 500 g ou né vivant < 22 SA et < 500 g possible aussi à la demande des parents si né mort < 22 SA et < 500 g (légalement sans limite de terme, en général > 14 SA)	ACTES DE NAISSANCE ET DECES Né vivant ≥ 22 SA ou ≥ 500 g
DROIT SOCIAL			
Remboursement SS (hospit, transport)	Risque maladie=75%	Risque maternité 100%	Risque maternité 100%
Congé maternité	Non (maladie)	Oui	Oui
Immunité/licenciement	Non	Oui	Oui
Congé suppl 3 ^{ème} enfant	Non	Oui	Oui
Retraite, parité	Non	Variable selon les caisses	Oui
Congé paternité	Non	Oui	Oui
DROIT CIVIL ET PENAL			
Filiation, donation, succession	Non	Non	Oui
Personnalité juridique	Non	Non	Oui
Transport de corps	Non réglementé	Non réglementé	Réglementé
Autorisation parentale d'autopsie	Consentement écrit de la mère	Consentement écrit de la mère	Information prélèvements, restauration obligatoire Autorisation des deux parents
Existence administrative			
Inscriptions : Sur le livret de famille	Rien	Possible en « décès » (création du livret le cas échéant)	Obligatoire, en naissance et en décès
Sur le registre d'état civil	Non	Obligatoire en « décès »	Obligatoire en naissance et en décès
Dation d'un prénom	Non	Possible	Obligatoire
Permis d'inhumation	Non	Oui	Oui
Funérailles (crémation, inhumation)	Exceptionnellement réalisables	Possibles	obligatoire

Dans tous les cas : prise en charge « respectueuse et digne » et traçabilité du corps obligatoires.

Loi Léonetti

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

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

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

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

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

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

BIBLIOGRAPHIE

- M. Vial, C. Boithias, F. Audibert, R. Frydman, M. Dehan : IMG du troisième trimestre et arrêts de vie en période post-natale. Accompagnement au décès post natal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2002 ; 31 (suppl au n°1) : 2S98-2S102
- P. Bétrémieux : Soins palliatifs aux nouveaux-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? 14^{ème} congrès de la SFAP. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique (2008) 7, 191-194.
- J.-P. Dubos : présentation au cours d'une journée d'étude 2008 : Des soins palliatifs en maternité
- B. Pusniak : Grossesses poursuivies malgré une décision du CPDPN autorisant une IMG. Issues des grossesses, devenir des enfants et motivations parentales, étude rétrospective sur 64 cas. Mémoire de DIU de médecine foetale, année universitaire 2007-2008.
- Protocole de soins palliatifs néonataux en salle d'accouchement, post partum et néonatalogie. Hôpital Sainte-Justine. Responsable : Dr A. Payot.
- Le berceau vide. Deuil périnatal et travail du psychanalyste. Marie-José Soubieux. Editions ERES.
- Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie. Sous la direction de Sylvie Séguret. Editions ERES.
- Le fœtus, un singulier patient. V. Bitouzé. Editions Seli Arslan.