



Soins palliatifs en maternité

Rédacteurs	Drs M. COURADE (Pédiatre GHM), F CNEUDE (Pédiatre CHUGA Grenoble), A DERMESROPIAN (Pédiatre GHM), F BERNE AUDEOUD (Pédiatre coordinatrice RPAI), M DRAY (psychologue clinicienne BELLEDONNE) et S CHIARELLI (psychologue clinicienne Naitre et devenir), Dr F DEVILLARD (Généticienne CPDPN), M. JEANNIN (sage-femme coordinatrice RPAI)
------------	--

I. Introduction :

Ces dernières années, les soins palliatifs en maternité se sont beaucoup développés. Cela est dû à l'évolution du cadre législatif, de la médecine et des demandes de nombreux parents d'accompagner leur enfant à la naissance, quelle que soit la cause de cette situation de fin de vie (extrême prémature, diagnostic prénatal ou postnatal d'une maladie ou malformation létale, accident périnatal...).

Le nouveau-né, dès sa naissance, devient une personne possédant un statut juridique. Il est donc titulaire de droits dès lors qu'il naît vivant (> 22SA et/ou > 500 grammes).

L'accès aux soins palliatifs est une alternative à l'obstination déraisonnable dans la loi du 22 avril 2005, loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Léonetti) et figure au code de Santé publique à l'article L1110-10.

Cette loi est venue introduire, dans le contexte de la néonatalogie, les principes des soins palliatifs face à la fin de vie des nouveau-nés [1] :

- Interdiction de l'obstination déraisonnable,
- Collégialité des décisions pour la limitation et l'arrêt des traitements de survie,
- Primauté du confort du malade,
- Place essentielle de l'entourage et recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale
- Accompagnement du nouveau-né, de ses parents et de leur souffrance
- Inscription de la décision et des motivations dans le dossier du patient.

II. Pour qui :

- Les bébés pour lesquels, en anténatal, le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) a établi qu'il existe une forte probabilité d'une affection létale ou constamment invalidante ou à haut risque d'être gravement invalidante, et dont les parents n'ont pas demandé une interruption médicale de la grossesse (IMG).
- Les bébés naissant à la limite de viabilité (< 24 SA), en se référant au protocole « Protocole inter réseaux de la région AuRA - Extrême prémature de 23 SA à 26 SA »
- A la naissance, pour les nouveau-nés dont on découvre une malformation létale.

III. Déclinaisons des principes des soins palliatifs en périnatalité au sein du RPAI :

Comme toute démarche générale de soins palliatifs, celle-ci repose sur un accompagnement pluriprofessionnel et interdisciplinaire en maternité et en néonatalogie, dont l'objectif est :

D'accorder une place à l'écoute-des parents face à la maladie de leur enfant à naître ou du nouveau-né ;	Proposition précoce d'un accompagnement psychologique dédié
D'assurer un suivi médical adéquat de la mère et du bébé pendant toute la durée de la grossesse	Consultations programmées Dossier médical
D'élaborer un projet de soins qui peut être amené à évoluer tout au long de la grossesse	Rédaction d'un projet de soins qui : <ul style="list-style-type: none">- Privilégie le confort du bébé et exclu l'obstination déraisonnable.- Détaille les soins que pourra recevoir le bébé après sa naissance- Est rédigé en collaboration parents/professionnels de santé

Validé par le bureau exécutif du RPAI le 19 septembre 2022

« Ce protocole émane d'un groupe de travail du RPAI, basé sur des données scientifiques publiés et/ou issues des sociétés savantes. Ce ne sont que des conseils de bonnes pratiques qui ne peuvent être opposables »

IV. Comment :

A. Réalisation d'un projet de soin :

Par qui ? Le projet de soins est co-écrit par les parents et le soignant référent. Le soignant référent peut être une sage-femme, un obstétricien ou un pédiatre si possible associé à un professionnel du soutien psychologique.

Quand ? Le projet de soin est si possible élaboré en amont de la naissance. Des entretiens répétés sont souvent nécessaires pour permettre le cheminement des parents. En l'absence de consensus il est important de se donner du temps. Parents et/ou soignants peuvent s'appuyer sur le référent psychologue/psychiatre du service.

Quels objectifs ? Valoriser le temps de vie et le confort de l'enfant et permettre au nouveau-né de mourir dans la dignité en lui assurant un accompagnement et des soins en étant soutenu par sa famille.

Le projet de soins consiste à

- Clarifier avec les parents la pathologie particulièrement sévère du bébé et évoquer ensemble ce que l'on pense être le meilleur pour lui (refus de l'obstination déraisonnable et projet de soin palliatif).
- Noter cette décision dans le dossier médical
- Envisager les aspects pratiques de ce projet de soins palliatif (soins de confort, médicaments possibles, accompagnement psychologique, formalités administratives, éventualité et indication d'une autopsie, etc...)

B. Accompagnement du bébé à la naissance :

1. Soins de confort :

- Sécher. Ne pas aspirer. Réchauffer.
- Veiller à un environnement doux et bienveillant (chaleur, peu de stimulations tactiles, lumière douce, environnement sonore adapté)
- Préserver l'intimité de la famille et proposer aux parents de participer activement aux soins
- Faciliter le peau à peau selon le souhait des parents ou la prise dans les bras
- Permettre un accès libre aux proches
- Pas de surveillance par scope
- Respect des souhaits culturels et religieux des parents

2. Prise en charge de la douleur et l'inconfort :

- Evaluation de la douleur et de l'inconfort [2]

Les nouveau-nés en situation de fin de vie apparaissent particulièrement vulnérables au stress, à la douleur et à l'inconfort, mais aucun outil d'évaluation n'a été évalué ou élaboré pour ce cadre spécifique. Dans l'état actuel des connaissances, les grilles utilisées doivent être celles que connaît l'équipe. En pratique : EDIN pour la douleur chronique et l'inconfort, DAN, PIPP et NFCS pour la douleur aiguë. Les situations particulières sources d'inconfort, stress ou douleur peuvent être :

- Symptômes respiratoires : dyspnée sévère, hyperventilation ; utilisation possible du score de Silverman pour évaluer l'évolutivité
- Gasp : réflexe d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenché par l'hypoxie. Il s'agit de respirations amples et profondes persistant jusqu'à la survenue d'une apnée terminale. L'existence d'une douleur ressentie apparaît peu probable au regard de la physiologie. Le principe de précaution peut conduire à la mise en place d'un traitement antalgique et anxiolytique. Le vécu parental et des soignants doit être pris en compte dans cette situation parfois difficile à supporter. C'est un signe de fin de vie, mais qui ne présage pas de l'heure de la fin.

- Prescription d'antalgique

Le pédiatre doit être appelé pour la naissance. Il fera alors les prescriptions médicales nécessaires.

En salle de naissance, privilégier la voie sublinguale ou intra rectale.

Si l'analgésie sucrée et les antalgiques de pallier I ne sont pas efficaces, ne pas hésiter à passer à la morphine. L'utilisation de morphine peut accélérer le processus de fin de vie en provoquant une hypoventilation voire des apnées (principe du double effet).

Les médicaments à prescrire sont détaillés dans l'**Annexe 1**

3. Autour du décès en salle de naissance :

- Réaliser la toilette mortuaire de l'enfant (+/- avec les parents en fonction de leur souhait)
- Effectuer des traces mémorielles (empreintes, photos, bracelets, mèche de cheveux...) à disposition des parents [3]
- Proposer d'habiller l'enfant si possible avec des vêtements choisis par les parents.
- Proposer aux parents de rester un moment, seuls, avec leur enfant
- Carnet de santé rempli si le bébé est déclaré vivant.
- Rédiger le certificat de décès (médecin)
- Effectuer les démarches administratives auprès de la chambre mortuaire
- **Devenir du corps** : A partir du moment où l'enfant est né vivant et qu'il a été réalisé un acte de naissance puis un acte de décès, les obsèques (inhumation ou crémation) sont obligatoire, à la charge de la famille. Ils doivent être organisés dans un délai de 6 jours.
- **Autopsie** : Elle ne peut être réalisée qu'après le recueil écrit du consentement des parents.

C. Accompagnement de la famille à plus long terme :

Le travail de deuil au sein de la famille va être un processus long et complexe. Il est important que les parents se sentent soutenus et puissent trouver l'aide dont ils ont besoin.

- Aide psychologique : Dans chaque établissement des professionnels de santé formés sont disponibles pour assurer ce suivi (psychologues, sages-femmes UTAP, psychiatre). Proposer systématiquement un rendez-vous avec l'équipe en mesure d'assurer la prise en charge. Les coordonnées sont disponibles sur le site internet du RPAI (<https://www.rpai-perinat.org>). Respecter les décisions des parents concernant les modalités de leur suivi.
- Suivi médical :
 - Proposer de revoir les personnes présentes lors de la naissance et de l'accompagnement (pédiatre, obstétricien, sage-femme, auxiliaire de puériculture...)
 - En cas d'autopsie, s'assurer qu'un rendez-vous sera programmé avec un médecin (pédiatre, gynécologue, généticien) pour transmettre les résultats
 - Rendez-vous à distance avec l'obstétricien (rendez-vous du premier mois post partum)

V. Soutien des soignants

L'accompagnement d'un bébé et de sa famille en soins palliatifs à la naissance est un moment très chargé émotionnellement pour les équipes soignantes.

Afin de les soutenir au mieux, différentes pistes peuvent être proposées

- Outils adaptés à leur disposition (feuille de prescription, résumé du projet de soin, fiche de surveillance spécifique du nouveau-né)
- Formation adaptée des équipes
- Analyse de la pratique, soutien aux émotions, débriefing individuel et en équipe

VI. En complément

Il est possible de retrouver sur le site du RPAI (<https://www.rpai-perinat.org>) de nombreux renseignements dont une liste d'associations d'accompagnement des familles ainsi que des titres d'ouvrages pour les parents endeuillés...

VII. Références

- [1] Isabelle de Mézerac « De l'importance des soins palliatifs en maternité et en néonatalogie : Pour le soutien des parents confrontés à la mort de leur nouveau-né » Isabelle de Mézerac ; Soins Pédiatrie/Puériculture - Volume 40, n° 306 - pages 19-21 (janvier 2019)
- [2] Réseau Sécurité Naissance Groupe de travail sur les soins palliatifs aux nouveau-nés - Recommandations sur la mise en place de soins palliatifs pour les nouveau-nés en maternité 2012
- [3] <https://www.association-spama.com/soins-palliatifs-et-perinatalite/les-soins-palliatifs-et-perinatalite>

Annexe 1 : Les médicaments

Analgésie sucrée		
Saccarose 24 – 30 % SG 30%	1 à 2 ml/kg A déposer sur la langue du nouveau-né. Déposer au goutte à goutte avec sucette pour succion non nutritive	Effet antalgique obtenue 2 minutes après l'ingestion et d'une durée de 5 min
Antalgique pallier I		
Paracétamol 15 mg/kg	15 mg/kg Voie IR : suppositoire sécable Voie Per Os : suspension buvable. Dose poids / 6h	En cas d'inefficacité du paracétamol intra rectal, la voie sublinguale est à privilégier par rapport à la voie Intra-rectale (biodisponibilité moindre et variable).
Antalgique palier III		
Morphine ORAMORPH Dosettes ou Ampoule 10mg/ mL Dilution 1 ampoule + 9 ml de NaCl0.9 % soit 10 mg = 10 ml soit 1 mg = 1 ml	En sublingual : 0.1 mg/kg 0.2 soit 0.1 ml/kg Utiliser une seringue de 1 ml. Déposer dans le cul de sac entre la gencive inférieure et la joue. Utiliser les 2 côtés de la bouche	Réévaluation toutes les 10 minutes. Titration possible 0.1 mg/kg toutes les 20 minutes si besoin
sédatif anxiolytique		
Midazolam HYPNOVEL Ampoule de 1 ml = 1 mg = 1000 µg Dilution 1 ampoule + 9 ml de NaCl0.9 % soit 1ml = 1000mg	En sublingual : 50 à 100 µg/ kg Soit 0.05 à 0.1 ml/kg Utiliser une seringue de 1 ml. Déposer dans le cul de sac entre la gencive inférieure et la joue. Utiliser les 2 côtés de la bouche	Réévaluation toutes les 10 minutes. En cas de douleurs importantes, le médecin peut décider de donner des posologies plus importantes

Validé par le bureau exécutif du RPAI le 19 septembre 2022

« Ce protocole émane d'un groupe de travail du RPAI, basé sur des données scientifiques publiés et/ou issues des sociétés savantes. Ce ne sont que des conseils de bonnes pratiques qui ne peuvent être opposables »