

Université d'Angers

Ecole de Sages-femmes René Rouchy

**Mémoire pour l'obtention du Diplôme de Maïeutique
Promotion 2013**



Présenté par Anne-Charlotte BENOIST

Sous la direction de Madame le Docteur Stéphanie ROULEAU



ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je soussignée Anne-Charlotte Benoist déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :

Cet engagement de non plagiat doit être inséré en première page de tous les rapports, dossiers, mémoires.

*"Quand la mort touche d'aussi près le commencement de la vie,
le temps du médecin n'est peut être plus celui de la maman"*

Isabelle de Mézerac

Remerciements

A madame le Docteur Stéphanie Rouleau qui a su, avec patience et délicatesse, me guider et m'orienter pour la rédaction de ce mémoire.

A madame Isabelle de Mézerac qui a su se rendre disponible et a été à l'écoute de mes questionnements pour me guider.

A Véronique pour le "premier mot" et pour m'avoir soutenu tout au long de ces années d'études.

A Arnaud qui a su m'accompagner au quotidien dans ce projet.

Table des matières

1. Introduction	2
2. Généralités sur les soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale	4
2.1. Généralité et législation.....	5
2.1.1. Les soins palliatifs : un choix.....	5
2.1.2. Une alternative à l'IMG : la législation sur les soins palliatifs.....	6
2.2. Le choix des parents : poursuivre la grossesse.....	7
2.2.1. Différence entre fœticide pratiqué lors d'une IMG et euthanasie.....	7
2.2.2. Un soutien psychologique.....	8
2.3. Etat des lieux de la prise en charge palliative du nouveau-né au CHU d'Angers	9
2.3.1. Le travail des soignants de la maternité du CHU d'Angers	9
2.3.2. Le travail de l'équipe pédiatrique	9
2.3.3. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP).....	10
3. Population et méthode	12
3.1. L'étude rétrospective au CHU d'Angers	13
3.2. Etude auprès des professionnels.....	15
3.3. Un entretien avec I. de Mézerac de l'association SPAMA.....	16
3.4. Entretiens avec les cadres de santé de la maternité et de l'unité mère-enfant	17
4. Résultats	18
4.1. Etude rétrospective au CHU d'Angers	19
4.1.1. Demande de soins palliatifs au fil des ans	19
4.1.2. Lieu d'accouchement.....	19
4.1.3. Pathologies concernées	20
4.1.4. Nouveau-né	20
4.1.5. En général... ..	21
4.2. Etude après des professionnels.....	21
4.2.1. Les sages-femmes de la maternité du CHU d'Angers.....	22
4.2.2. Les puéricultrices de l'unité mère-enfant du CHU d'Angers	28
4.2.3. Auxiliaires de puéricultures de la salle de naissance du CHU d'Angers	31

4.3.L'association SPAMA	35
4.3.1.Entretien avec Isabelle de Mézerac.....	35
4.3.2. Le témoignage de "Madame J"	36
4.4. Entretiens avec les cadres de la maternité et de l'unité mère-enfant	37
5. Discussion	40
5.1. Généralités.....	41
5.2. La prise en charge palliative commence en anténatal	42
5.3. La prise en charge en salle de naissance	43
5.4. La prise en charge palliative : lieu d'hospitalisation	43
5.5. L'accompagnement psychologique	44
5.6. Formation et compétences en soins palliatifs.....	45
5.6.1. Selon les sages-femmes	45
5.6.2. Selon les puéricultrices de l'UME.....	47
5.6.3. Selon les auxiliaires de puériculture de salle de naissance	48
5.7. Vivre la vie ou attendre la mort.....	48
5.8. Amélioration de la prise en charge palliative.....	49
6. Proposition de projet de soins de vie.....	50
6.1. <i>Anticiper</i> la naissance.....	51
6.2. En salle de naissance	52
6.3. Si l'hospitalisation à l'unité mère-enfant est souhaitée par les parents.....	53
6.4. Feuille à l'attention des soignants en maternité en cas de décès d'un enfant.....	53
7. Conclusion.....	54
Bibliographie.....	56
Mots clés	70
Résumé	70
Keywords	71
Summary	71

Liste des abréviations

IMG : Interruption médicale de grossesse

OMS : Organisme mondial de la santé

CPDPN : Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

STT : Syndrome transfuseur transfusé

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

CHU : Centre hospitalier universitaire

UME : Unité mère-enfant, unité Kangourou

IDE : Infirmière diplômé d'état

AP : Auxiliaire de puériculture

SF : Sage-femme

CH : Centre hospitalier

FF : Faisant fonction

MFIU : Mort fœtale in utéro

ERRSPP : Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

UMPSP : Unité médico-psycho-sociale en périnatalité

SPAMA : Soins palliatifs et accompagnement en maternité

1. Introduction

1. Introduction

A l'heure où le diagnostic prénatal est de plus en plus efficient pour le dépistage précoce de pathologies fœtales, la question de la poursuite de la grossesse se pose lorsqu'il est mis en évidence une pathologie létale chez le fœtus. Selon l'agence de biomédecine ^[1], la part des femmes qui a choisi de continuer la grossesse malgré le diagnostic d'une pathologie grave est passée de 6.7% en 2008 à 8.6% en 2010. En 2010, 38% des décisions de poursuite de grossesse ont conduit soit à une mort fœtale in-utéro soit à une mort néonatale précoce ou tardive, contre 19% en 2008.

Nous avons souhaité savoir si cette augmentation de la demande de soins palliatifs était également constatée au CHU d'Angers. Pour cela, nous avons réalisé une étude rétrospective des dossiers de demande de soins palliatifs issus du CPDPN de 2005 à 2012.

De plus, la prise en charge en soins palliatifs d'un enfant nécessite des moyens humains, des compétences et un aménagement des locaux au sein de la maternité. Nous avons souhaité savoir s'il est possible d'organiser, avec la maternité du CHU d'Angers, l'accueil d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale en soins palliatifs. Pour cela, les expériences et les idées des sages-femmes, des puéricultrices de l'unité mère-enfant de la maternité et des auxiliaires de puériculture de la salle de naissance ont été relevées. Enfin, avec l'aide des cadres de la maternité, nous avons souhaité proposer un projet de soin de vie pour une prise en charge de ces enfants et de leur famille.

2. Généralités sur les soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale

2. Généralités sur les soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale

2.1. Généralité et législation

2.1.1. Les soins palliatifs : un choix

Le diagnostic prénatal a pour vocation d'offrir à un couple une information et si nécessaire une aide. Cela permet aux parents d'avancer dans leur processus de décision en présentant les diverses possibilités qui s'offrent à eux : poursuite de la grossesse, prévention des soins à l'accouchement et des soins néonataux, interruption médicale de grossesse et rencontre avec des spécialistes de la pathologie. C'est alors "à l'équipe médicale d'informer de la possibilité de poursuivre la grossesse, donnant ainsi à l'enfant une vie finie et non interrompue, même si celle-ci est limitée à quelques heures, quelques jours ou semaines"^[2].

Dans un contexte d'annonce d'une pathologie létale chez le fœtus, la décision d'interrompre la grossesse ou non se pose aux parents. La souffrance de perdre un enfant, vécue par la famille, est non négligeable et un travail de deuil doit se mettre en place. Quelle que soit la décision des parents, l'équipe médicale se doit de les aider dans ce processus psychique. L'accompagnement de cette nouvelle famille est particulier puisque l'enfant s'inscrit dans cette famille très brièvement par sa durée de vie, mais durablement par l'intensité de la rencontre.

La place du soin palliatif en alternative à l'IMG peut apparaître anecdotique au regard du nombre d'enfant sains. **Mais lorsque les parents choisissent de poursuivre la grossesse, le soin palliatif prend toute son importance.** Le soin palliatif est défini par l'OMS comme étant aussi là pour accompagner l'entourage du patient mourant : cet aspect prend tout son sens lors de l'accompagnement des parents pendant la grossesse, au moment de la naissance et après le décès de l'enfant.

Nous parlerons ici des familles dont les parents ont un projet de vie pour leur enfant atteint d'une pathologie létale et qui souhaitent que la grossesse se poursuive.

2.1.2. Une alternative à l'IMG : la législation sur les soins palliatifs

L'accompagnement d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale en soins palliatifs est encadré par la **loi Léonetti**.

La loi Léonetti a été votée suite à l'affaire Humbert et aux différents débats sur l'euthanasie qui s'en sont suivis, le 22 avril 2005. On note cinq points essentiels dans cette loi :

- Elle maintient l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui.
- Elle énonce l'interdiction de l'obstination déraisonnable, c'est à dire l'administration d'actes "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie."
- Le respect de la volonté des patients est énoncé. Si le patient est hors d'état de s'exprimer c'est le médecin qui prend la décision, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance, de la famille), et après avoir respecté une procédure collégiale.
- La loi maintient la préservation de la dignité des patients et l'obligation de leur dispenser des soins palliatifs : la loi fait obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches : "La dignité de l'embryon se définit par le projet dont il est porteur."^[3]
- La loi annonce enfin que la protection des différents acteurs doit être assurée par la traçabilité des procédures suivies.

Cette loi rappelle donc le caractère inviolable du droit à la vie. Tout être humain qui naît vivant, a le droit à la vie et, en aucun cas, un professionnel de santé ou un parent n'a le droit de la lui ôter. Le nouveau-né a un statut particulier. C'est un mineur qui est sous l'autorité parentale. La loi Léonetti prévoit plusieurs articles pour les spécificités néonatales. Elle stipule que **les parents doivent donner un avis quant à l'abstention, l'arrêt ou la limitation du traitement**.

L'avis des parents reste l'avis essentiel dans la vie de cet enfant, aussi courte soit elle : il paraît donc essentiel d'aborder tous ces aspects avec eux pendant la grossesse.

2.2. Le choix des parents : poursuivre la grossesse

2.2.1. Différence entre fœticide pratiqué lors d'une IMG et euthanasie

L'avancée de la société, des mœurs et de l'imagerie obstétricale, ont entraîné une modification de la perception de la maternité. Les parents n'ont pas le droit à l'erreur, la grossesse est très scrutée, l'enfant doit être parfait : il devient réel, il est personnifié. Les parents, dans leur processus de parentalité et d'attachement, se projettent depuis la phase du désir d'enfant. Cet enfant imaginaire devient de plus en plus tôt concret et déformé par la vision médicale du fœtus : la personnification n'est pas ancrée dans la loi, puisqu'un fœtus n'est pas une personne juridique. Il appartient au corps de la mère qui peut décider d'interrompre la grossesse en cas de pathologie non curable au moment du diagnostic, si le CPDPN le propose.

Le nouveau-né vivant est, dès sa naissance, un sujet à part entière qui est titulaire de droits, même si sa pathologie est létale, comme tout autre être humain. C'est pourquoi un geste d'"euthanasie fœtale" pratiqué lors d'une IMG ne pourra se faire après la naissance lors d'une prise en charge palliative : le nouveau-né décèdera de sa pathologie. Dans le cadre d'une prise en charge palliative, il est donc nécessaire que les parents et les soignants, admettent à la fois la non prise en charge médicale par l'acharnement thérapeutique mais aussi l'impossibilité d'euthanasier l'enfant après la naissance.

Plusieurs questions se retrouvent autour de cette prise en charge : peut-on être certain que le nouveau-né décèdera ? Combien de temps va-t-il vivre ? Le nouveau-né va-t-il être algique ? Combien de temps va-t-on s'en occuper ? Quelles sont les répercussions sur les parents ? Où en est le processus de deuil ? Est-ce s'acharner ? Est-ce une démarche égoïste ?

2.2.2. Un soutien psychologique

Il est parfois difficile pour les soignants de comprendre la démarche parentale. L'équipe soignante devra accompagner au mieux les parents et le nouveau-né dans cette épreuve de la vie et s'efforcer de ne pas porter de jugement quelle que soit la décision des parents. La naissance d'un enfant atteint d'une pathologie létale va demander aux équipes soignantes beaucoup d'investissement et de compétences d'accompagnement de la famille. L'équipe peut se retrouver confrontée à ses limites thérapeutiques et d'accompagnement.

L'équipe médicale doit "accepter de reconnaître et d'intégrer ses propres difficultés, ses craintes et ses limites, afin que le dialogue avec les parents ne soit pas altéré par des positions de principe qui tenteraient d'influer sur la décision du couple de poursuivre ou non la grossesse et qui mettraient à mal la nécessaire alliance thérapeutique des soignants et des parents autour de l'enfant."^[4]

Dans les maternités, le plus souvent, l'évolution des pratiques de la prise en charge des nouveau-nés qui décèdent, permet aux parents de vivre cette épreuve en étant accompagnés, soutenus et entourés. La sage-femme, l'auxiliaire de puériculture, la puéricultrice et le pédiatre vont apporter un soutien psychologique au couple. La confiance que les parents mettent dans "cette équipe attentive va permettre de faire face à l'événement et de puiser en eux des ressources insoupçonnées."^[5] Grâce à cet accompagnement en soins palliatifs, cette écoute et ce soutien, les parents vont pouvoir avancer dans leur processus de parentalité et de deuil sans jugement et sans obstacles. De la même façon, **les soignants vont grandir dans leur compétences et leur vision de l'accompagnement de la fin de vie**, grâce aux moments intenses vécus avec la famille et le nouveau-né.

Les soignants, pour accompagner au mieux les parents ont besoin eux aussi d'être écoutés et soutenus par l'équipe médicale en général et éventuellement par un psychologue en particulier. On peut imaginer que le fait de pouvoir parler de ces moments difficiles liés à la mort et aux représentations que le soignant peut s'en faire, permet de surmonter ces situations et d'avancer dans leur propre interprétation de la mort. "L'échange à propos de ces événements au quotidien et la sollicitude à y apporter forment un soutien mutuel, ce qui permet de ne pas tomber dans une répétition et un épuisement professionnel."^[5]

2.3. Etat des lieux de la prise en charge palliative du nouveau-né au CHU d'Angers

2.3.1. Le travail des soignants de la maternité du CHU d'Angers

A la maternité du CHU d'Angers, il existe un groupe de soignants qui travaille sur l'interruption médicale de grossesse. Dans ce cadre là, ils ont été amenés à constituer un livret sur l'IMG, destiné aux parents, pour les accompagner dans leur choix, mais aussi pour les soignants afin de les aider lors de la prise en charge. Dans ce livret, la prise en charge palliative est évoquée. Ce "groupe IMG" réfléchit à la prise en charge palliative de ces enfants, à l'accompagnement du deuil des parents et aux rôles des différents soignants.

Ce groupe est constitué d'un médecin gynécologue-obstétricien, d'un pédiatre, de sages-femmes, d'auxiliaire de puériculture et d'une psychologue. Le groupe IMG avance en apportant tous les aspects de la prise en charge pluridisciplinaire : la prise en charge d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale est donc en réflexion dans les équipes de la maternité du CHU d'Angers.

2.3.2. Le travail de l'équipe pédiatrique

Un groupe de travail "soins palliatifs du nouveau-né" est en place dans l'unité de néonatalogie, regroupant des puéricultrices, des psychologues et des médecins (Pédiatre et responsable de l'ERRSPP) qui ont travaillé sur l'accompagnement des enfants. Il en ressort deux points :

- D'abord l'élaboration d'un livret destiné aux parents "Pour vous qui vivez des moments difficiles". Ce livret a pour vocation d'apporter des informations, des conseils, une réflexion pour les parents en fonction des étapes traversées.
- Ensuite, une trame sur les soins palliatifs a été rédigée par ce groupe à l'attention des professionnels pour les guider dans la prise en charge avant, pendant et après le décès de l'enfant.

2.3.3. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)

L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) est une équipe composée de deux médecins, deux infirmières, deux psychologues et une kinésithérapeute, répartis sur deux sites qui couvrent le tout le territoire des Pays de la Loire : le CHU de Nantes et le CHU d'Angers.

L'équipe du CHU d'Angers est formée par madame le Docteur Petronela Rachieru Sourisseau, madame Virginie Lachambre (IDE) et madame Stéphanie Obregon (psychologue). Ces soignants ont pour rôle d'accompagner l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs. L'objectif de cette équipe, dans le cadre d'une prise en charge palliative chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale, est d'aider et de soutenir les différents intervenants autour d'une situation de soins palliatifs néonataux dans la prise en charge hospitalière et dans la préparation du retour à domicile.

L'ERRSPP prévoit idéalement quatre temps fort lors d'une prise en charge palliative chez un nouveau-né :

- Un temps d'évaluation clinique auprès de la famille et de l'enfant : temps qui se doit d'être anticipé pendant la grossesse et le plus tôt possible. Ce moment est essentiel pour parler avec les parents du projet de soin et de vie de l'enfant à naître.

- Un temps de coordination, d'élaboration et d'aide à la mise en place du projet de soin et de vie. Ce temps permet de contacter les différents intervenants autour de la famille (médecin traitant, pédiatre, sage-femme libérale, infirmière libérale, psychologue, assistante sociale...) pour cadrer le projet de vie. Cet aspect montre bien la vocation de cette équipe ressource qui est là comme coordinatrice des soins.

- Un temps d'échange et de soutien avec les professionnels impliqués et de l'équipe référente. Ce temps est nécessaire pour permettre à aux équipes de pouvoir avoir un regard extérieur sur leur prise en charge palliative et de permettre aux professionnels d'exprimer leurs difficultés, de pouvoir trouver des solutions.

- Un dernier temps essentiel : un temps de soutien psychologique des proches pendant la maladie ou après le décès selon les besoins exprimés par la famille.

Un des objectifs de ce travail a été d'évaluer la prise en charge actuelle de ces nouveau-nés et de leur famille. Nous nous sommes interrogés sur le vécu des soignants : comment se projettent-ils dans cette prise en charge et quels sont les obstacles rencontrés? Puis, nous avons cherché à comprendre le point de vue des parents et tenté d'aborder les raisons de leur choix. Enfin, nous avons souhaité savoir s'il était nécessaire et possible avec l'aide des cadres de la maternité, de "protocoler" dans une structure hospitalière, un événement si particulier.

3. Population et méthode

3. Population et méthode

Pour tenter de répondre à nos différentes questions, nous avons réalisé deux études et un entretien avec une association de parents :

La première est une étude rétrospective, basée sur les dossiers des patientes issues de situations du CPDPN au CHU d'Angers, qui ont souhaité poursuivre la grossesse malgré une pathologie fœtale pouvant faire recourir à une interruption médicale de grossesse selon le CPDPN du CHU d'Angers. On appellera cette étude, "l'étude rétrospective".

La deuxième étude est une analyse de questionnaires distribués aux sages-femmes de la maternité, aux puéricultrices de l'unité mère-enfant et aux auxiliaires de puériculture de la salle de naissance du CHU d'Angers. On appellera cette étude, "l'étude auprès des professionnels".

Un entretien avec la présidente de l'association SPAMA a été réalisé pour recueillir des témoignages et des concepts plus humains que médicaux. On appellera cette partie "l'entretien SPAMA".

Pour aider à l'élaboration de la proposition d'un projet de soins de vie dans le cadre d'une prise en charge palliative d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale au CHU d'Angers, nous avons effectué des entretiens avec les sages-femmes cadres de la maternité et la puéricultrice FF cadre de l'unité mère-enfant. Ces entretiens ont été effectués pour pouvoir se projeter dans une telle prise en charge spécifiquement pour la maternité du CHU d'Angers. Cela nous a permis de proposer un projet de soins de vie en accord avec les réalités des structures et des apports humains de cette maternité.

3.1. L'étude rétrospective au CHU d'Angers

3.1.1. Population concernée

Patientes qui ont demandé la poursuite de leur grossesse malgré une pathologie fœtale létale pouvant autoriser une interruption médicale de grossesse. Patientes suivies par le CPDPN du CHU d'Angers.

3.1.2. Méthode

Tous les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal transmettent leur bilan d'activité à l'agence de la biomédecine chaque année. On peut de cette manière retrouver toutes les patientes qui n'ont pas souhaité interrompre leur grossesse alors que le CPDPN donnait son autorisation pour une IMG pour motif médical.

Cette étude rétrospective est basée sur les dossiers de janvier 2005 jusqu'à décembre 2012 : 56 dossiers ont été sélectionnés de cette manière.

Nous avons exclu de l'étude 21 dossiers dont la pathologie fœtale n'était pas létale (exemple : trisomie 21, dysgénésie du corps calleux, etc). Dix dossiers ont été exclus car les parents demandaient une prise en charge **curative** néonatale, et enfin, 9 dossiers n'ont pas été retrouvés dans les archives. **Au total, 16 dossiers ont été retenus et analysés.**

3.1.3. Traitement des données

A partir de cette liste a été établie une grille de recueil des données. La saisie des données informatiques a été faite à partir du logiciel Excel.

3.1.4. Paramètres étudiés

Généralités sur la patiente et son environnement : les renseignements relevés concernaient l'âge de la mère, sa profession, son origine géographique, sa situation maritale, ses antécédents obstétricaux. Nous avons cherché à savoir s'il y avait un impact culturel ou culturel qui entraînait le choix de poursuivre la grossesse.

Pathologie fœtale et grossesse : les renseignements relevés concernaient la gestité, la parité, l'âge gestationnel au moment de l'annonce du diagnostic, le diagnostic évoqué, L'âge gestationnel au moment de la demande de poursuite de grossesse, le nombre et le type d'examens complémentaires réalisés, le nombre et le type de spécialistes vus ont également été relevés.

Accouchement et la prise en charge du couple mère-enfant en soins palliatifs : les renseignements relevés concernaient l'âge gestationnel à la naissance, le personnel soignant présent à la naissance, la mise en place de soins de confort ou non pour l'enfant,

l'administration ou non de sédatifs ou d'antalgiques et leurs modalités d'administration, la mise en place ou non d'éléments techniques invasifs, la durée de vie de l'enfant. Le lieu d'hospitalisation de la mère et celui de l'enfant, leurs durée d'hospitalisation respective, le lieu de décès de l'enfant, le type d'intervenants spécialisés, s'il y a eu ou non une rencontre organisée avec la fratrie, et enfin si le couple à revu un spécialiste après le décès de l'enfant ont également été relevés.

3.2. Etude auprès des professionnels

3.2.1. Population concernée

Cette étude a été réalisée auprès de différents professionnels de santé de la maternité du CHU d'Angers :

- sages-femmes
- puéricultrices des l'unité mère-enfant
- auxiliaires de puériculture de la salle de naissance

3.2.2. Méthode

Il a été réalisé un questionnaire sur le vécu d'une prise en charge palliative et sur les demandes matérielles et humaines pour une telle prise en charge en maternité. Les questionnaires étaient adaptés aux professions exercées, mais avaient la même trame, et observaient les mêmes objectifs.

3.2.3. Traitement des données

Ces questionnaires ont été remis aux différents professionnels. Deux mois de délai ont été observés pour permettre aux professionnels d'avoir le temps d'y répondre. Les données ont été recueillies et traités à partir du logiciel Excel.

3.2.4. Paramètres étudiés

Généralités sur les soignants : les renseignements concernaient le sexe, l'expérience professionnelle, le type d'exercice.

Généralités sur les soins palliatifs : les renseignements concernaient le degré d'intérêt du professionnel par rapport à ce thème, la connaissance de la législation, la préparation d'un tel accompagnement pendant les études. Nous avons également cherché à savoir si le professionnel se sentait compétent pour une telle prise en charge.

Accompagnement vécu par le soignant : les renseignements concernaient les professionnels présents au moment de l'accompagnement, les difficultés rencontrées par le soignant et les points positifs de leur prise en charge.

Accompagnement idéal selon le soignant : les renseignements concernaient le personnel devant être présent selon eux à ce moment-là, le lieu d'hospitalisation du couple mère-enfant idéal et les aides que le soignant aimerait voir se mettre en place pour une meilleure prise en charge.

Il a été enfin relevé son appréciation de la prise en charge actuelle au CHU d'Angers de l'accompagnement en soins palliatifs d'un nouveau-né atteint d'une maladie létale.

3.3. Un entretien avec I. de Mézerac de l'association SPAMA

Nous avons contacté Isabelle de Mézerac, via son association SPAMA. Le but de cet entretien était de mieux comprendre le fonctionnement de l'association et le choix des parents. Nous souhaitions également avoir la possibilité de contacter des parents pour recueillir leurs témoignages et ainsi mieux comprendre la démarche de ces familles.

3.4. Entretiens avec les cadres de santé de la maternité et de l'unité mère-enfant

Nous avons effectué plusieurs entretiens avec les cadres de la maternité et de l'Unité Mère-Enfant : - la cadre de la salle de naissance

- la cadre de suite de couche
- la cadre de grossesse pathologique
- la cadre de l'Unité Mère-Enfant

Plusieurs points ont été abordés lors de l'entretien pour comprendre le fonctionnement de l'équipe et du service lors d'une prise en charge en soins palliatifs. Nous avons sollicité l'avis de ces professionnelles quant à la prise en charge palliative des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale pour nous aider à rédiger une proposition du projet de soins de vie, en tenant compte des réalités humaines et matérielles de la maternité du CHU d'Angers.

4. Résultats

4. Résultats

4.1. Etude rétrospective au CHU d'Angers

4.1.1. Demande de soins palliatifs au fil des ans

Depuis 2007, il y a une augmentation de la demande de soins palliatifs chez les nouveau-nés atteints d'une pathologie létale. En 2012, il y a eu 4 demandes.

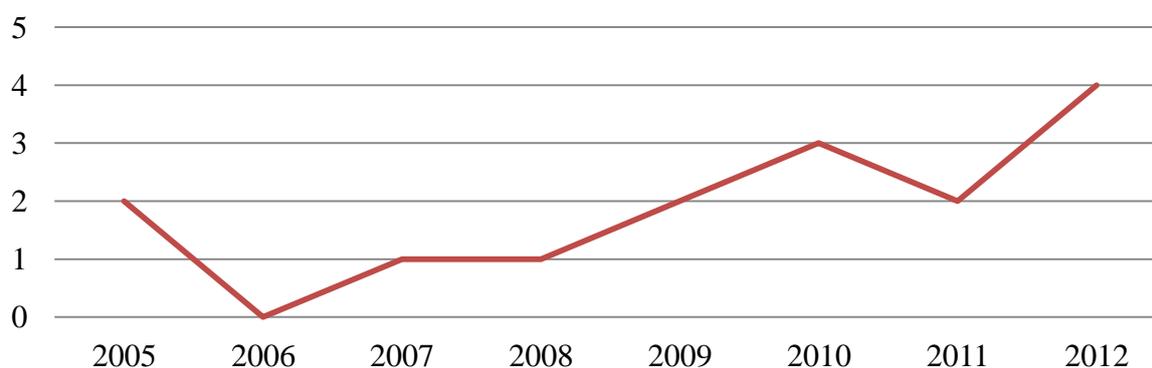


Figure 1 : Demande de soins palliatifs chez un nouveau-né ayant une pathologie létale

4.1.2. Lieu d'accouchement

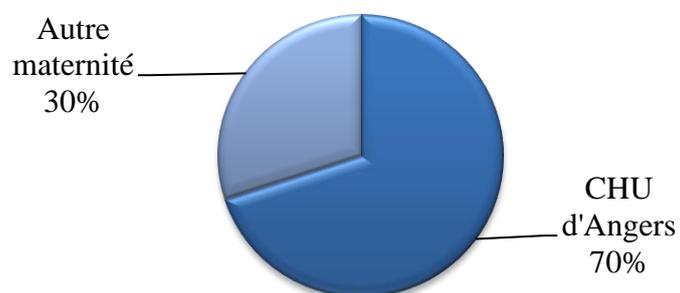


Figure 2 : Lieu d'accouchement

L'accouchement des patientes s'était fait pour 70% d'entre elles à la maternité du CHU d'Angers, après un suivi en diagnostic anténatal au CHU d'Angers.

4.1.3. Pathologies concernées

Les pathologies étaient très variées. On comptait 29 % de pathologies cardiaques sévères, 29 % de syndromes polymalformatifs, 21 % d'anomalies chromosomiques létales, 14 % d'uropathies et enfin 7 % d'ostéochondrodysplasies.

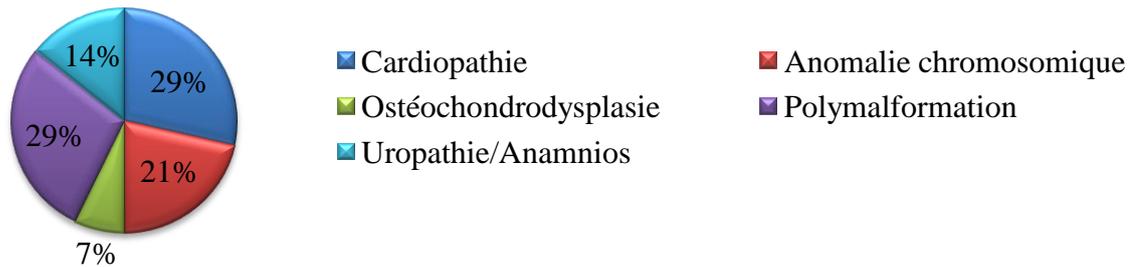


Figure 3 : Les pathologies létales concernées

4.1.4. Nouveau-né

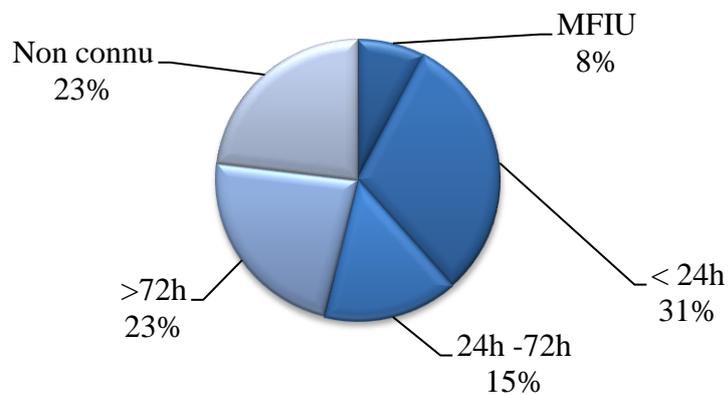


Figure 4 : Durée de vie des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale

La durée de vie du nouveau-né était dans 23% des cas supérieure à 72h et dans 31% des cas inférieure à 24h. On notait que 8% des grossesses aboutissaient à une mort fœtale in utéro.

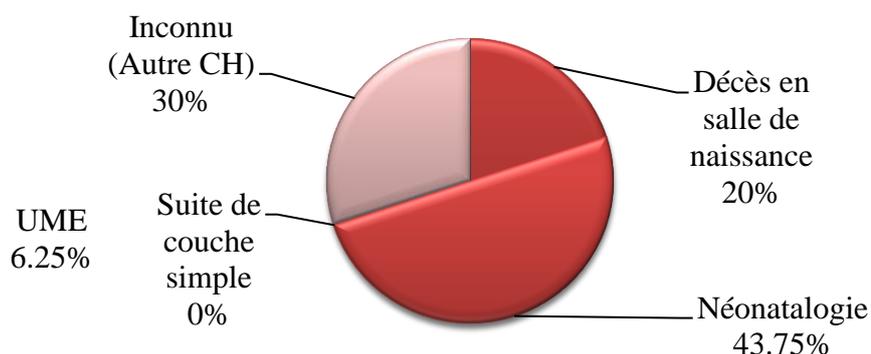


Figure 5 : Lieu d'hospitalisation du nouveau-né

Le lieu d'hospitalisation des nouveau-nés était essentiellement la néonatalogie. En 2012, un nouveau-né avait été hospitalisé à l'Unité Mère-Enfant de la maternité.

4.1.5. En général...

Dans tous les cas traités, on remarque que la sage-femme et le pédiatre étaient toujours présents autour de la naissance.

La présence d'une puéricultrice n'était réelle que quand l'enfant était hospitalisé en unité de néonatalogie, sauf pour le cas de 2012 où l'hospitalisation s'était effectuée en UME.

La psychologue n'était rencontrée que dans 13.3 % des cas en anténatal et en post-natal.

Dans 87.5% des prises en charges palliative, l'auxiliaire de puériculture était présente à la naissance de l'enfant pour les soins du nouveau-né.

Seulement 20 % des patientes ont rédigé un projet de soins de vie avec un médecin ou un soignant.

4.2. Etude après des professionnels

Nous avons recueilli 40.6% de réponses de la part des sages-femmes, la totalité des puéricultrices de l'Unité Mère-Enfant et 64.9% des auxiliaires de puériculture de la salle de naissance.

4.2.1. Les sages-femmes de la maternité du CHU d'Angers

Généralités sur les sages-femmes :

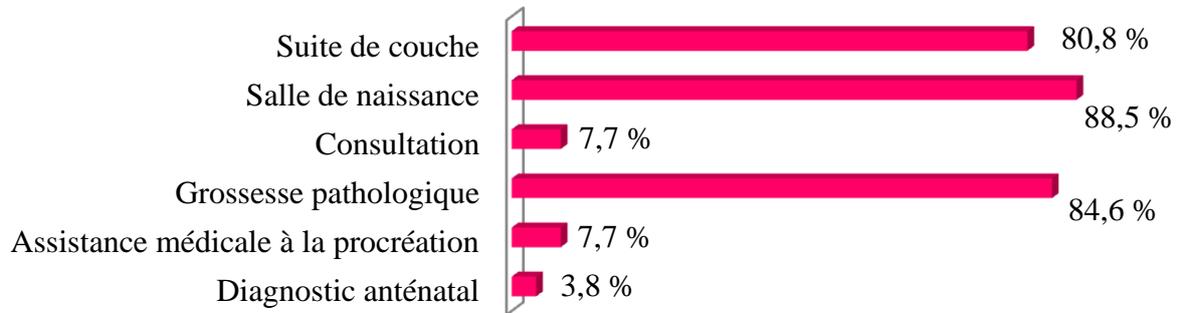


Figure 6 : Lieu d'activité des sages-femmes interrogées

Généralités sur les soins palliatifs selon les sages-femmes :

Vingt trois pourcents des sages-femmes se sentaient beaucoup concernés par les soins palliatifs, 46 % se sentaient plutôt concernés, 23 % se sentaient peu concernés et 8% ne se sentaient pas du tout concernés par le sujet.

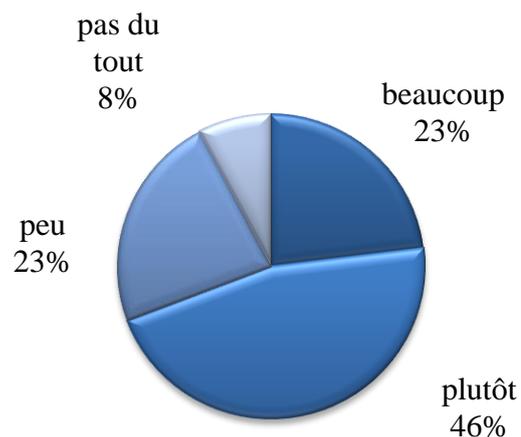


Figure 7 : Degré d'intérêt des sages-femmes pour les soins palliatifs

Il ressort également de cette étude **qu'aucun sage-femme ne connaissait la loi Léonetti de façon claire et précise**, que 31% des sages-femmes ne connaissaient pas du tout cette loi et que 46% la connaissaient peu.

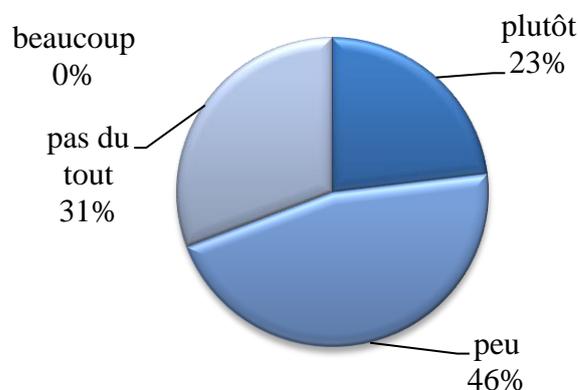


Figure 8 : Connaissance de la loi Léonetti par les sages-femmes

Lorsque les sages-femmes sont interrogées sur leur formation sur les soins palliatifs pendant leurs études, il ressort qu'aucun sage-femme se sentait bien préparé à un tel accompagnement, que 50% ne se sentaient peu préparées et enfin 46% ne se sentaient pas du tout préparées.

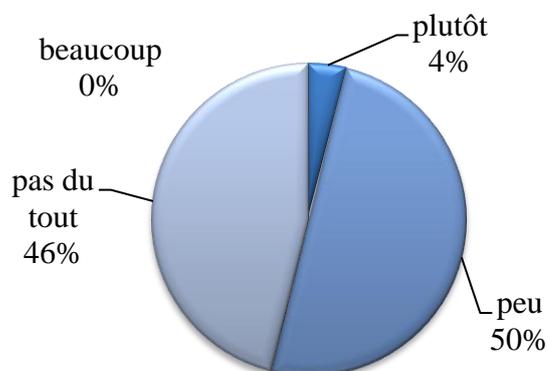


Figure 9 : Formation professionnelle des sages-femmes sur les soins palliatifs

Soixante neuf pourcents des sages-femmes pensaient que l'accompagnement en soins palliatifs était dans leurs compétences.

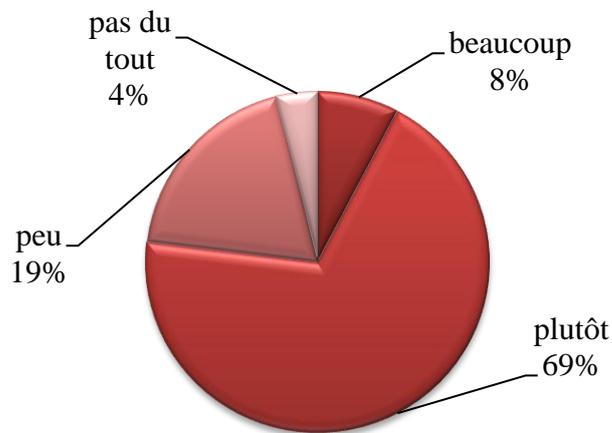


Figure 10 : Soins palliatifs : compétences du sage-femme ?

On remarque que 57.7% ont déjà été confrontés à un accompagnement en soins palliatifs d'un nouveau-né et que 30,8% ont déjà accompagné un nouveau-né atteint d'une maladie létale.

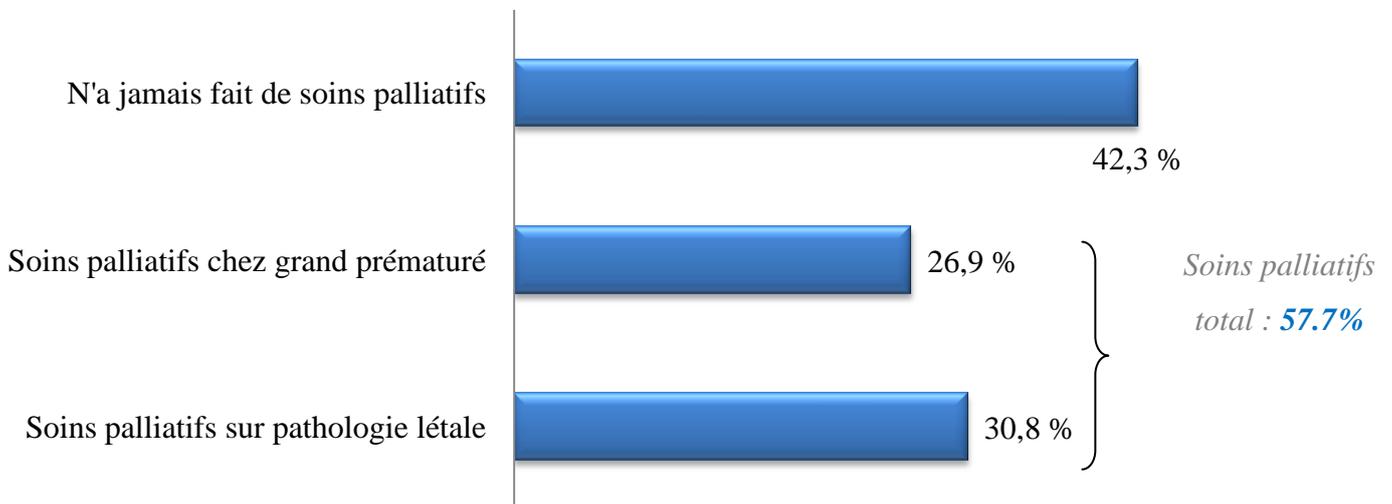


Figure 11 : Expérience de soins palliatifs chez les sages-femmes interrogés

Accompagnement vécu par les sages-femmes :

Le sage-femme était présent à chaque prise en charge. Dans 66.7% des cas, le pédiatre était également présent. Il est aussi noté que l'auxiliaire de puériculture n'était présente que dans 6.7% des cas et que la puéricultrice et le psychologue n'ont jamais été présent.

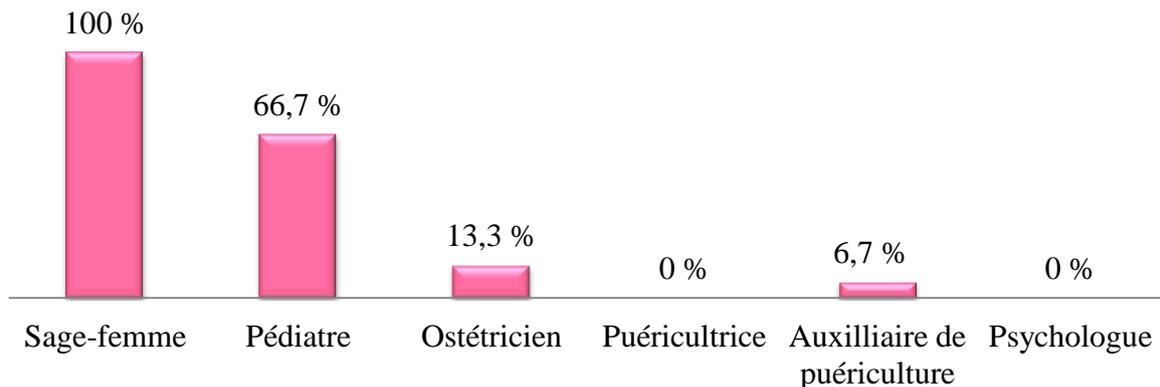


Figure 12 : Professionnels présents lors d'un accompagnement à la maternité

On relève que les difficultés rencontrées par les sages-femmes étaient essentiellement : l'appréhension de la durée de vie du nouveau-né (75%), la crainte de ne pas pouvoir accompagner psychologiquement le couple (25%). Les deux autres éléments cités dans le questionnaire ne ressortent pas comme étant une difficulté : la prise en charge globale du nouveau-né et la prise en charge de sa douleur.

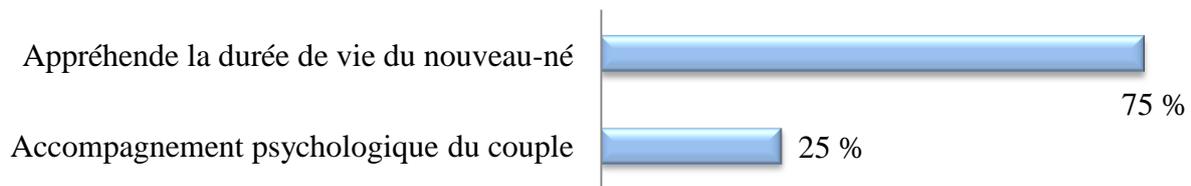


Figure 13 : Difficultés rencontrées lors de la prise en charge palliative

Selon les sages-femmes, les points positifs de leur prise en charge était pour 41.7% la prise en charge globale du nouveau-né (habillement, tétées, photos...). Mais aussi 20.8% des sages-femmes pensaient avoir effectué un bon accompagnement psychologique des parents et

29.2% pensaient avoir aidé les parents à avoir accédé à leur parentalité. Globalement, il ressortait une valorisation personnelle des compétences de la sage-femme.

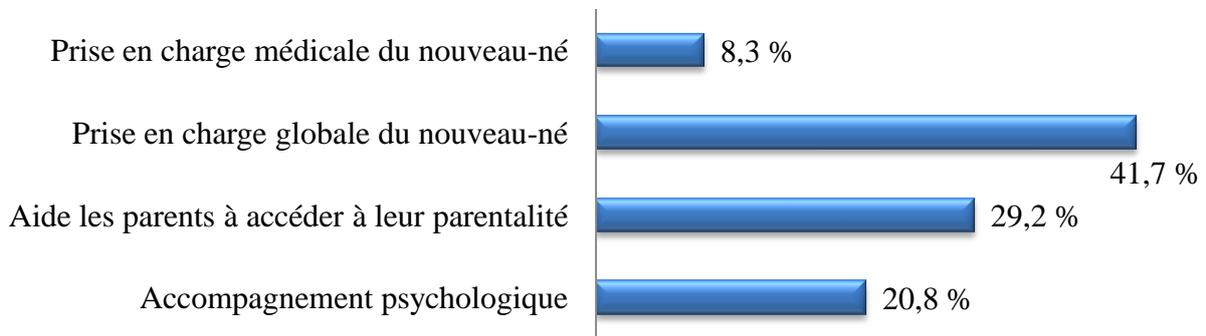


Figure 14 : Points positifs de la prise en charge selon les sages-femmes

L'accompagnement idéal selon les sages-femmes :

Les sages-femmes ont répondu dans 88.5% des cas qu'eux et le pédiatre devaient être présents pour une prise en charge palliative; 53.8% des sages-femmes souhaitaient voir la présence d'un psychologue dans cette équipe de soins palliatifs. On remarque que seulement 30.8% des sages-femmes pensaient que la présence des auxiliaires de puériculture est nécessaire et 23.1% souhaitaient la présence de l'obstétricien et de la puéricultrice.

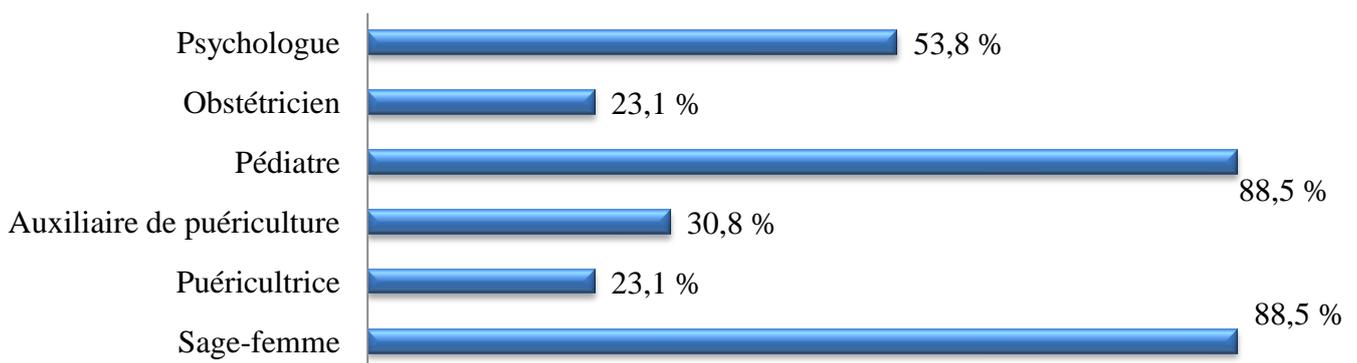


Figure 15 : Composition de l'équipe de soins palliatifs selon les sages-femmes interrogées

Selon les sages-femmes, le couple mère-enfant devrait être hospitalisé pour 3.8 % en suite de couche normale, pour 42.3 % à l'unité mère-enfant, pour 46.2 % en grossesse pathologique. En revanche, 61.5 % des sages-femmes pensaient que la mère devrait être hospitalisée dans une des chambres accompagnantes en néonatalogie et 15.4 % pensaient qu'il soit possible d'organiser un retour précoce à domicile.

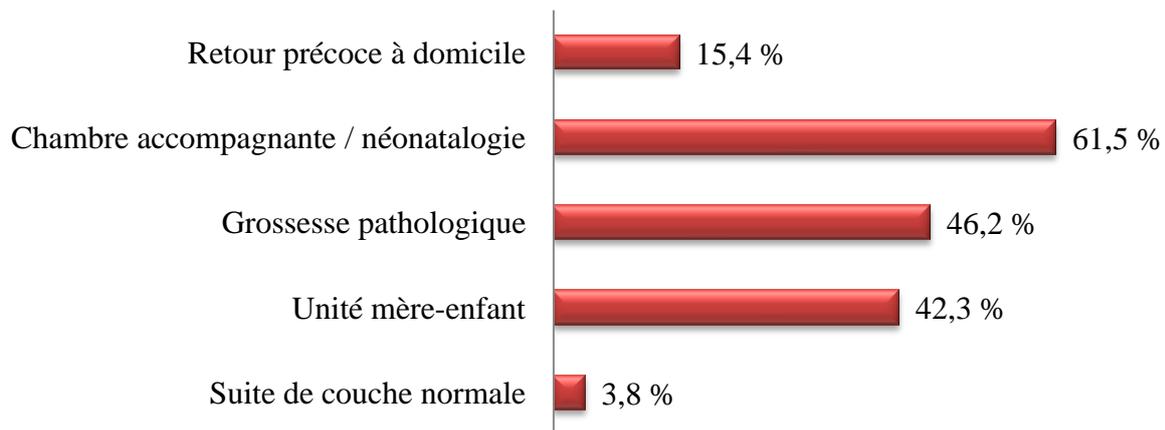


Figure 16 : Unité d'hospitalisation adaptée selon les sages-femmes interrogées

Les sages-femmes souhaitent à plus de 45 % voir mettre en place une formation générale sur les soins de confort et les soins palliatifs, mais aussi un projet de soins palliatifs qui permettrait d'anticiper la prise en charge globale de ces patients. En revanche, très peu de sages-femmes (8.3%) souhaitent voir mettre en place, pour elles, une aide psychologique.

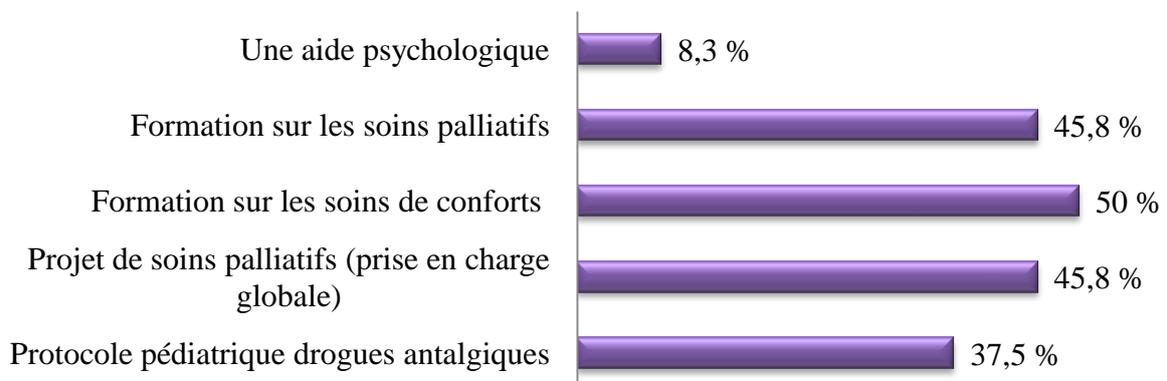


Figure 17 : Aides que les sages-femmes souhaitent voir mettre en place

Concernant l'appréciation de la prise en charge actuelle au CHU d'Angers de l'accompagnement en soins palliatifs d'un nouveau-né atteint d'une maladie létale, on note que 67 % des sages-femmes pensaient que cette prise en charge était plutôt bonne et que 33 % d'entre elles, pensaient que la prise en charge était plutôt mauvaise.

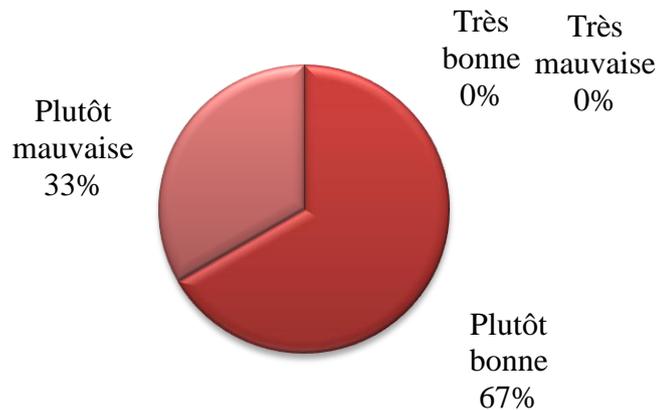


Figure 18 : Appréciation de la prise en charge actuelle des soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale par les sages-femmes

4.2.2. Les puéricultrices de l'unité mère-enfant du CHU d'Angers

Généralités sur les puéricultrices de l'UME :

" *Expérience en soins palliatifs* " : parmi des puéricultrices de l'UME interrogées, 75% avaient une expérience au sein de l'UME de moins de 3 ans et 25 % avaient une expérience de 4 à 7 ans au sein de ce service. La moitié des puéricultrices ne se sentait pas du tout concerné par les soins palliatifs chez le nouveau-né, alors que l'autre moitié se sentait plutôt concernée. Aucune des puéricultrices ne se sentait beaucoup ou peu concerné.

" *Formation professionnelle aux soins palliatifs* " : les puéricultrices de l'UME se sont senties, pour la moitié, **peu formées**, et pour l'autre moitié **pas du tout formées** à l'accompagnement en soins palliatifs d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale. Il ressort, de cette étude, que la moitié des puéricultrices de l'UME pensait que l'accompagnement en soins palliatifs relevait peu de leurs compétences, alors que l'autre moitié pensait que cela relevait plutôt de leurs compétences.

Toutes les puéricultrices de l'UME ont déjà été confrontées à une prise en charge palliative en néonatalogie dans leur carrière. Parmi les puéricultrices de l'UME, 75% se sentaient compétentes dans l'accompagnement et le soutien de la famille mais aussi dans la mise en œuvre d'un projet de soin adapté à l'enfant.

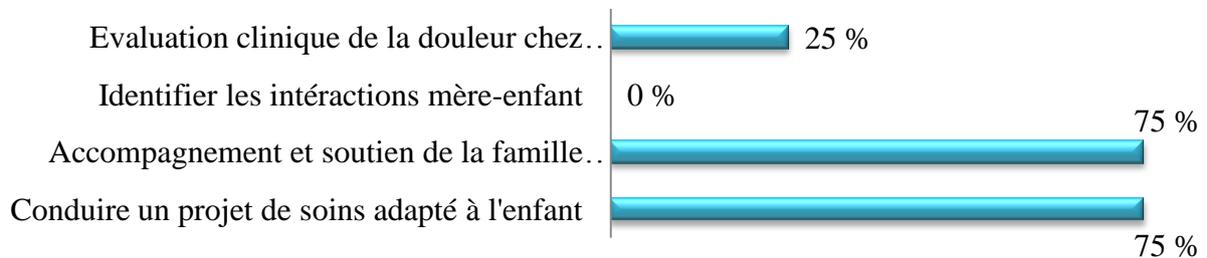


Figure 19 : les compétences et rôles des puéricultrices de l'UME

L'accompagnement idéal selon les puéricultrices de l'UME :

Selon les puéricultrices de la maternité du CHU d'Angers, l'équipe de soins qui doit prendre en charge le nouveau-né atteint d'une maladie létale doit être composée dans tous les cas d'une sage-femme, d'un pédiatre, d'un psychologue et d'une puéricultrice qui ne fait pas partie de l'UME (détachée de l'unité de néonatalogie).

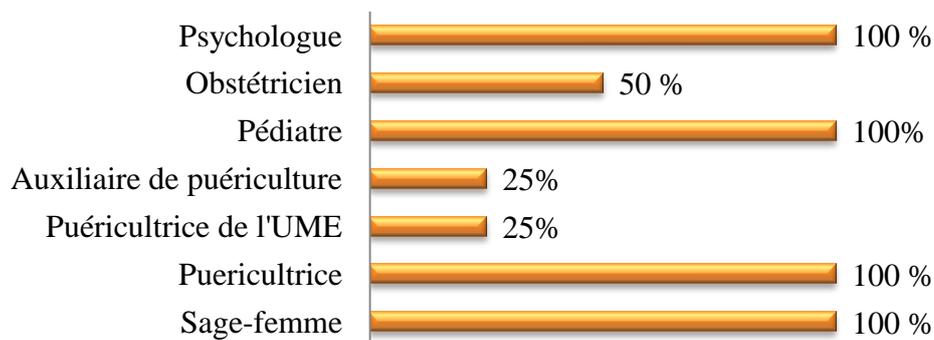


Figure 20 : Composition idéale de l'équipe de soins palliatifs selon les puéricultrices de l'UME

On note que la totalité des puéricultrices de l'UME ne pensaient pas avoir les moyens humains et matériels pour pouvoir accéder à la demande des patientes qui ont un enfant atteint d'une maladie létale. Les puéricultrices de l'UME souhaitaient voir mettre en place, dans tous les cas, une **formation sur les soins palliatifs**, et dans la moitié des cas, un **protocole de prise en charge globale** du nouveau-né et de ses parents.

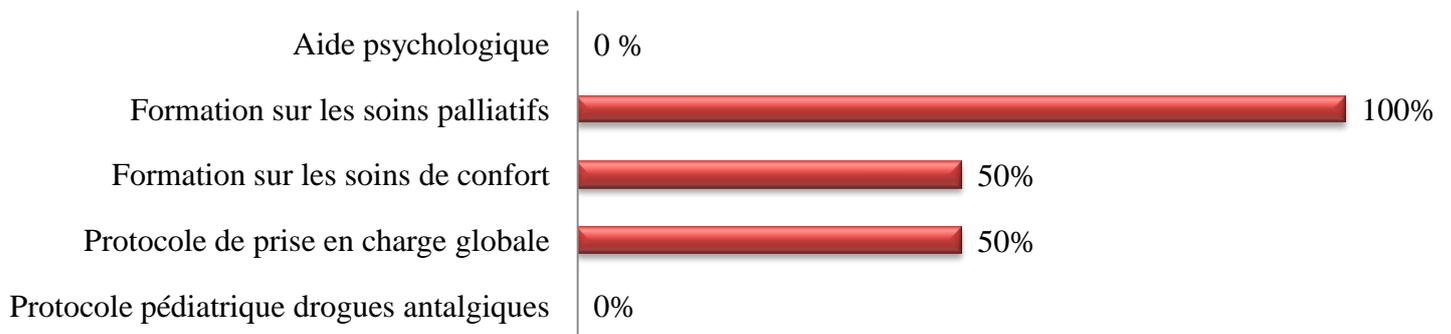


Figure 21 : Moyens que les puéricultrices de l'UME souhaitent voir mettre en place

Au final, les puéricultrices de l'UME pensaient que la prise en charge palliative actuelle au sein de la néonatalogie du CHU d'Angers était plutôt bonne pour 75 % d'entre elles et très bonne pour 25 % d'entre elles.

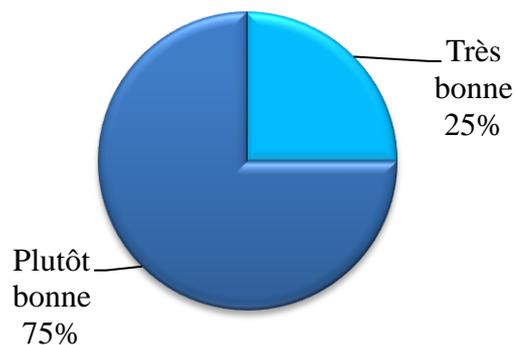


Figure 22 : Prise en charge palliative au sein de la néonatalogie selon les puéricultrices de l'UME

4.2.3. Auxiliaires de puéricultures de la salle de naissance du CHU d'Angers

Généralités sur les auxiliaires de puériculture :

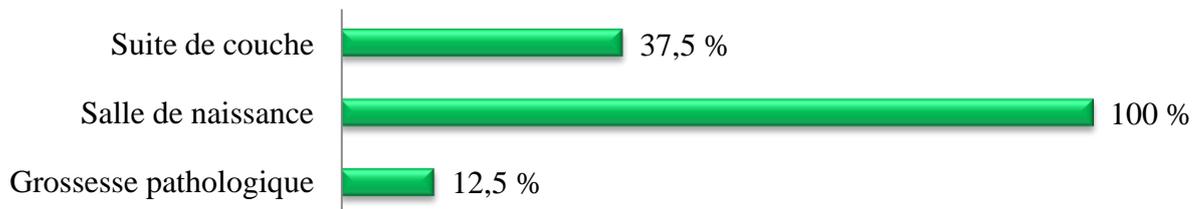


Figure 23 : Lieu d'exercice des auxiliaires interrogées

La totalité des auxiliaires interrogées travaillait en salle de naissance mais certaines avaient également une expérience de suite de couche (37.5%) et de grossesse pathologique (12.5%).

Généralités sur les soins palliatifs selon les auxiliaires de puériculture :

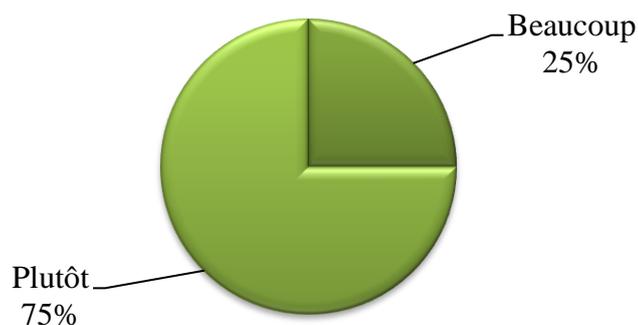


Figure 24 : Degré d'intérêt pour le soin palliatif des auxiliaires de puériculture

On note que 75 % des auxiliaires de puériculture se sentaient plutôt concerné par les soins palliatifs, mais aussi 25 % d'entre elles se sentaient beaucoup concerné par le sujet.

Les auxiliaires connaissaient à 75 % peu la loi Léonetti. Seules 25 % la connaissaient plutôt bien. Toutes les personnes interrogées ont déjà entendu parlé de cette loi, mais personne ne la connaissait très bien.

Dans leurs études, les auxiliaires de puériculture se sentaient pour 62 % d'entre elles plutôt préparées à une prise en charge palliative chez le nouveau-né contre 25 % d'entre elles qui se sentaient peu préparées voire pas du tout préparées (13 %). On remarque qu'aucune des personnes interrogées ne se sentait parfaitement préparée durant ses études à un accompagnement en soins palliatifs.

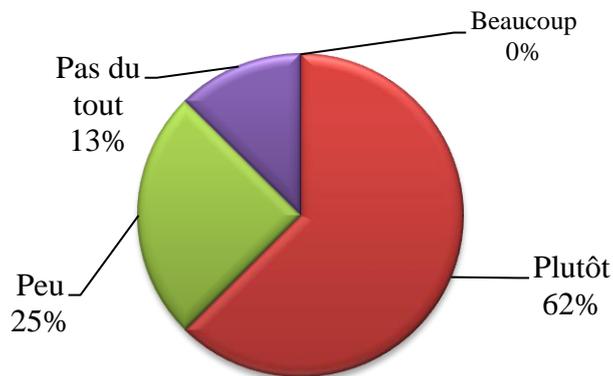


Figure 25 : Formation aux soins palliatifs pendant les études d'auxiliaires de puériculture

L'accompagnement vécu par les auxiliaires de puériculture :



Figure 26 : Proportion d'auxiliaires interrogées qui ont déjà fait du soin palliatif chez un nouveau-né

Les auxiliaires de puéricultures de la salle de naissance du CHU d'Angers, étaient confrontées souvent aux soins palliatifs chez le nouveau-né (grand prématuré, nouveau-né atteint d'une pathologie létale, échec de pic d'IMG). En effet, dans 87.5 % des cas, elles ont déjà joué un rôle dans cet accompagnement.

L'accompagnement idéal selon les auxiliaires de puériculture :

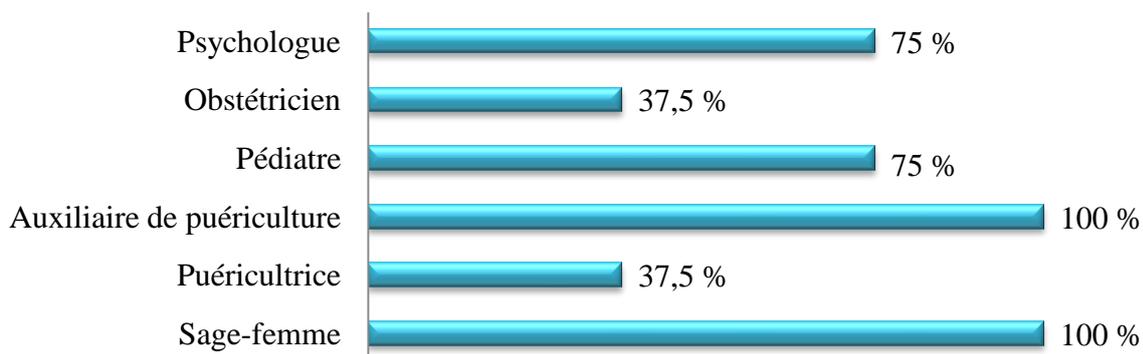


Figure 27 : Composition idéale de l'équipe de soins palliatifs selon les auxiliaires interrogées

Selon les auxiliaires de puériculture de la salle de naissance du CHU d'Angers, la présence de la sage-femme et de l'auxiliaire de puériculture dans l'équipe de soins était essentielle.

La présence du pédiatre ou de la psychologue n'était souhaitée que dans 75 % des cas.

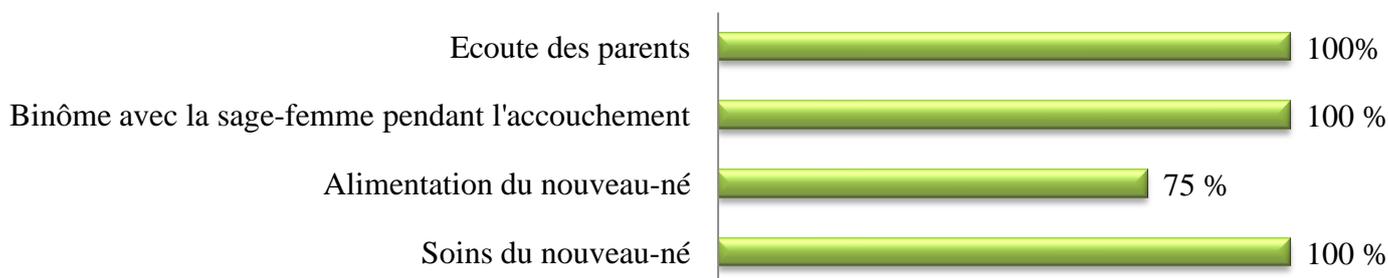


Figure 28 : Rôles que les auxiliaires souhaitent avoir lors d'un soin palliatif

Comme c'était le cas pour un accouchement normal, les auxiliaires de puériculture souhaitaient dans tous les cas être à l'écoute des parents, faire un binôme avec la sage-femme pendant l'accouchement et faire les soins du nouveau-né. Seules 75 % d'entre elles souhaitaient alimenter le nouveau-né.

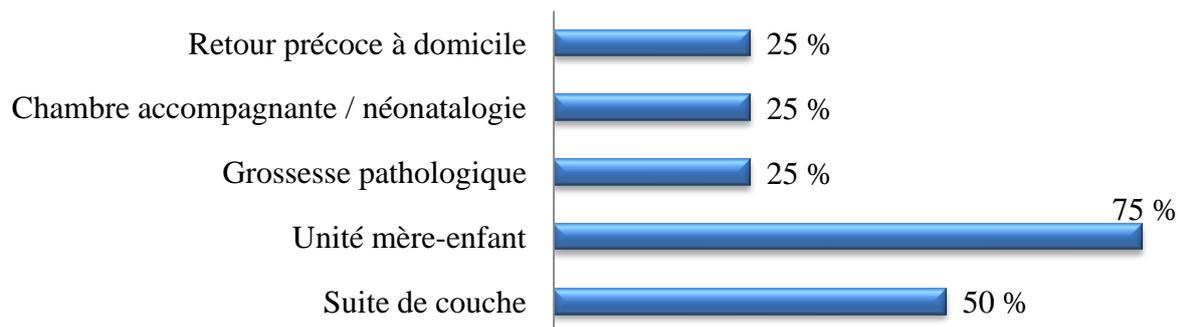


Figure 29 : Unité d'hospitalisation adaptée selon les auxiliaires interrogées

Selon 75 % des auxiliaires de puériculture, l'enfant et ses parents doivent être hospitalisés à l'Unité Mère-Enfant contre 25 % pour la chambre accompagnante avec une hospitalisation en néonatalogie.

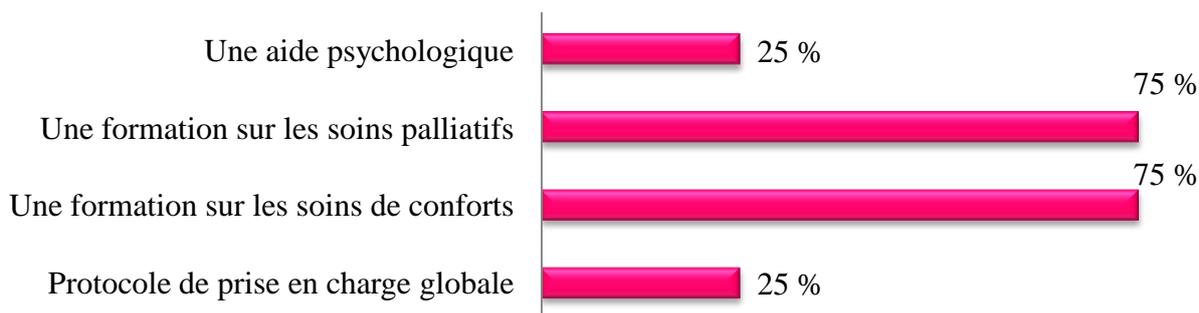


Figure 30 : Aide que les auxiliaires souhaitent voir mettre en place

Soixante quinze pourcents des auxiliaires de puériculture interrogées souhaitaient voir mettre en place une formation sur les soins palliatifs et sur les soins de confort. Alors que 25 % d'entre elles seulement pensaient qu'il était important de voir mettre en place une aide psychologique et un protocole de prise en charge globale de ces enfants.

Le regard des auxiliaires de puériculture sur la prise en charge actuelle des soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale au CHU d'Angers était mitigé : la moitié pensait que cette prise en charge était **plutôt bonne** alors que l'autre moitié pensait que cette prise en charge était **plutôt mauvaise**.

4.3.L'association SPAMA

4.3.1.Entretien avec Isabelle de Mézerac

L'entretien avec Isabelle de Mézerac s'est fait par téléphone. Elle nous a d'abord présenté son association :

L'association SPAMA, Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité, a été créée en avril 2006. Cette association, fondée et présidée par Isabelle de Mézerac à la suite de la publication de son livre "Un enfant pour l'éternité" Ed. du Rocher, fév. 2004, regroupe des parents et des professionnels de santé. Elle a pour objectif d'aider les parents confrontés au diagnostic prénatal ou postnatal d'une affection grave et incurable entraînant, à plus ou moins long terme, le décès du bébé.

Depuis octobre 2008, l'association SPAMA est membre de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), comme association d'accompagnement.

SPAMA a pour objectif de faire connaître et développer la démarche d'accompagner son bébé jusqu'à son décès naturel, et cela dès la grossesse, en cas de diagnostic prénatal. Par de nombreux aspects, cette attitude constitue une démarche en soins palliatifs, avec les caractères propres au monde de la maternité et de la néonatalogie, dans la prise en charge de la maman pendant sa grossesse et de l'enfant à sa naissance. Elle veut offrir un accompagnement aux parents qui le souhaitent afin de leur permettre de vivre cette épreuve le plus paisiblement possible.

L'association se fixe comme objectifs :

- auprès du corps médical, de permettre la création d'un véritable projet de soins de vie, de susciter la réflexion et l'échange d'expériences concrètes afin de développer une pratique de ces prises en charge, de créer un réseau de soignants sensibilisés à cet accompagnement.

- auprès des parents concernés, de leur donner les moyens et le temps de dialoguer avec d'autres parents ayant connu des situations proches, d'être mis en relation, dans toute la mesure du possible, avec une équipe médicale sensibilisée à cette démarche d'accompagnement et avec des bénévoles pour les soutenir.

- auprès du grand public et des pouvoirs institutionnels, de les intéresser à cette démarche, de faire comprendre la difficulté du deuil périnatal et l'importance du soutien apporté par l'entourage dans ces situations de fin de vie.

SPAMA est une association non confessionnelle et apolitique pour que chacun trouve sa place dans cette épreuve et puisse faire aboutir son propre projet de soins de vie.

4.3.2. Le témoignage de "Madame J"

Nous souhaitons avoir un témoignage de la part de parents qui ont vécu ce projet de soins de vie. Madame de Mézerac a pu nous mettre en contact par mail avec un couple confronté à cette situation : seule la maman de l'enfant a souhaité témoigner.

Quelles sont les raisons pour lesquelles les couples décident de poursuivre la grossesse?

Madame J : "Chaque couple a ses raisons, son contexte particulier... Ce qui les rapproche est certainement la volonté de faire tout ce qui est possible pour rendre doux le temps de passage de leur enfant, aussi court soit-il, de lui apporter un concentré d'amour pendant ces quelques mois. D'avoir "le temps", le temps de lui dire qu'on l'a voulu, le temps de partager des émotions, de l'amour, le temps de l'ancrer dans l'histoire de la famille et des proches. Car il ne s'agit pas que de la mort d'un enfant, il s'agit avant tout de sa vie.

Il y a là l'espérance de rencontrer leur enfant. Espoir parfois déçu...

Des parents expriment aussi tout simplement leur incapacité à "arrêter" la vie de leur enfant, à décider du jour de leur mort. La culpabilité joue souvent un rôle important, car comment décider de "tuer" son enfant, alors qu'on se sent déjà responsable de la maladie qu'il porte?

Les parents font aussi ce choix pour "être en paix" avec eux-mêmes. Parce que l'entendement commun veut que décider de continuer une grossesse qui débouchera sur la mort certaine de l'enfant c'est "se faire du mal pour rien". Or on ne parle pas d'un grain de beauté cancéreux qu'il suffirait de retirer. On parle d'une vie humaine, d'un enfant (même si il est qualifié de fœtus par le monde médical) il est perçu comme un enfant à part entière par les parents, leur enfant.

Parfois, recourir à l'IMG peut faire beaucoup plus souffrir psychologiquement, parce que l'on restera sur l'idée de culpabilité, d'avoir entraîné son enfant vers la mort, l'idée d'une expérience inachevée. Alors que vivre quelques mois de grossesse permet de se dire que l'on a

fait tout ce qu'on a pu, qu'on lui a transmis de l'amour et que l'on a joué son rôle de parent à part entière, malgré les circonstances exceptionnelles. Le deuil peut en être "facilité", la conscience et le cœur apaisés par la suite.

Pour d'autres enfin, il subsiste l'espoir fou que peut être l'enfant survivra? Cet espoir n'est pas malsain, il est humain. Bien sûr, il ne faut pas laisser croire aux parents que leur enfant vivra si on n'en est pas persuadé ; mais juste d'adopter une position modeste de dire qu'il faut se préparer à la mort (ou "séparation" le terme est moins dur), tout en rappelant que la vie n'est pas une science exacte."

4.4. Entretiens avec les cadres de la maternité et de l'unité mère-enfant

- La cadre de la salle de naissance

"Il y a encore quelques années, plusieurs générations de sages-femmes n'étaient pas dans l'optique du soin palliatif lorsqu'un enfant grand prématuré ou issu d'un échec d'IMG vivait. La sage-femme était seule, sans pédiatre. L'application de la loi Léonetti et l'arrivée d'une nouvelle génération de sage-femme a permis d'ouvrir les réflexions sur la question du soin palliatif. Mais l'accompagnement post-natal posait et pose encore question. Il est important d'en parler avec les parents en prénatal. Ce n'est que quand on a vécu un soin palliatif, avec des parents qui cheminent après la naissance pour faire reconnaître cet enfant (inscription dans le livret de famille, sépulture...) que l'on se rend compte de l'importance que cela prend pour eux, et de l'importance de notre prise en charge palliative.

La salle de naissance n°10 paraît adaptée à la naissance de cet enfant car la salle de visite pour la famille est pratique dans cette situation d'accompagnement. Il est nécessaire que le pédiatre soit appelé et sollicité au moment de l'accouchement pour que l'équipe soignante soit rassurée.

L'hospitalisation paraît possible en grossesse pathologique. A l'UME, il y a des bébés sains, les soignants ne sont pas prêts, pas formés. On peut imaginer en grossesse pathologique des soins de confort tout à fait dans les compétences de la sage-femme.

La sage-femme a besoin d'un temps de parole, de groupe de parole. **Une psychologue devra trouver un temps avec l'équipe pour parler de la situation.** Cela peut être bien que la sage-femme présente le dossier au staff du matin pour parler de la prise en charge, des

points positifs et des difficultés rencontrées. La discussion et l'échange autour de ces prises en charge est essentielle.

Il y a une volonté forte de la part des auxiliaires de puériculture de se former pour être présentes et actives lors d'une prise en charge palliative. L'ERRSPP met en place une formation pour elles, autour du deuil et des soins palliatifs. Malgré tout, les auxiliaires de puériculture ne trouvent pas leur place en salle de naissance ; le binôme avec la sage-femme est un débat actuel.

Les équipes soignantes semblent connaître l'existence de l'équipe mobile de soins palliatifs mais ne l'ont jamais sollicitée."

- La cadre de suite de couche

"L'accompagnement en soins palliatifs paraît normal, il est envisageable si on définit par avance les conditions d'accouchement et d'hospitalisation avec les parents.

L'hospitalisation en suite de couches est possible, avec un personnel dédié ou plutôt disponible pour cet accompagnement. L'hospitalisation au sein de l'UME paraît envisageable si la prise en charge a déjà été réfléchie avec l'équipe et la famille. L'idéal serait d'avoir une **sage-femme "référente"** pour le couple qui accompagnerait dans sa globalité la famille. Cette prise en charge nécessite une réflexion en anténatal de la part des parents mais aussi de la part des soignants, pour respecter la demande singulière des parents."

- La cadre de grossesse pathologique

"Les réunions entre professionnels sur le dossier permettent de savoir pourquoi cette décision est prise par le couple, de comprendre leur décision, **d'anticiper la prise en charge** et de respecter le choix des patients.

La prise en charge globale pourrait se faire par une sage-femme avec la prescription d'antalgiques par le pédiatre.

La loi Léonetti est à réexpliquer aux soignants car très peu connaissent bien la loi.

Il paraît essentiel de mettre en place une procédure spécifique pour les soignants qui permettrait de s'adapter en fonction de la demande des patients. Le fait de baliser le terrain permettrait aux parents de pouvoir se projeter, de réfléchir sur leurs projections et leur identité de parent."

- La cadre de l'Unité Mère-Enfant

" Lors d'une prise en charge palliative il ne faut pas se retrouver seule face aux parents. Il est important que le soignant soit entouré et soutenu par une équipe pluridisciplinaire.

Les puéricultrices ont des difficultés pour se projeter dans un accompagnement en soins palliatifs à l'UME car elles appréhendent la quantité de temps donné à cet enfant au détriment de toutes les mamans présentes dans ce service (patientes issu de l'UMPSP, etc). Elles ont besoin d'être soutenues par le pédiatre, l'ERRSPP et la psychologue.

En fonction de l'activité dans le service de néonatalogie, il est possible de détacher une puéricultrice de néonatalogie pour venir aider la puéricultrice de l'UME.

Si une prise en charge est envisagée à l'UME **il faut permettre aux soignants d'accéder à une formation en soins palliatifs.**

Malgré les appréhensions, il est important de se projeter dans une prise en charge palliative au sein de l'unité mère enfant. Cette prise en charge sera sereine si elle est évaluée pendant la grossesse et si **l'équipe soignante rédige un projet de soins palliatifs** avec les parents."

5. Discussion

5. Discussion

5.1. Généralités

L'étude rétrospective a été réalisée sur 7 ans. Pour compléter ces données nous avons associé une étude auprès des professionnels de santé (sage-femme, puéricultrices de l'UME et auxiliaire de puériculture de la salle de naissance), un témoignage de la présidente de l'association SPAMA ainsi qu'un témoignage de parent recueilli par mail pour leur laisser plus de liberté.

Contrairement à notre idée initiale, il ne nous a pas été possible d'analyser les dossiers antérieurs à 2005, et ce, pour des raisons techniques (nécessité d'autorisations administratives de long délai d'obtention). De plus, il n'a pas été possible de créer et de reconstruire toutes les variables souhaitées en raison de données manquantes dans les dossiers : lieu d'accouchement hors CHU d'Angers, raisons du lieu d'accouchement, impact culturel ou culturel entraînant le choix de poursuite de grossesse, etc.

Le fait que le témoignage de "madame J" ait été recueilli par mail restreint le nombre de questions pour comprendre leur démarche. Cependant, l'écriture a pu lui laisser l'opportunité de s'exprimer de manière réfléchie et libre.

L'étude auprès des professionnels a permis d'analyser les données face au vécu des soignants lors d'une prise en charge palliative chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale. Cette étude a été réalisée à partir d'un questionnaire à choix multiple, ne laissant pas autant de liberté d'expression que l'entretien individuel. Le taux de réponses aux questionnaires varie en fonction des corps de métier. Seuls 40.6% des sages-femmes ont répondu aux questionnaires distribués contre 100% des puéricultrices de l'UME et 64.9% des auxiliaires de puériculture de la salle de naissance de la maternité du CHU d'Angers. Le taux de réponse des sages-femmes est satisfaisant pour une étude auprès des professionnels, mais on aurait pu espérer mieux. Cela peut être en partie expliqué par le fait qu'elles sont très sollicitées par d'autres questionnaires pendant la période de recueil des données pour les mémoires des étudiants sages-femmes ou par le délais de réponse laissé (2 mois).

Pour alimenter les réflexions en cours, nous proposons à la fin de cet écrit un projet de soins de vie pour ces familles. Pour mieux adhérer à la structure et aux réalités du terrain, nous nous sommes inspiré des résultats obtenus par les entretiens avec les cadres sages-femmes de la maternité et la cadre FF puéricultrice de l'UME.

La question de l'accompagnement des parents lors de soins palliatifs chez le nouveau-né atteint d'une pathologie létale est réelle dans les services. Dans cette réponse de parent on voit l'importance de la prise en charge aussi bien anténatale que postnatale. Les résultats obtenus lors de ces études ont soulevé différents points déjà présents dans la littérature et même parfois contradictoires avec les écrits déjà publiés. Ainsi, la prise en charge anténatale, la prise en charge en salle de naissance, le lieu d'hospitalisation du nouveau-né et de sa mère, la formation et les compétences en soins palliatifs des différents soignants, l'accompagnement psychologique de la famille et des soignants et l'importance d'un projet de soin de vie seront abordés ici.

5.2. La prise en charge palliative commence en anténatal

Dans cette étude rétrospective, 20% des parents voulant poursuivre la grossesse malgré une pathologie létale chez leur enfant, ont bénéficié d'une conduite à tenir notée dans le dossier de soins pour cette famille : pour la grossesse, la naissance et les suites de couches.

Dans la littérature, la question de la mise en place d'un projet de soin palliatif est soulevée et semble essentielle car ce projet de soins "permet aux parents de retrouver une certaine liberté dans leur processus de parentalité [...] et du côté des soignants, il est le fruit d'une réflexion commune des obstétriciens, des sages femmes, des pédiatres, des puéricultrices et des psychologues"^[6]. Le Professeur Laurent Storme du CHRU de Lille mentionne l'idée de mettre en place des "projets de soins proportionnés et adaptés à chaque enfant et prenant en compte l'avis des parents"^[7] pour qu'une qualité de vie de l'enfant soit assurée.

Il paraît donc essentiel que les parents puissent, avec le soignant référent et l'équipe, construire un projet de naissance, pour anticiper la naissance et l'accompagnement de la vie de l'enfant jusqu'à sa mort, afin que les souhaits de chacun soient respectés. Ce projet de naissance pourra être soutenu par l'ERRSPP.

5.3. La prise en charge en salle de naissance

De l'étude auprès des auxiliaires de puériculture de la salle de naissance, il ressort une **volonté de leur part d'accompagner ces familles et d'avoir un rôle spécifique** (soins auprès du nouveau-né, alimentation du nouveau-né, binôme avec la sage-femme lors de l'accouchement et écoute des parents). Un témoignage de maman montre la nécessité de la présence d'une auxiliaire de puériculture : "Une aide-soignante s'apercevant de ma détresse vint me prendre la main pour me raccrocher au monde des vivants quand la mort prépare son territoire ! Un geste du cœur qu'elle a maintenu pendant le prélèvement pour me signifier présence et compassion."^[8]

Les professionnels, en général, demandent la présence et l'écoute du pédiatre de garde pour une situation de fin de vie pour évaluer la douleur et mettre en place un protocole antalgique adapté à l'enfant. **Il paraît important que le pédiatre soit appelé au moment de l'accouchement et se déplace en salle de naissance pour évaluer la situation et rassurer les équipes de la salle de naissance et des suites de couches.**

5.4. La prise en charge palliative : lieu d'hospitalisation

Auparavant, au CHU d'Angers, la prise en charge palliative d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale en suite de couche se faisait exclusivement en unité de néonatalogie, c'est à dire séparé de sa maman et de sa famille. Très récemment, un projet construit, élaboré par des médecins, des psychologues, l'ERRSPP, les puéricultrices de l'UME et les cadres de la maternité, a permis la prise en charge d'un enfant et de sa mère réunis à l'Unité Mère-Enfant. Cette expérience a été vécue positivement malgré les appréhensions bien légitimes initiales de l'ensemble des membres du personnel. De même, les parents nous ont fait part de leur sentiment d'avoir pu accompagner pleinement leur enfant. Le train semble en marche.

Nous ne devons pas exclure, malgré tout, l'idée d'une hospitalisation en unité de néonatalogie si la famille le souhaite : l'accompagnement peut être difficile pour eux. L'hospitalisation à l'Unité Mère-Enfant doit rester une **proposition faite aux parents** : dans

ce contexte de pathologie létale il est important de pouvoir laisser le choix aux parents quand on établit le projet de soins de vie avec eux (projet qui semble nécessairement modifiable à tout moment si les parents le souhaitent) : "le respect du choix des parents [...] est impératif."^[9]

5.5. L'accompagnement psychologique

5.5.1. Pour le couple

De l'étude auprès des sages-femmes, on note que l'accompagnement psychologique des patientes et du couple en général, est une difficulté pour 25% d'entre elles et que 53.8% des sages-femmes souhaitent voir mettre en place une aide psychologique pour les patientes. Mais il ressort de l'étude rétrospective que les psychologues ne sont sollicités que dans 13.3% des cas en pré et postnatal (trace écrite dans le dossier) et qu'en salle de naissance, le psychologue n'est jamais intervenu pour le couple.

La présence du psychologue dans un accompagnement en soins palliatifs apparaît comme essentielle tout au long de la démarche du couple en pré, per ou postnatal. Pour le docteur Sophie Parat, pédiatre à l'hôpital Necker, "le psychologue, ou le psychiatre, exerçant en maternité est disponible à chaque étape du cheminement des parents. Les couples font souvent des "allers-retours" dans leur réflexion et sont en grande détresse face à la perspective de la mort de leur enfant."^[5]

En maternité, l'accompagnement ne peut se faire que dans la pluridisciplinarité, autour du médecin : "L'accompagnement psychologique permet d'entourer la personne souffrante dans la complexité de ce qu'elle vit et autorise l'émergence d'un certain bonheur d'être enceinte, tout en entendant le tragique de la mort qui viendra dans le futur, plus ou moins proche, clore cette expérience. Le psychologue, dans son attitude de disponibilité, est un repère pour les parents dans ce temps tourmenté par le tumulte de la situation et peut accueillir la complexité de leurs émotions : écouter le souhait à un moment que l'enfant meure ou l'espoir fou que le handicap disparaisse, que tout cela soit une erreur de diagnostic, entendre la demande de sauver l'enfant, coexistant avec l'acceptation possible de la fin de sa vie."^[8]

5.5.2. Pour les soignants

Les sages-femmes souhaitent voir mettre en place, pour 8.3% d'entre elles, une aide psychologique pour les soignants. Des questionnaires récupérés auprès des soignants, plusieurs questions ont émergé : "Comment gérer sa propre émotion?", "Comment avoir les bonnes paroles vis à vis des parents, pour ne pas commettre de maladresse?". Ces questions nous montrent malgré tout la nécessité pour certains soignants de pouvoir échanger avec un professionnel de l'écoute comme le psychologue.

L'expérience montre que le groupe de paroles proposés après une situation difficile est rarement suivi sur du long terme. *Nous devons penser à une autre approche, plus concrète, de l'accompagnement des soignants.* Il est envisageable de détacher une des psychologues de la maternité, de la même manière que cela se fait déjà sur des consultations de psychologie pour les patientes hospitalisées en grossesse pathologique ou en suite de couches.

Cette psychologue pourrait de "manière systématique" venir proposer **un espace d'écoute et de parole sur le moment**, en salle de naissance ou en suite de couches. Cela permettrait plus facilement de reprendre contact avec les soignants de façon individuelle. Cette approche permettrait aux soignants de verbaliser les craintes et d'accompagner le couple dans de meilleures conditions psychologiques.

5.6. Formation et compétences en soins palliatifs

5.6.1. Selon les sages-femmes

Dans notre étude, on remarque que seules 23% des sages femmes se sentaient beaucoup concernés par les soins palliatifs en général, alors que 57.7% des ces mêmes sages femmes avaient déjà vécu une expérience de soins palliatifs chez le nouveau-né.

Le faible intérêt porté par les sages-femmes pour les soins palliatifs chez l'enfant atteint d'une pathologie létale est peut être en partie lié au fait que cela concerne très peu de patientes au CHU d'Angers. On note cependant que la demande de soins palliatifs chez ces enfants est en augmentation depuis 2007 mais "les professionnels de maternité n'imaginent pas débiter le soin palliatif néonatal sans une procédure de soins ou un protocole médical sur lesquels s'appuyer."^[10]

De plus, il est possible que les sages femmes ne se sentent pas tant concernés car, dans leur formation professionnelle, il n'existe pas de temps dédié aux soins palliatifs chez le nouveau-né en général. En effet, 46% des sages femmes ne se sentent pas du tout préparés à un accompagnement en soins palliatifs pendant leurs études. Il est même important de noter que 31% des sages-femmes ne connaissent pas du tout la loi Léonetti. Malgré cela, les sages femmes veulent bien se poser la question du soin palliatif mais "elles identifient bien leurs manques et sont en demande de formation ciblées, de supports écrits pour apprendre, et de temps de parole pour être entendues dans leurs interrogations et leurs difficultés. Elles sont avides de l'expérience des autres pour évoluer."^[11]

La demande de formation est clairement évoquée dans un questionnaire de sage-femme : "Il est certain que je me sens plutôt démunie face à ce genre de situation. Une formation serait bienvenue pour apprendre les bons gestes vis à vis de l'enfant". L'ERRSPP prévoit de prendre un temps pour les étudiants sage-femme d'Angers, à partir de septembre 2013, pour intervenir au sein des promotions afin de leurs faire découvrir les soins palliatifs chez le nouveau-né.

D'autres formations professionnelles continues existent sur les soins palliatifs et sont disponibles sur le site de l'association française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : il faut passer par "la formation, initiale ou continue, à partir des méthodes interactives et, autant que possible, multidisciplinaire."^[12] Pour cela, la SFAP propose deux types de formation : un diplôme universitaire de soins palliatifs et un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs.

La formation passe aussi par les différents congrès sur les soins palliatifs chez le nouveau-né, mais aussi à travers des staffs, qui permettent de partager sur les acquis au sein de l'équipe de la maternité et sur les avancées techniques et éthiques.

La sage-femme doit se tenir informée de la loi et des évolutions concernant les soins palliatifs chez le nouveau-né. En effet, l'accompagnement en soin palliatif d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale relève des compétences de la sage femme : 69% des sages-femmes interrogées ici pensent que cet accompagnement fait partie de leurs compétences. Ce sentiment est partagé par d'autres professionnelles : "Dès lors qu'elle a accepté de répondre à une demande, la sage-femme s'engage à assurer personnellement avec conscience et dévouement les soins conformes aux données scientifiques du moment que requièrent la patiente et le nouveau-né."^[13]

Le témoignage de parents montre que la sage-femme doit être présente pour la continuité des soins et soutenante jusqu'à l'accouchement : "Nous étions hors du temps, nous ne savions pas pourquoi nous étions là, à vivre des choses que nous ne comprenions pas. Heureusement qu'il y avait la sage-femme qui essayait de nous expliquer et de nous ramener à la réalité car nous ne savions même plus si nous étions encore vivants!"^[3]

5.6.2. Selon les puéricultrices de l'UME

Malgré les peurs que ressentent les puéricultrices de l'UME à mettre en place un suivi postnatal en Unité Mère-Enfant (peur de la durée de vie, peur d'être "débordées", peur de prendre en charge une pathologie lourde, peur de ne plus avoir de temps pour les autres mamans, peur de ne pas savoir faire, ...), les puéricultrices de l'UME semblent être les plus aptes à surveiller l'enfant en suites de couches.

L'hospitalisation en l'Unité Mère-Enfant permet à la famille, si elle le souhaite, de pouvoir vivre ces quelques instants de vie avec leur enfant en permanence, grâce aux compétences de la sage-femme pour surveiller la patiente et à celles de la puéricultrices pour surveiller le nouveau-né. Cette idée est reprise par un étudiant sage-femme qui a travaillé sur le refus d'interruption médicale de grossesse : "dans ces unités où les équipes de pédiatrie et les sages-femmes sont présentes, il paraît possible d'introduire les soins palliatifs. Il apparaît que ces unités sont toutes indiquées pour cet accompagnement spécifique."^[14]

Si un projet de vie est écrit, réfléchi et discuté entre les parents et les soignants, toutes les hypothèses seront abordées pour se préparer le mieux possible à toutes éventualités. Malgré tout, cela ne se passe jamais complètement comme prévu. Il faut savoir se remettre en question et accepter de ne pas rester figé dans ses idées.

De façon générale, les puéricultrices de l'UME interrogées ne se sentent pas à l'aise pour une telle prise en charge, avec les moyens humains et matériels que propose la maternité du CHU d'Angers. Mais elles se sentent pour 75% d'entre elles, compétentes dans un tel accompagnement si un projet de soin adapté à l'enfant est rédigé et vu en anténatal avec elles : l'une d'elle affirme que "l'accompagnement en soins palliatifs demande une grande disponibilité de la puéricultrice. L'UME en l'état actuel (notamment humain) n'est pas en capacité de prendre en charge ce type de patient".

Cette appréhension du manque de disponibilité est omniprésente dans tous les centres accueillant ces enfants. Ainsi on a observé que lors d'un accompagnement en 2012, une puéricultrice de la néonatalogie a été détachée pour palier à ce manque de personnel au sein de l'UME et parce que l'activité du service de néonatalogie le permettait. Les services s'adaptent pour un événement exceptionnel.

5.6.3. Selon les auxiliaires de puériculture de salle de naissance

Les auxiliaires de puériculture de la salle de naissance du CHU d'Angers interrogées semblent en majorité être prêtes et capables de suivre une patiente pendant son travail, son accouchement et son post-partum immédiat en s'occupant du nouveau-né.

Il paraît essentiel que, dans un cas si particulier, l'auxiliaire soit présente avec la sage-femme pendant tout le temps du travail, pour que le couple prenne totalement confiance en elle et puisse vivre éventuellement la mise au sein, la toilette du nouveau-né, l'habillage et les autres gestes souhaités par les parents de façon sereine.

5.7. Vivre la vie ou attendre la mort

Il est compréhensible que la durée de vie ou plutôt l'attente de la mort de l'enfant soit une angoisse pour les soignants. Mais la durée de vie de l'enfant ne doit pas être un obstacle à la prise en charge palliative car **celle ci ne doit pas être envisagée comme "combien de temps va-t-il vivre?" mais plutôt "dans quelles conditions va-t-il vivre ses quelques instants de vie?"**. Lors de la mise en place d'un projet de soins palliatifs, "les soignants doivent faire face aux incertitudes qui concernent le devenir propre de l'enfant [...] et **rendent sa durée de vie imprévisible**"^[15], malgré l'évolution des techniques de diagnostic anténatal.

Pour les parents, la durée de vie est aussi difficile à gérer émotionnellement. Elle est imprévisible : peut être quelques heures, quelques jours voire quelques mois. Cette attente peut être longue et douloureuse pour eux. Cela est objectivé dans la thèse rédigée par le Docteur Anne-Sophie Cabaret (médecin gynécologue-obstétricien) sur les troubles de la fermeture du tube neural^[16] et montre bien la souffrance que les parents peuvent avoir lorsque

la durée de vie de l'enfant est plus longue que "prévu". C'est pourquoi un accompagnement soutenant de la part de l'équipe médicale est essentiel.

Il est important de souligner ici que le projet de soins palliatifs n'est pas un projet qui programme la mort de l'enfant, mais un projet qui permet de "vivre ce temps de vie avec ses parents. Et sa mort qui se profile ne demande qu'à être accompagnée, malgré l'incertitude du pronostic, comme dans toute situation de fin de vie."^[17]

5.8. Amélioration de la prise en charge palliative

Si l'on se réfère aux différents résultats de cette étude (à la fois ceux de l'étude rétrospective, ceux des études auprès des professionnels et ceux obtenus grâce au témoignage recueilli), et que l'on compare cela aux données de la littérature, on peut constater qu'il existe également au CHU d'Angers une dynamique de prise en charge de ces enfants et de leur famille. Il est donc nécessaire de continuer à imaginer une organisation d'équipe pour améliorer encore la prise en charge palliative.

Ces derniers mois ont été marqués par une avancée dans les projets de soin et les réunions d'équipe, pour anticiper ces situations, mais la dynamique ne doit pas retomber. On doit encore réfléchir à la prise en charge globale de ces familles, avec la structure hospitalière et les moyens humains que nous possédons à la maternité du CHU d'Angers, en s'appuyant sur l'ERRSPP.

6. Proposition de projet de soins de vie

6. Proposition de projet de soins de vie

6.1. Anticiper la naissance

Lorsqu'une patiente demande une poursuite de grossesse, malgré une pathologie fœtale létale, elle pourrait être adressée par le gynécologue-obstétricien à une "sage-femme référente" et un "pédiatre référent". Ces deux référents seraient le lien entre les parents, l'équipe soignante et l'ERRSPP pour une prise en charge globale de la mère et de l'enfant.

Le pédiatre référent:

Le pédiatre aurait deux rôles :

- Envers les parents : expliquer la pathologie de leur enfant, les informer des conséquences physiologiques, des risques éventuels de mort in utero, de prématurité, etc. Expliquer les modalités de la prise en charge palliative : absence de réanimation, sédation du nouveau-né si il y a des signes d'inconfort, etc.

Il est primordial lors de cet entretien que le pédiatre fasse part aux parents du fait que l'on ne peut prédire la durée de vie de l'enfant : celle-ci peut durer quelques heures, quelques mois, quelques années...

- Envers l'équipe soignante : explication de la pathologie, des risques néonataux, de la prise en charge palliative pour se projeter au mieux autour de la naissance de l'enfant.

Le pédiatre pourra s'appuyer sur un représentant de l'ERRSPP pour une prise en charge globale et sereine.

La sage-femme référente:

- La sage-femme pourrait aborder les questions pratiques pour la mise en place du projet de soins de vie.

En salle de naissance :

- présence de la famille ou la fratrie au moment de la naissance?
- présence d'un représentant religieux (interne à l'hôpital ou externe)?
- Une tétée d'accueil est- elle souhaitée?

- Si les parents veulent porter l'enfant, lui donner un bain, l'habiller... qui? (homme le plus souvent chez les musulmans). Veulent-ils prévoir des vêtements? Des couches? Un doudou?
- Un peau à peau est-il souhaité?

Expliquer les moyens d'apprécier la douleur ou l'inconfort de l'enfant, les antalgiques et sédatifs possible, et leurs modalités d'administration possibles. Parler des gasps.

En suite de couches et après...

- Est ce que les parents souhaitent que l'enfant soit hospitalisé avec eux? En néonatalogie?
- Est-ce que le papa voudra dormir dans la chambre?
- Est-ce que les parents ont un souhait particulier quant à la durée de l'hospitalisation? Parler du retour à domicile : lien avec l'ERRSPP
- Est ce que le couple souhaite rencontrer une psychologue? Seul ou à deux? Comment raconter à leurs aînés, à leur famille...

6.2. En salle de naissance

La patiente pourra être installée en salle de naissance n°10, selon l'activité de la salle de naissance, permettant d'avoir un accès facile pour la famille et la fratrie.

L'accompagnement du travail et de la naissance se fera sous la responsabilité de la sage-femme, pédiatre et obstétricien de garde, en suivant au mieux les souhaits des parents rédigés dans le projet de soins de vie. Le passage de la psychologue se fera après l'appel de la sage-femme de garde pour déterminer le moment le plus adapté pour passer dans le service.

Selon les souhaits des parents : accueil de la fratrie (dessin, coloriages, livres adaptés), et du reste de la famille. Rites religieux (baptême, bénédiction, l'adhan ...). Tétée d'accueil, bain du nouveau-né, soins du visage, habillement. Il est important de mettre en place la "trace mémorielle" : prise de photos, bracelet de naissance, mèches de cheveux, empreintes... Ils pourraient être placés dans un coffret basé sur le modèle préexistant en néonatalogie.

Rester en contact avec pédiatre et sage-femme référents si possible.

6.3. Si l'hospitalisation à l'unité mère-enfant est souhaitée par les parents

L'idéal serait de mettre la patiente en chambre n°12 (chambre seule au bout du couloir, isolée, la plus proche de la néonatalogie)

L'accompagnement serait fait par la puéricultrice de l'UME et la sage-femme du service. Une puéricultrice de la néonatalogie pourrait se détacher selon la densité de travail (à l'UME et en néonatalogie) et avec l'accord de la cadre du service et du pédiatre de garde.

Le référent (sage-femme ou pédiatre) devra participer à la prise en charge en suite de couches et à l'organisation éventuelle du retour à domicile. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) prend ici toute sa place pour organiser celui-ci. Elle se mettra en contact avec le médecin traitant, les différents soignants et aides à domicile, le SAMU (pour, par exemple, spécifier de ne pas faire de réanimation chez l'enfant si il y a un malaise grave), etc.

6.4. Feuille à l'attention des soignants en maternité en cas de décès d'un enfant

Nous avons élaboré une feuille type mise en annexe pour aider les soignants dans leurs démarches et leurs questionnements lors de la prise en charge de l'enfant au moment de son décès.

7. Conclusion

7. Conclusion

A la maternité du CHU d'Angers, il y a une augmentation de la demande de soins palliatifs lors d'un diagnostic de pathologie létale chez le fœtus. La prise en charge actuelle est en évolution. Cependant, seules 20% des patientes bénéficient d'un projet de naissance rédigé par un médecin.

Les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture sont investis dans l'accompagnement en soins palliatifs du nouveau-né atteint d'une pathologie létale, surtout en salle d'accouchement. Ils sont demandeurs d'une formation spécifique qui les aiderait dans ces moments difficiles et ne veulent pas se retrouver seuls face à une telle situation. Le gynécologue obstétricien, le pédiatre et le psychologue sont impliqués dans cette prise en charge.

De la même façon, les cadres de la maternité ont été très réceptives et semblent ouvertes à toute nouvelle idée qui pourrait aider à la prise en charge de ces patientes et de leur enfant.

Les puéricultrices de l'UME redoutent une hospitalisation dans leur service, mais l'expérience positive récente et les réflexions en cours permettent que cela se mette en place.

Ces questionnaires et ces entretiens ont mis en évidence la nécessité d'anticiper la prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants à la naissance. Un **projet de soins de vie** pourrait être rédigé dans chaque situation spécifique, grâce à la collaboration des cadres des unités concernées, d'un pédiatre et d'une sage-femme référents avec l'aide de l'ERRSPP.

Ce qui devrait rester à l'esprit de chacun est que la durée de vie de l'enfant ne doit pas être un obstacle à la prise en charge palliative car celle-ci ne doit pas être envisagée comme "combien de temps va-t-il vivre?" mais plutôt **"dans quelles conditions va-t-il vivre ses quelques instants de vie?"**

Il serait intéressant de réévaluer la prise en charge dans quelques années pour savoir si l'élan pris en 2012 se poursuit ou non.

Bibliographie

Bibliographie

- [1] Disponible à partir de : URL : <http://agencedebiomedecine.org> Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2010. Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2008 à 2010. [Consulté le 11/12/2012]
- [2] PUECH F. Introduction. In : DE MEZERAC I. Un enfant pour l'éternité. Edition du Rocher, 2004, p. 89.
- [3] SOUBIEUX M.J. Le berceau vide. Deuil périnatal et travail du psychanalyste. Editions Eres, 2008, 178p.
- [4] PARAT S. et DE DREUZY P. Principales sources de difficultés avec les familles. In : BETREMIEUX P. Ed : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer, 2011, 210-9
- [5] VERNIER D. Accompagnement de l'équipe, le point de vue du psychologue. In : BETREMIEUX P. Ed : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer, 2011, 229-32
- [6] BETREMIEUX P. Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2011. Elaboration d'un projet de soins palliatifs avec l'équipe et les parents, p.45-9
- [7] STORME L. La qualité de vie de l'enfant à naître doit être au centre de l'attitude des équipes soignantes, Vocation sage-femme, septembre 2009, n° 75, p. 11-3
- [8] DE MEZERAC I. Un enfant pour l'éternité. Edition du Rocher, janvier 2004, 110p.
- [9] BETREMIEUX P., PARAT S., VERNIER D. Soins palliatifs dans les situations issues du diagnostic prénatal. In : BETREMIEUX P. Ed. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, 2011, p.51-60.
- [10] CHARLOT F. Prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance. In : BETREMIEUX P. Ed. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, 2011, p. 112-8
- [11] CHARLOT F. Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance? Mémoire master. Rennes I, 2009, p. 54
- [12] Disponible à partir de : URL : <http://www.sfap.org> [Consulté le 11/12/2012]
- [13] Conseil national de l'ordre des sages-femmes, Les compétences des sages-femmes et le code de déontologie. Edition novembre 2012, 144p.

[14] VOILLET H. Le refus d'interruption médicale de grossesse. Mémoire de maïeutique. Université de Nantes, 2010, 70 p.

[15] KRACHER S. et KUHN P. Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs. In : BETREMIEUX P. Ed. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer, 2011, p. 215-21

[16] CABARET A.S. Troubles de fermeture du tube neural : étiopathogénie et facteurs pronostiques : à partir de 83 cas du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal de Rennes. Thèse en vue du diplôme de Docteur en médecine. Université de Rennes, 2004.

[17] DE MEZERAC I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre? Quel sens donner à cette démarche? Le point de vue des parents, La revue sage-femme, décembre 2009, vol.8 n°6, p. 334-9

HOERNI B. Ethique et déontologie médicale. Edition Masson, 1996.

ASSOULINE C. La décision d'interruption médicale de grossesse. Aspects éthiques. Mémoire DEA 1997.

SOUBIEUX M.J. Deuil périnatal et travail du psychanalyste. Edition Eres, 2008.

LUTZ-CHEVILLARD S. Philippine, la force d'une vie fragile. Edition de l'Emmanuel, mars 2007.

Annexes

Annexe 1

Articles du Code de la Santé publique modifiés par la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application :

Article L1110-5

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. 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 la douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre 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 d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article L1110-9, créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art.9 JORF 5 mars 2002

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Article L1110-10 Créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art.9 JORF 5 mars 2002

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 et à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Annexe 2

Grille de recueil des données pour l'étude rétrospective

Année d'accouchement

Généralité : Age, Profession, Situation familiale, Justification culturelle, Origine géographique

Grossesse : Diagnostic évoqué, gestité/parité, Techniques diagnostiques (amniocentèse génétique), Terme annonce, Nombre échographie après annonce, Consultation psychologue, Consultation pédiatre, Consultation obstétricale, Projet ou conduite à tenir dans le dossier.

Si MFIU : Terme MFIU, Circonstance découverte MFIU

Accouchement : Terme, Mode accouchement, Souhaits culturels, Accueil famille/fratrie? Présence équipe pluridisciplinaire?

Enfant : Poids, Apgar, confort nouveau-né, antalgique ou sédatif? intervention excessive? autopsie souhaitée

Suite de couche : Durée de vie, lieu hospitalisation mère et du nouveau-né, consultation psychologue, intervenants (pédiatre, sage-femme, puéricultrice, auxiliaire)

Sortie : Retour à domicile avec/sans enfant

Les questionnaires adressés aux professionnels de santé de la maternité du CHU

d'Angers

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SAGES-FEMMES

Bonjour,

Etudiante sage-femme en 5^{ème} année, je souhaite mener une enquête à la maternité du CHU d'Angers pour mon mémoire, sur **la prise en charge d'une demande de soins palliatif chez un nouveau-né atteint d'une maladie létale**. Je souhaite avoir votre avis, votre expérience et vos idées sur cette prise en charge.

Ce questionnaire est anonyme.

Merci pour votre participation,

Anne-

Charlotte BENOIST (ESF5 Ecole René Rouchy CHU Angers)

1- **Etes-vous** : un homme une femme

2- **Nombre d'année d'expérience** : <5 ans 5-10 ans >10 ans

3- **Dans quel(s) service(s) intervenez-vous ?**

- DAN
- AMP
- Grossesses pathologiques
- Consultations
- Salle de naissances
- Suites de couches

4- **Vous sentez-vous concerné par les soins palliatifs ?**

- beaucoup plutôt peu pas du tout

5- **Connaissez-vous le contenu de la loi Léonetti ?**

- très bien plutôt bien peu pas du tout

6- **Durant vos études, étiez-vous préparé à une prise en charge palliative ?**

- beaucoup plutôt peu pas du tout

7- **Pensez-vous qu'une telle prise en charge relève des compétences de la sage-femme ?**

- beaucoup plutôt peu pas du tout

8- **Dans votre carrière, avez-vous déjà été confronté à une prise en charge palliative ?**

8a- non : **Pourriez vous envisager un accompagnement en soins palliatifs avec vos compétences actuelles ?** oui non ne sais pas

8b- oui : **Quelle pathologie ?** _____

- **Qui était présent ?** collègue(s) sage-femme

- pédiatre
- obstétricien / interne
- puéricultrice
- auxiliaire puéricultrice
- psychologue
- autre(s) : _____

- **Quelle(s) difficulté(s) avez-vous pu rencontrer lors de cette prise en charge ?**

Hiérarchisez de 1 à 5

() difficulté dans l'accompagnement psychologique du couple

() difficulté d'appréhender la durée de vie du nouveau-né

() difficulté dans la prise en charge globale du nouveau-né

(habillement, tétée, photos...)

() difficulté dans la prise en charge médicale de la douleur du

nouveau-né (administration de drogues...)

() autre(s) : _____

- **Quels éléments auraient pu vous aider ?** Hiérarchisez de 1 à 5

- une formation sur l'accompagnement en soins palliatifs
- un protocole d'accompagnement global
- un protocole sur la prise en charge de la douleur non-médicamenteuse (peau à peau, enveloppement...)
- la présence d'une psychologue pour l'équipe
- autre(s) : _____

- Quels ont été les points positifs de votre prise en charge ? 2 réponses maximum

- l'accompagnement psychologique du couple
- vous pensez avoir aidé les parents à accéder à leur parentalité
- la prise en charge globale du nouveau-né (habillement, tétée, photos...)
- la prise en charge médicale du nouveau-né
- autre(s) : _____

9- Selon vous, de qui doit être composé l'équipe de soin pour ce type de prise en charge?

- une sage-femme
- une puéricultrice
- une auxiliaire puéricultrice
- un pédiatre
- un obstétricien
- une psychologue
- autre(s) : _____

10- Selon vous, pendant combien de temps la prise en charge du nouveau-né peut se faire en salle de naissance ? 2 h 2-4 h >4 h ne sais pas

11- Après la salle de naissance, où jugez vous bon de continuer la prise en charge couple parents/nouveau-né ? suite de couche (chambre seule)

Hiérarchisez de 1 à 5

- unité mère-enfant
- grossesse pathologique (chambre seule)
- chambre accompagnante en néonatalogie
- retour précoce à domicile avec un suivi sage-femme libérale et un

suivi de l'équipe mobile de soins palliatifs

12- Quelle(s) aide(s) aimeriez-vous voir mettre en place pour vous accompagner dans la prise en charge palliative du nouveau-né ?

Hiérarchisez de 1 à 6

- un protocole pédiatrique sur les drogues antalgiques et sédatives
- un protocole de prise en charge globale en soins palliatifs
- une formation sur les soins de confort et prise en charge non-médicamenteuse de la douleur
- une formation sur les soins palliatifs
- une aide psychologique
- autre(s) : _____

13- Pensez-vous qu'actuellement la prise en charge palliative du nouveau-né à la maternité du CHU d'Angers est :

- très bonne
- plutôt bonne
- plutôt mauvaise
- très mauvaise

14- Souhaiteriez-vous faire partie d'une équipe pour élaborer un projet de soins palliatifs en alternative à l'IMG chez le nouveau-né ?

- oui non

15- Ces quelques lignes sont libres pour préciser certaines choses si vous le désirez

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES PUERICULTRICES DE L'UME

Bonjour,

Etudiante sage-femme en 5^{ème} année, je souhaite mener une enquête à la maternité du CHU d'Angers pour mon mémoire, sur **la prise en charge d'une demande de soins palliatifs chez un nouveau-né atteint d'une maladie létale**. Je souhaite avoir votre avis, votre expérience et vos idées sur cette prise en charge.

Ce questionnaire est anonyme.

Merci pour votre participation,

Anne charlotte BENOIST (ESF5 Ecole René Rouchy CHU Angers)

1- Nombre d'années d'expérience au sein de l'UME : 0-3 ans 4-7 ans 8-10 ans

2- Vous sentez-vous concerné par les soins palliatifs ?

beaucoup plutôt peu pas du tout

3- Durant vos études, étiez-vous préparé à une prise en charge palliative ?

beaucoup plutôt peu pas du tout

4- Pensez-vous qu'une telle prise en charge relève des compétences d'une puéricultrice de l'UME ?

beaucoup plutôt peu pas du tout

5- Dans votre carrière, avez-vous déjà été confronté à une prise en charge palliative en suite de couche chez un nouveau-né atteint d'une maladie létale ?

5a- oui :

- Quelle pathologie ? _____

- Qui était présent ?

collègue(s) puéricultrice

pédiatre

sage-femme

auxiliaire puéricultrice

psychologue

autre(s) : _____

- Quelle(s) difficulté(s) avez-vous pu rencontrer lors de cette prise en charge ?

Hiérarchisez de 1 à 5

(_) difficulté dans l'accompagnement psychologique du couple

(_) difficulté d'appréhender la durée de vie du nouveau-né

(_) difficulté dans la prise en charge globale du nouveau-né (habillement, tétée, photos...)

(_) difficulté dans la prise en charge médicale de la douleur du nouveau-né (administration de drogues...)

(_) autre(s) : _____

- Quels éléments auraient pu vous aider ?

Hiérarchisez de 1 à 5

(_) une formation sur l'accompagnement en soins palliatifs

(_) un protocole d'accompagnement global

(_) un protocole sur la prise en charge de la douleur non-médicamenteuse (peau à peau, enveloppement...)

(_) la présence d'une psychologue pour l'équipe

(_) autre(s) : _____

- Quels ont été les points positifs de votre prise en charge ? 2 réponses maximum

l'accompagnement psychologique du couple

vous pensez avoir aidé les parents à accéder à leur parentalité

la prise en charge globale du nouveau-né (habillement, tétée, photos...)

la prise en charge médicale du nouveau-né

autre(s) : _____

5b- non :

- Pourriez-vous envisager un accompagnement en soins palliatifs avec vos compétences actuelles ? oui non ne sais pas

- Selon-vous quelles sont les compétences de la puéricultrice qui permettent une prise charge en soins palliatifs en suites de couches? 2 réponses maximum

- conduire un projet de soins adapté à l'enfant
- accompagnement et soutien de la famille dans le processus de parentalité
- identifier les interactions mère-enfant
- évaluation clinique de la douleur chez l'enfant atteint
- autre(s) _____

6- Selon vous, de qui doit être composé l'équipe de soin pour ce type de prise en charge en suite de couche?

- une sage-femme
- une puéricultrice
- une puéricultrice de l'UME
- une auxiliaire puéricultrice
- un pédiatre
- un obstétricien
- une psychologue
- autre(s) : _____

7- Selon vous, les moyens matériels et humains dont vous disposez actuellement sont ils adaptés pour une prise en charge palliative en suites de couches? oui non ne sais pas

8- Quelle(s) aide(s) aimeriez-vous voir mettre en place pour vous accompagner dans la prise en charge palliative du nouveau-né ?

- Hierarchisez de 1 à 6
- (_) un protocole pédiatrique sur les drogues antalgiques et sédatives
 - (_) un protocole de prise en charge globale en soins palliatifs
 - (_) une formation sur les soins de confort et prise en charge non-médicamenteuse de la douleur
 - (_) une formation sur les soins palliatifs
 - (_) une aide psychologique
 - (_) autre(s) : _____

9- Pensez-vous qu'actuellement la prise en charge palliative du nouveau-né, atteint d'une maladie létale, en néonatalogie au CHU d'Angers est :

- très bonne
- plutôt bonne
- plutôt mauvaise
- très mauvaise

10- Souhaiteriez-vous faire partie d'une équipe pour élaborer un projet de soins palliatifs en alternative à l'IMG chez le nouveau-né?

- oui non

11- Ces quelques lignes sont libres pour préciser certaines choses si vous le désirez

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES AUXILIAIRES DE PUERICULTURE

Bonjour,

Etudiante sage-femme en 5ème année, je souhaite mener une enquête à la maternité du CHU d'Angers pour mon mémoire, sur **la prise en charge d'une demande de soins palliatif chez un nouveau-né atteint d'une maladie létale**. Je souhaite avoir votre avis, votre expérience et vos idées sur cette prise en charge.

Ce questionnaire est anonyme.

Merci pour votre participation,

Anne-Charlotte BENOIST (ESF5 Ecole René Rouchy CHU Angers)

1- Nombre d'année d'expérience : <5 ans 5-10 ans >10 ans

2- Dans quel(s) service(s) intervenez-vous ?

- Grossesses pathologiques
- Salle de naissances
- Suites de couches

3- Vous sentez-vous concerné par les soins palliatifs ?

- beaucoup plutôt peu pas du tout

4- Connaissez-vous le contenu de la loi Léonetti ?

- très bien plutôt bien peu pas du tout

5- Durant vos études, étiez-vous préparé à une prise en charge palliative ?

- beaucoup plutôt peu pas du tout

6- Dans votre carrière, avez-vous déjà été confronté à une prise en charge palliative ?

6a- non : - Pourriez vous envisager un accompagnement en soins palliatifs avec vos compétences actuelles ? oui non ne sais pas

6b- oui : - Quelle pathologie ? _____

- Quelle a été votre rôle ?

- soins auprès du nouveau-né (bain, habillage...)
- alimenter le nouveau-né (biberon, mise au sein)
- binôme avec la sage-femme pendant l'accouchement
- écoute des parents
- autre : _____

7- Selon vous, de qui doit être composé l'équipe de soin pour ce type de prise en charge ?

- une sage-femme
- une puéricultrice
- une auxiliaire puéricultrice
- un pédiatre
- un obstétricien
- une psychologue
- autre(s) : _____

8- Selon vous, quelle place peut prendre une auxiliaire de puériculture dans ce contexte de soins palliatifs ?

- soins auprès du nouveau-né (bain, habillage...)
- alimenter le nouveau-né (biberon, mise au sein)
- binôme avec la sage-femme pendant l'accouchement
- écoute des parents
- autre : _____

9- Selon vous, pendant combien de temps la prise en charge du nouveau-né peut se faire en salle de naissance ? 2 h 2-4 h >4 h ne sais pas

10- Après la salle de naissance, où jugez vous bon de continuer la prise en charge couple parents/nouveau-né ?

- Hiérarchisez de 1 à 5*
- suite de couche (chambre seule)
 - unité mère-enfant
 - grossesse pathologique (chambre seule)
 - chambre accompagnante en néonatalogie
 - retour précoce à domicile avec un suivi sage-femme libérale et un suivi de l'équipe mobile de soins palliatifs

11- Quelle(s) aide(s) aimeriez-vous voir mettre en place pour vous accompagner dans la prise en charge palliative du nouveau-né ?

- Hiérarchisez de 1 à 5*
- un protocole de prise en charge globale en soins palliatifs
 - une formation sur les soins de confort et prise en charge non-médicamenteuse de la douleur
 - une formation sur les soins palliatifs
 - une aide psychologique
 - autre(s) : _____

12- Pensez-vous qu'actuellement la prise en charge palliative du nouveau-né à la maternité du CHU d'Angers est :

- très bonne
- plutôt bonne
- plutôt mauvaise
- très mauvaise

13- Cette espace est libre pour préciser certaines choses si vous le désirez :

Le guide d'entretien auprès des cadres de santé de la maternité du CHU d'Angers

GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES CADRES DE SANTE DE LA MATERNITE

Date de l'entretien :

- Dans quel secteur de la maternité intervenez-vous ? (SDC, SdN, GP, DAN...)

- Dans votre parcours professionnel, avez-vous déjà été confronté à une prise en charge de soins palliatifs chez un nouveau-né atteint d'une maladie létale ? Quelles ont été vos difficultés, quels sont les éléments qui ont pu vous aider ?
(En tant que SF/puéricultrice ou cadre? Au CHU ou ailleurs?)

- De la part de l'équipe médicale, avez-vous déjà eu des sollicitations, des difficultés qui sont remontées, des attentes de l'équipe, du service, ...

- Quels sont les retours des sages-femmes/puéricultrices quand à la prise en charge des décès périnataux ? (entretien d'évaluation)

- Avez-vous déjà pensé à mettre en place un support (comme celui existant en néonatalogie) pour les parents ? quelles idées ? Pour les professionnels ?

- Pensez-vous qu'il serait juste de rappeler certains points sur la loi Léonetti ?

- Connaissez-vous l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU d' Angers ?
Les avez-vous déjà sollicités?

- Seriez-vous prête à mettre en place un projet de soins palliatifs sur la maternité du CHU d'Angers ? De quelle manière ? Avec quels autres professionnels ?

- Avez-vous des choses à rajouter sur ce thème ?

Feuille à l'attention des soignants en maternité en cas de décès d'un enfant

- Représentants de culte qui sont à votre disposition pour tout renseignements:

Aumônerie Catholique : 02.41.35.36.02 Association Culturelle Israélite : 06.25.63.46.58

Eglise Baptiste : 02.41.44.15.15 Association des musulmans : 02.41.34.19.40

Eglise Orthodoxe : 02.41.68.05.89

Service funéraire (Pavillon Saint Luc) : 02.41.35.43.58

- En cas décès à la maternité :

Préparer souvenirs : empreintes, photos, dessins, bracelets, habit, peluche, textes...

Le certificat de décès pourra être signé par le pédiatre de garde.

L'enfant sera transféré par une ambulance du CHU (tel : 53399) au service funéraire Saint Luc 24h/24 (tel : 54358) ou dans un autre funérarium selon le choix des parents.

Les parents ont la possibilité de voir leur enfant aux heures ouvrables du service funéraire sur rendez-vous : du lundi au vendredi de 8h30 à 19h et les autres jours de 8h30 à 17h30.

Les formalités administratives seront faites par le service funéraire avec le livret de famille.

La déclaration de décès sera faite par l'hôpital auprès de la mairie.

Rester en contact avec pédiatre et sage-femme référents si possible.

Mots clés

Soins palliatifs, pathologie létale, diagnostic anténatal, interruption médicale de grossesse, refus d'IMG, parentalité

Résumé

Objectifs : évaluer le nombre de demande de soins palliatifs lors d'une pathologie létale chez le fœtus et la prise en charge effectuée à la maternité du CHU d'Angers. Etudier la prise en charge palliative à travers le vécu des soignants de la maternité du CHU d'Angers (sages-femmes, puéricultrice de l'UME et auxiliaire de puériculture de la salle de naissance). Apporter le point de vu de parent à travers l'association SPAMA. Proposer un projet de soins de vie pour la maternité avec l'aide des cadres de la maternité et de l'UME.

Méthodes : il s'agit d'une étude rétrospective, de janvier 2005 à décembre 2012. Les dossiers de la maternité du CHU d'Angers, dont les patientes ont souhaiter poursuivre la grossesse, malgré une pathologie létale chez leur fœtus, en ayant un accompagnement en soins palliatifs. Auprès des professionnels, il a été réalisé un questionnaire sur le vécu d'une prise en charge palliative et sur les demandes matérielles et humains pour une telle prise en charge à la maternité du CHU d'Angers. Le contact avec le parent a été réalisé grâce à l'association SPAMA et par mail. Le projet de soins de vie à été réalisé grâce à l'apport des entretiens réalisés avec les cadres de la maternité du CHU d'Angers.

Résultats : il y a une augmentation de la demande de soins palliatifs lors d'un diagnostic de pathologie létale chez le fœtus au CHU d'Angers. La prise en charge de ces patientes est en réflexion dans les groupes de travail. Les patientes ne bénéficient qu'à hauteur de 20% d'un projet de naissance rédigé par un soignant. Les professionnels sont investis dans un tel accompagnement surtout en salle d'accouchement. Il ressort de ces études que l'anticipation et la prise en charge pluridisciplinaire sont des points clés pour un accompagnement en soins palliatifs. Les soignants redoutent une hospitalisation en unité mère-enfant pour les suites de couches. Les cadres de la maternité ont été très réceptives et semblent ouvertes à toute nouvelle idée qui pourrait aider la prise en charge de ces patientes et de leur enfant. Le projet de soin de vie permet d'ouvrir des pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge.

Conclusion : L'accompagnement d'un projet de soins palliatifs pendant la grossesse est en cours de réflexion à la maternité du CHU d'Angers. Il parait important que ces patientes soient écoutées, suivies, orientées et respectées dans le choix qu'elles opèrent.

Keywords

Palliative care, lethal pathology, prenatal diagnosis, medically indicated termination of pregnancy, refusal of medically indicated termination of pregnancy, parenthood

Summary

Objectives: to evaluate the demand for palliative care surrounding the diagnosis of a lethal pathology in the fetus as well as to evaluate the handling thereof by the birthing center at the CHU of Angers. To examine the handling of palliative care amid care providers at the birthing center at CHU Angers (specifically: midwives, childcare workers at the UME, and childcare workers in the delivery room). To bring in the parental perspective with help from the organization SPAMA. To propose a quality of life policy for the birthing center with the help of its management and of that of the UME.

Methodology: this is a retrospective study, from January 2005 through December 2012. It concerns those records from the CHU Angers birthing center in which the patient wished to follow through with the pregnancy, given the promise of palliative care support, despite the diagnosis of a lethal pathology in the fetus. A questionnaire on the handling of palliative care and on the material and personnel requirements for such an undertaking at the CHU Angers birthing center was circulated. The parents were contacted through the organization SPAMA and by email. Input from meetings with the CHU Angers maternity unit furthered the formation of a quality of life policy.

Results: there is an increase in the demand for palliative care following the diagnosis of a lethal pathology in the fetus at CHU Angers. The handling of these patients is reflected in working groups. There is only a 20% increase in the follow-through to delivery among patients under the direction of a caregiver. Professional caregivers however have a vested interest in such direction, in the delivery room most of all. Hence it emerges that foresight and multidisciplinary caregiving are key points in palliative care support. Caregivers wish to avoid postpartum hospitalization in the maternal/child care unit. The birthing center management has been very receptive and seems open to all new ideas that could improve the caregiving for these patients and their children. The quality of life policy enables opening new avenues of thought for improving care.

Conclusion: palliative care support during pregnancy is currently under consideration at the birthing center of CHU Angers. It is important that these patients be heard, heeded, guided, and finally respected in the choice they make.