



**HAL**  
open science

**Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance :  
place des sages-femmes : étude analytique  
observationnelle qualitative multicentrique au sein de  
trois maternités de type I, II et III, en Lorraine, en  
janvier 2019**

Juliette Martinez Almoyna

► **To cite this version:**

Juliette Martinez Almoyna. Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance : place des sages-femmes : étude analytique observationnelle qualitative multicentrique au sein de trois maternités de type I, II et III, en Lorraine, en janvier 2019. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-04342671

**HAL Id: hal-04342671**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04342671v1>**

Submitted on 13 Dec 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance :

Place des sages-femmes

Etude analytique observationnelle qualitative multicentrique  
au sein de trois maternités de type I, II et III, en Lorraine, en janvier 2019

Mémoire présenté et soutenu par

Juliette MARTINEZ ALMOYNA

Née le 24 avril 1995

Directeur de mémoire : Gina GRATIER DE SAINT LOUIS

Sage-Femme Enseignante

Promotion 2015 - 2019



Université de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance :

Place des sages-femmes

Etude analytique observationnelle qualitative, multicentrique au sein de trois maternités de type I, II et III, en Lorraine, en janvier 2019

Mémoire présenté et soutenu par

Juliette MARTINEZ ALMOYNA

Née le 24 avril 1995

Directeur de mémoire : Gina GRATIER DE SAINT LOUIS

Sage-Femme Enseignante

Promotion 2015 - 2019

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Gina GRATIER DE SAINT LOUIS, sage-femme enseignante et directrice de ce mémoire, pour ses conseils, ses relectures, le temps accordé pour m'aider et les remises en question qu'elle a permises.

Je remercie également Monsieur Sébastien KLAM, expert de ce mémoire, pour sa disponibilité, sa connaissance et son approche du sujet, sa bienveillance et ses encouragements.

Je remercie les sages-femmes de Necker, pour leurs témoignages passionnants sur les accompagnements de fin de vie.

Je remercie les sages-femmes qui ont accepté de répondre à mes entretiens, sans elles cette étude n'aurait pas pu voir le jour.

Je remercie ma famille, mes amis, qui m'ont écouté, qui ont accepté de relire mon travail pour m'aider à sans cesse, l'enrichir et l'améliorer.

Enfin, je remercie mes parents, et mes sœurs, pour leur fidèle soutien. Ils m'ont toujours montré le chemin de la rigueur et de la persévérance.

## **ABREVIATIONS**

DAN : Diagnostic Anténatal

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation, et des Statistiques

DPC : Développement Personnel Continu

HAS : Haute Autorité de Santé

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

ONFV : Observatoire National de Fin de Vie

SA : Semaine d'Aménorrhée

## SOMMAIRE

REMERCIEMENTS .....	4
ABREVIATIONS .....	5
SOMMAIRE .....	6
INTRODUCTION .....	7
PARTIE 1 : CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS .....	9
1. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS .....	9
2. SPECIFICITES CHEZ LE NOUVEAU-NE .....	11
3. DIFFERENTES PRATIQUES EN MATERNITE .....	12
4. PLACE DE LA SAGE-FEMME .....	15
PARTIE 2 : ETUDE .....	17
1. METHODE .....	17
2. RESULTATS .....	20
PARTIE 3 : ANALYSE ET DISCUSSION .....	28
1. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE .....	28
2. ANALYSE DES RESULTATS .....	29
3. REPONSE AUX HYPOTHESES .....	32
4. PROPOSITIONS .....	33
CONCLUSION .....	37
BIBLIOGRAPHIE .....	38
ANNEXES .....	40
ANNEXE I : ECHELLE DE LA DOULEUR ET DE L'INCONFORT DU NOUVEAU-NE .....	41
ANNEXE II : ECHELLE DOULEUR AIGUE DU NOUVEAU-NE .....	42
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN .....	43



## INTRODUCTION

Si l'utilisation du terme « soins palliatifs » est récente, l'accompagnement des mourants est une préoccupation des sociétés humaines qui a traversé les siècles. En effet, les soignants ont toujours été confrontés à la mort néonatale. Avant les années 1980, « l'enfant mort avant ou peu après la naissance n'était vu, ni reconnu à aucun titre ni par personne » [1]. La levée progressive de ce silence concernant le décès des nouveau-nés a permis une évolution des pratiques. De plus, le vote de la loi Léonetti en 2005 a encouragé la mise en place de groupes de travail afin de réfléchir à cette problématique.

Les soins palliatifs du nouveau-né, sont destinés à accompagner un enfant dont le décès est attendu et pour lequel une prise en charge invasive serait qualifiée de déraisonnable. Afin d'assurer la qualité de l'accompagnement, la HAS recommande en 2014 l'élaboration d'un projet de vie. Les soins doivent être adaptés à chaque famille et respecter son unicité [2].

Les sages-femmes en salle de naissance, au contact des femmes pendant l'accouchement et lors des deux premières heures de vie du bébé, sont confrontées à ces situations, elles ont un rôle important à jouer.

L'ONFV a mené une étude nationale des pratiques palliatives dans les maternités françaises en 2015, la Lorraine a un taux de réponse inférieur à 30% [3]. D'après cette étude, « le vécu de l'équipe et son soutien face à ces situations » est une des difficultés faisant obstacle au soin palliatif en salle de naissance ressentie par 54% des répondants.

Au cours de mes années d'étude, j'ai été frappée par le malaise que provoque la fin de vie du nouveau-né. Une sage-femme expérimentée me disait : « J'ai vécu l'avant IMG et fœticide, les soins palliatifs, mais je ne suis toujours pas prête à vivre cela. » J'ai aussi été marquée par des familles que j'ai rencontrées qui ont vécu des accompagnements palliatifs. J'ai trouvé difficile de bien les accompagner. Je me suis sentie seule face à leur détresse. Je ne me sentais pas légitime de répondre précisément à leurs questions sur la future courte vie de leur enfant.

C'est pourquoi j'ai décidé de m'intéresser à ce sujet. J'ai cherché à définir la place des sages-femmes en salle de naissance dans l'accompagnement palliatif. Pour y arriver, j'ai voulu mettre en avant les difficultés qu'elles rencontrent et comment elles peuvent les surmonter.

Dans un premier temps, le développement des soins palliatifs en France, son cadre législatif, les spécificités de l'accompagnement des nouveau-nés seront étudiées. Puis, l'étude et les résultats qui en découlent seront présentés. Ces résultats seront ensuite analysés et discutés. Pour finir, je ferai des propositions dans le but d'améliorer l'accompagnement des parents en salle de naissance.



## **PARTIE 1 : CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS**

### **1. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS**

Il est essentiel d'étudier l'histoire des soins palliatifs afin d'expliquer le développement récent du cadre législatif et des pratiques, notamment chez le nouveau-né.

#### **1.1. DE L'ORIGINE DU MOT « PALLIATIF » A L'ELABORATION DU CADRE LEGISLATIF**

Le mot « palliatif » prend ses origines dans la langue latine, il provient de palliatus qui signifie : « qui soulage un mal, mais ne le guérit pas » [4].

Au Moyen-Age, d'après J. Riclot dans « Histoire et Pratiques des Soins Palliatifs », s'occuper des personnes atteintes d'un mal incurable est essentiellement une sollicitude religieuse ou familiale [5]. Le respect des rites et des coutumes constituait alors la seule prise en charge.

D'après l'historique des soins palliatifs rédigé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de Vie [6], Jeanne Garnier, après avoir perdu son mari et ses deux enfants, crée les premiers hospices pour les mourants dans les années 1850. Puis, les conditions désastreuses pour mourir poussent des scientifiques du monde entier à publier sur le sujet dans les années 1970. Le concept de « douleur globale », constitué par la douleur physique, psychologique, sociale et spirituelle se développe notamment grâce aux travaux du docteur Cicely Saunders. Pionnière dans le domaine, elle étudie la prise en charge globale dès l'après-guerre.

En France, ce n'est que dans les années 1980 que les politiques s'approprient ce sujet. En 1986, Michèle Barzach, alors Ministre de la Santé, publie la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette circulaire officialise alors la démarche palliative en France.

Les années 1990 et 2000 sont marquées par une évolution de la législation autour de la fin de vie. De nombreuses lois sont votées.

#### **1.2. L'EVOLUTION DU CADRE LEGISLATIF**

L'ensemble des réflexions autour de la fin de vie en France a donné naissance à des lois importantes pour la réglementation des soins palliatifs.

En 1995, la Loi Neuwirth, rend la prise en charge de la douleur des patients obligatoire et la loi n°99-477 du 9 juin 1999, garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La loi Kouchner promulguée le 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, définit les soins palliatifs comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [7].

La loi précise alors que le recours aux soins palliatifs est un droit en France : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » article L1110-9, loi du 4 mars 2002 [8].

Ensuite la loi Léonetti, promulguée le 22 avril 2005, reprend les articles de la loi 2002 et approfondit certaines notions.

Elle redéfinit l'obstination déraisonnable et la proscriit : « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins [...] 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. [...] » article L1110-5, 22 avril 2005 [9].

Cependant, il faut préciser que si l'obstination déraisonnable est interdite, c'est également le cas de l'euthanasie, d'après le code de déontologie : « Il [le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort », article R4127-38 du code de la santé publique [10].

En 2016, une mission parlementaire emmenée par les députés Leonetti et Claeys aboutit au vote d'une nouvelle loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Le cadre de la sédation profonde et continue est alors reprecisé.

Ce cadre législatif a permis une importante évolution des pratiques notamment chez le nouveau-né.

### 1.3. IMPACT DU CADRE LEGISLATIF SUR LES SOINS PALLIATIFS DU NOUVEAU-NE

Chez le nouveau-né, le questionnement relatif à la fin de vie est associé aux progrès de la réanimation néonatale. En effet, d'après les deux pédiatres F. Gold et U. Simeoni, « le questionnement éthique des médecins réanimateurs [...] est pratiquement contemporain du développement de leurs pratiques et des résultats qu'ils obtiennent » [1]. La réanimation néonatale débute en 1959 en Afrique du Sud, sur des nouveau-nés atteints du tétanos puis des unités de réanimations néonatales voient le jour partout dans le monde [1].

Les années 1980 sont marquées par le principe de la réanimation d'attente. En effet, d'après le pédiatre G. Moriette, dans son manuel des soins palliatifs, cette dernière « consiste en un *a priori* de vie, à visée bienfaisante ». Elle pouvait ensuite faire place, « au nom de la non-malfaisance, à un "arrêt de vie" intentionnel lorsque le pronostic se révélait désastreux ». Cette pratique essentiellement française est contestée en Europe, et en France par le Comité Consultatif National d'éthique qui incite à limiter la fréquence de ces arrêts de vie [11].

Au début des années 2000, « Le point de vue des néonatalogistes » concernant les arrêts de vie évolue progressivement, explique G. Moriette dans son ouvrage. Le souhait croissant des parents de prendre part aux décisions qui concernent leur enfant, « le sentiment des médecins de trahir leur confiance lors de la réalisation d'arrêts de vie forcément non "transparents" » ainsi que le vote des lois de 2002 et 2005 entraîne ce changement de mentalité. Cela « marque le véritable début d'une réflexion spécifique sur l'approche palliative en néonatalogie » [11]. Ces réflexions ont permis de mettre en avant les spécificités des soins palliatifs chez le nouveau-né.

## 2. SPECIFICITES CHEZ LE NOUVEAU-NE

### 2.1. RENONCEMENT THERAPEUTIQUE

La première spécificité des soins palliatifs chez le nouveau-né concerne la « décision de renoncement thérapeutique ». Cette dernière fait « systématiquement intervenir un tiers autre que le sujet lui-même ». Pour P. Bétrémieux, pédiatre, spécialiste des soins palliatifs chez le nouveau-né, il engage un « choix particulièrement difficile quand il s'agit d'opter pour des soins de confort en lieu et place de soins curatifs » [1].

Pour le nouveau-né, le consentement du patient ne pouvant pas être recueilli, le consentement libre et éclairé des parents est alors obligatoire. « Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. » article R4127-42, code de la santé publique [12].

En outre, dans l'article R4127-37, du code de la santé publique, relatif à la limitation ou l'arrêt de traitement, l'obligation d'avoir l'avis des parents est mentionné mais il n'est pas obligatoire d'avoir leur consentement. « [...], le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation » [13]. Cette décision est bien souvent prise avant la naissance.

### 2.2. NOUVEAU-NES CONCERNES PAR LES SOINS PALLIATIFS

La deuxième spécificité concerne l'identification d'un risque d'obstination déraisonnable. Elle a lieu avant la naissance. Il existe les « situations anticipées », appelée ainsi dans le rapport de l'ONFV de 2016 [3]. Et il y a les « situations d'urgence » [3]. L'identification d'un risque d'obstination déraisonnable intervient également avant la naissance mais dans une temporalité beaucoup plus brève.

#### 2.2.1. Les situations anticipées

Les soins palliatifs peuvent être envisagés pour des nouveau-nés porteurs d'une infection particulièrement grave et incurable. La pathologie est diagnostiquée en anténatal et « ouvre en effet la possibilité légale d'une interruption médicale de grossesse » [1]. Cependant les parents ne souhaitant pas avoir recours à cette procédure, donneront naissance à un enfant qui relèvera des soins palliatifs. Ces derniers peuvent également être envisagés dans le cas d'une interruption médicale de grossesse sans fœticide [3].

#### 2.2.2. Les situations d'urgence

Il s'agit de la naissance de nouveau-nés aux limites de la viabilité. Le seuil de viabilité est défini par l'OMS en 1977, il est repris ensuite par la législation française. Il est à 22 SA ou 500g [14]. Les progrès de la médecine ne permettent pas à ce jour, de réanimer sans conséquences extrêmement

graves des enfants entre 22 et 24 SA. Cette période de limite pour la réanimation néonatale est communément appelée la zone grise par la communauté pédiatrique. Lorsqu'un accouchement a lieu autour de cette période, les équipes soignantes peuvent donc avoir recours aux soins palliatifs. Ils peuvent également être entrepris lorsqu'un enfant avant 22 SA est né vivant. N. Trabelsi du Réseau Périnatal Lorrain, définit né vivant comme « s'adaptant à la vie extra-utérine spontanément ou du fait de manœuvre de réanimation » [15].

### 2.3. INCERTITUDE DU TEMPS

La troisième spécificité chez le nouveau-né est la durée de vie des enfants qui relèvent des soins palliatifs. Il s'agit d'une donnée fondamentale. L'incertitude qui en résulte peut « retentir tant sur les parents que sur les soignants » [1].

Il faut donc préparer les parents à cette incertitude, et prévoir malgré cela une prise en charge adaptée. P. Bétrémieux souligne que « L'anticipation, [...] permet d'aborder » avec sérénité la vie des enfants [1].

Pour cela, la Haute Autorité de Santé recommande l'élaboration d'un projet de vie. « Lorsque la viabilité du nouveau-né est compromise, un projet de vie (hygiène, hydratation et nutrition, traitement de la douleur, etc.) est élaboré [...] » [2]. Il permet, entre autres, de communiquer avec les parents autour de cette incertitude aux parents.

Afin de répondre aux souhaits des parents et de prendre en charge les situations palliatives, de nombreuses pratiques existent.

## 3. DIFFERENTES PRATIQUES EN MATERNITE

### 3.1. QUELQUES CHIFFRES

Un état des lieux des pratiques d'accompagnement de fin de vie en salle de naissance a été réalisé par l'ONFV en 2016 [3]. Cette étude a permis d'interroger l'ensemble des maternités françaises, un taux de réponse de 39,8 % a été obtenu. En Lorraine le taux de réponse était inférieur à 30%.

D'après cette étude, il n'existait pas de « données précises sur les naissances vivantes mais non viables, ni sur les enfants vivants et décédés dans les premières heures de vie » [3].

Cependant, la DREES, a dénombré en 2013 « 7000 mort-nés en France et 1550 enfants nés vivants et décédés dans le premier mois de vie » [3].

Cette enquête a révélé que « 83 % des maternités sont confrontées annuellement à au moins une prise en charge palliative mise en place dès la salle de naissance ». Cependant il est à noter que « seules 20% des maternités ont été en mesure de renseigner l'ensemble des items ». La question de « la traçabilité des nouveau-nés déclarés mort-nés bien que nés vivants et n'ayant vécu que quelques minutes ou quelques heures » s'est posée. Les données recueillies au niveau national pourraient « être sous-estimées » [3].

Enfin d'après l'étude, « la fréquence de la confrontation à ces situations, [était] nettement plus élevée dans les maternités de type III ».

Il existe une grande diversité des pratiques notamment dans la prise en charge de la douleur du nouveau-né [3].

## 3.2. PRISE EN CHARGE DU NOUVEAU-NE

### 3.2.1. Gaspes

Les gasps, définis dans le livre « Soins palliatifs chez le nouveau-né », résultent d'un « réflexe d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenché par l'hypoxie [qui] fait suite à un coma hypoxique ». Il s'agit de « respirations amples et profondes » qui se prolongent jusqu'à « l'apnée terminale ». Ils peuvent durer de quelques secondes à plusieurs dizaines de minutes. Entre d'autre terme, les gasps précèdent le décès de l'enfant. Les gasps sont facilement reconnaissable par leur bruit caractéristique [1].

Il peut arriver que la phase de gasps s'arrête puis redémarre. Il n'est pas urgent d'annoncer le décès. N. Trabelsi dans son rapport du réseau périnatal Lorrain, propose d'éviter les termes « agonie ou phase agonique ». Cependant, elle recommande de « respecter les gasps » et d'«expliquer le phénomène [...] aux parents » [15].

La douleur causée par les gasps est « très peu probable au vu de la physiologie », cependant le manque de preuves scientifiques ne permet pas de prouver l'absence totale de douleur. La prise en charge des gasps est controversée. Pour beaucoup, un principe de précaution peut s'appliquer. Dans « ce cadre, certains vont même jusqu'à l'utilisation discutable de curares ». Les sédatifs et hypnotiques n'ont pas d'impact sur la genèse et la durée des gasps.

Pour d'autres, « devant l'absence de substratum anato-physiologique étayant l'existence d'une sensation douloureuse associée, il relève surtout d'une formation préalable des équipes soignantes, d'une information anticipée et d'un accompagnement des parents » [1].

### 3.2.2. Douleur

Au début des années 1980, la question de la douleur chez le nouveau-né commence à se poser. C'est en 1987 suite à la publication des travaux d'Anand que la communauté scientifique prend conscience que « les nouveau-nés ressent[ent] de la douleur ». De plus « l'absence de prise en charge de cette douleur [peut] avoir des conséquences délétères » [16].

Le nouveau-né en fin de vie peut être « exposé au stress, à l'inconfort et à la douleur » [1].

- Evaluation de la douleur

Il est difficile d'évaluer les sensations de l'enfant. En l'absence « d'outils spécifiques », P. Kuhn recommande « d'utiliser des échelles validées avec une méthodologie correcte, pour lesquelles le personnel a été formé ». Il s'agit d'utiliser des échelles adaptées au nouveau-né à terme et prématuré.

L'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN) (annexe I) est « la seule échelle construite et validée pour l'évaluation de l'inconfort et la douleur chronique chez les nouveau-nés très grands prématurés et à terme ». Elle ne fait volontairement pas de « distinction entre stress, douleur et inconfort », les trois sensations étant à prévenir dans les soins palliatifs du nouveau-né. Cette grille n'est pas adaptée à l'évaluation de la douleur chronique. Une autre échelle d'évaluation de la douleur aiguë peut-être utilisée en parallèle, comme l'échelle Douleur Aiguë du Nouveau-Né (Annexe II) ou Echelle Premature Infant Pain Profile, ou Grille Neonatal Facial Coding System [1].

Ces outils rencontrent des limites. En effet, « la douleur ressentie par le nouveau-né est retranscrite par une tierce personne ». Il existe donc un biais lié à l'observation de l'enfant. Il est lié « à la personnalité de celle ou celui qui réalise l'évaluation ». De plus aucune échelle ne permet « d'évaluer toutes les situations cliniques rencontrées et/ou ne peut s'appliquer à tous les nouveau-nés » [1]. Dans l'enquête nationale 2016, 50% des maternités déclarent évaluer la douleur avec une échelle [3].

Afin de prendre en charge la douleur des nouveau-nés, les équipes ont recours à des méthodes non médicamenteuses et médicamenteuses.

- Prise en charge de la douleur

En première intention, des moyens non médicamenteux peuvent être utilisés. Ils correspondent aux « soins de développement » inspirées des méthodes NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) également utilisés avec les grands prématurés en service de néonatalogie [17].

Ils comprennent la limitation des stimulations tactiles (ventilation, aspiration, monitoring, administration d'un collyre) et environnementales (régulation de la luminosité, de la température, du niveau sonore). Ce sont surtout des soins de prévention qui ont pour but d'éviter la douleur et l'inconfort de l'enfant.

D'après l'enquête nationale 2016, 92% des équipes limitent les stimulations tactiles, 82% limitent les stimulations environnementales [3].

L'usage des antalgiques « est aujourd'hui proposé dans un second temps ». Ils peuvent être administrés afin de « préserver ou d'améliorer le confort de l'enfant, en soulageant certains symptômes ». Cependant le « soulagement efficace de ces symptômes peut accélérer le processus de fin de vie » [1]. Les antalgiques peuvent être administrés par voie sublinguale, intra rectale, digestive ou par cathéter veineux ombilical.

Il n'est pas nécessaire de monitorer l'enfant, l'auscultation cardiaque seule peut permettre de diagnostiquer le décès.

### 3.2.3. Peau-à-peau

Le peau-à-peau peut constituer « la première étape de la prise en charge de la douleur » lorsqu'il est proposé [3]. C'est une pratique qui est suggérée aux parents dans 83% des maternités de l'enquête nationale 2016 [3].



Il fait partie de la prise en charge de l'enfant et des parents.

Il est un moyen d'ancrer la vie du nouveau-né dans le réel. « Le lien précoce des parents avec leur enfant favorisera le processus de parentalité ». Il faut savoir qu'« en cas de décès de l'enfant, le processus de deuil sera amélioré par ce lien » [1].

La prise en charge du nouveau-né passe donc par l'accompagnement des parents. En effet, « en cas d'inconfort de l'enfant, il est important de rassurer le couple sur ses capacités à l'apaiser » [1].

### 3.3. PRISE EN CHARGE DES PARENTS

Si une patiente choisit de poursuivre sa grossesse malgré le diagnostic de pathologie grave et incurable, un suivi de grossesse sera assuré afin de garantir la sécurité de cette femme. « La surveillance médicale prénatale s'inscrit pleinement dans la démarche d'accompagnement et en est indissociable » [1]. En effet certaines pathologies peuvent avoir des conséquences obstétricales : hydramnios, hypertension artérielle. Le suivi est effectué par un obstétricien et en fonction de la pathologie un co-suivi peut-être envisagé avec une sage-femme.

Les parents peuvent bénéficier d'un suivi psychologique, c'est le cas dans 96% des maternités de l'enquête nationale 2016 [3].

La présence des proches autres que les parents, est permise en salle de naissance, s'ils en ressentent le besoin. C'est le cas dans 95% des établissements [3]. Quant aux rites religieux et culturels ils sont proposés dans 78% des maternités [3].

La réalisation des traces mémorielles est possible dans 70% des maternités [3]. Des photos, des empreintes peuvent être réalisés pour les parents [3].

La prise en charge des nouveau-nés et des parents implique directement les professionnels de santé. En effet, la naissance de ces enfants « sollicite beaucoup les équipes en termes de compétence, d'émotions et de temps passé avec les parents » [1]. La sage-femme, en salle de naissance, est en première ligne de l'accompagnement des couples.

## 4. PLACE DE LA SAGE-FEMME

Dans la définition des soins palliatif par la loi, le rôle de « l'équipe interdisciplinaire » est souligné [7]. La prise en charge globale repose sur un travail de collaboration entre obstétriciens, pédiatres, psychologues, sages-femmes. L'obstétricien intervient principalement au début, il pose le diagnostic, suit la grossesse, met en place l'accompagnement. Le pédiatre lui, est responsable de la prise en charge de l'enfant, de la gestion de la douleur dont la sédation. Il est souvent au centre de la rédaction du projet de vie. L'accompagnement des couples repose donc sur un réseau de professionnels.

La sage-femme en salle de naissance, est au cœur de ces prises en charge, « la place de la sage-femme est essentielle » [1]. Elle se trouve au centre de l'équipe, et doit interagir avec l'ensemble des acteurs, « Elle est un pivot et un lien entre l'avant et l'après naissance, entre l'obstétricien et le pédiatre. » [1].

Elle assure, par sa formation et son rôle « une réelle prise en charge globale du couple parent-enfant nécessaire dans une démarche palliative » [1].

D'après le code de déontologie la sage-femme doit « traiter avec la même conscience toute patiente et tout nouveau-né quels que soient son origine, ses mœurs et sa situation de famille, son appartenance ou sa non appartenance à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée, son handicap ou son état de santé » [18]. La sage-femme a donc pour devoir de s'occuper des nouveau-nés même s'ils sont en fin de vie. Elle doit respecter les choix de chaque couple et s'adapter à leur demande.

Pour les soins palliatifs chez le nouveau-né, les sages-femmes ont une place centrale en salle de naissance. Mais elles interviennent aussi en amont, lors du suivi de grossesse. Les sages-femmes qui travaillent au DAN, ont un rôle particulièrement important dans l'accompagnement des couples et dans la rédaction du projet de vie. Elles interviennent aussi après l'accouchement, en suite de couche et à domicile pour les sages-femmes libérales. Elles ont un rôle tout aussi important dans l'accompagnement du processus de deuil.

Ces situations sont difficiles à vivre pour les sages-femmes, professionnelles de la naissance et de la physiologie. Dans l'étude nationale de 2016, les maternités évoquent, entre autres, les difficultés rencontrées par les professionnelles. Les difficultés émotionnelles des équipes sont évoquées par 62 % des maternités interrogées [3].

## **PARTIE 2 : ETUDE**

### **1. METHODE**

#### **1.1. PROBLEMATIQUE**

Dans cette étude, la problématique était : comment les sages-femmes s'inscrivent-elles dans le dispositif d'accompagnement des soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance ?

#### **1.2. OBJECTIFS**

L'objectif principal de l'étude était de :

- Définir la place actuelle des sages-femmes dans les situations de soins palliatifs du nouveau-né.

Les objectifs secondaires étaient de :

- Evaluer les connaissances des sages-femmes concernant les soins palliatifs du nouveau-né.
- Identifier les difficultés principales rencontrées par les sages-femmes dans les situations de soins palliatifs du nouveau-né.
- Identifier des facteurs aidant les sages-femmes à accompagner les soins palliatifs du nouveau-né.

#### **1.3. HYPOTHESES**

L'étude visait à tester quatre hypothèses :

- Hypothèse 1 : les sages-femmes assurent l'accompagnement des couples. Elles font le lien entre les couples et les différents membres de l'équipe. Elles assurent la prise en charge de la douleur du nouveau-né. Elles gèrent la partie administrative.
- Hypothèse 2 : Les soins palliatifs du nouveau-né sont méconnus par les sages-femmes.
- Hypothèse 3 : Les sages-femmes éprouvent des difficultés : concernant la relation avec les parents, la prise en charge du nouveau-né, et la gestion de leurs émotions personnelles (confrontation à la souffrance et à la mort)
- Hypothèse 4 : L'expérience professionnelle, le type de maternité d'exercice, les formations, la cohésion dans l'équipe sont des facteurs qui aident les sages-femmes à mieux vivre ces situations.

## 1.4. MODALITES DE L'ETUDE

### 1.4.1. Type d'étude

Une étude observationnelle analytique qualitative a été réalisée. Une approche qualitative a semblé appropriée. En effet interroger la perception, le vécu, les expériences des sages-femmes était plus adapté pour répondre au problème posé par le sujet. L'approche qualitative avait l'avantage d'explorer la problématique dans sa globalité même si les résultats ne pouvaient pas être appliqués à la population générale.

L'étude a été multicentrique afin de répondre à l'hypothèse que le niveau d'exercice dans lequel exerce la sage-femme influence son ressenti puisqu'il joue sur son expérience. Les entretiens ont été réalisés dans des maternités de type I, de type II, et de type III.

### 1.4.2. Outil de recherche

L'outil de recherche qui a été choisi est l'entretien semi directif. Le guide d'entretien (annexe III) reposait sur trois questions ouvertes. Il avait pour but de répondre aux quatre hypothèses posées et interrogeaient les sages-femmes en ce qui concerne :

- Leurs connaissances des soins palliatifs du nouveau-né (Hypothèse 2)
- Leur rôle dans les situations de soins palliatifs (Hypothèse 1)
- Leurs difficultés et les facteurs aidants à travers l'expression de leur vécu des situations (Hypothèse 3 et 4)

Plusieurs questions de relance ont été prévues. Deux situations étaient envisagées : avoir accompagné des situations palliatives ou ne pas en avoir accompagné. La question 1 était commune aux deux possibilités, les questions 2 et 3 étaient adaptées en fonction de l'expérience de la sage-femme. Cette trame a été relue, corrigée et validée par le directeur du mémoire, l'expert et une sage-femme clinicienne. Des entretiens tests ont été réalisés et la grille a été réajustée.

Avec l'accord des participants, les entretiens ont tous été enregistrés puis retranscrits dans le but de permettre une analyse précise. L'ensemble des entretiens a été anonymisé et numéroté dans l'ordre chronologique de réalisation. En plus de l'enregistrement, une prise de note était effectuée afin de faciliter la conduite de l'entretien, permettre les silences et faciliter la parole de l'interrogé.

### 1.4.3. Déroulement de l'étude

L'étude comprenait une phase de test, trois entretiens tests ont été réalisés dans une maternité type III en dehors de la région. Ils ont permis d'enrichir le guide, d'évaluer le temps nécessaire et d'ajouter des questions de relance. Ils ont aussi permis de nous entraîner à la conduite d'entretien. Ils n'ont pas été inclus dans l'étude.

### 1.4.4. Population étudiée

Les sages-femmes qui ont travaillé en salle de naissance ont été incluses. Il y a eu douze sages-femmes interrogées, quatre dans chaque type de maternité.

Début décembre 2018 une affiche pour appel à volontariat a été placée en salle de naissance des trois maternités. Elle mentionnait mes coordonnées. Les sages-femmes étaient invitées à me contacter par téléphone. En l'absence d'appel de leur part, la façon de procéder a été modifiée début janvier 2019. J'ai contacté les sages-femmes de garde afin de savoir si elles avaient le temps et acceptaient de répondre à mon étude. Si la réponse était favorable je faisais le déplacement afin de réaliser les entretiens.

#### 1.5. DIFFICULTES RENCONTREES

Minimum deux allers-retours ont été réalisés dans chaque maternité puisqu'il n'a pas été possible d'interroger quatre sages-femmes le même jour. Il n'a pas toujours été facile d'obtenir des réponses favorables pour réaliser l'étude, plusieurs relances ont été effectuées. Les entretiens ont tous été réalisés entre le 7 et le 27 janvier 2019 sur le lieu de travail des sages-femmes.

#### 1.6. ANALYSE DES DONNEES

L'analyse a été faite en deux temps :

- Une analyse catégorielle a été menée dans un premier temps. Elle a été réalisée après plusieurs lectures du corpus d'entretiens. Le but était d'identifier les différents thèmes abordés (attendus ou non).
- Une analyse transversale ou descriptive a ensuite été effectuée. Le but était de mettre en évidence des liens entre les différents thèmes. Des profils de sages-femmes regroupant plusieurs catégories semblables ont été dressés.

## 2. RESULTATS

### 2.1. PRESENTATION DE LA POPULATION

Toutes les personnes interrogées ont été incluses dans l'étude, soit douze sages-femmes. Quatre sages-femmes de chaque type de maternités ont répondu à l'étude.

- L'âge des sages-femmes était compris entre 24 et 54 ans

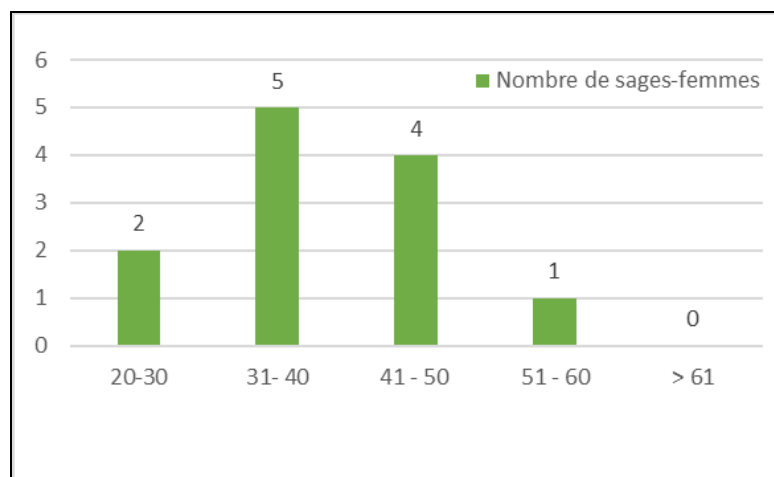


Figure 1 : Répartition de l'âge des sages-femmes

- L'année d'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme était compris entre 1985 et 2016

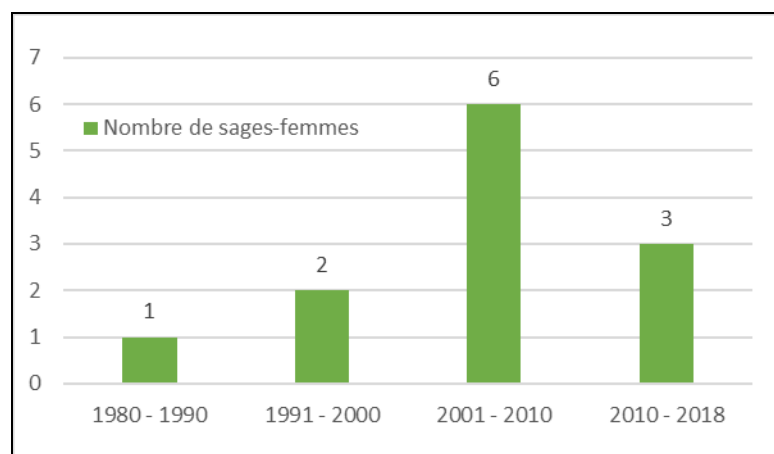


Figure 2 : Répartition de l'année d'obtention du diplôme d'Etat des sages-femmes

### 2.2. ROLE DES SAGES-FEMMES

#### 2.2.1. Par rapport aux parents

Le rôle des sages-femmes a été considéré comme « essentiel auprès du couple » [entretien 5].

Les sages-femmes ont réalisé l'accouchement : « J'ai fait l'accouchement » [entretien 9], mais surtout la surveillance obstétricale dans son ensemble.

Presque la totalité des sages-femmes a estimé qu'elles avaient une mission de soutien psychologique, d'écoute, de dialogue ou alors simplement de présence. Les sages-femmes étaient là « pour qu'ils vivent les choses le mieux possible, pour que ça soit le plus doux possible ... » [entretien 7].

Les sages-femmes ont souvent abordé l'information des parents : « Je lui ai expliqué ce qu'on allait lui faire, ce qu'il allait se passer » [entretien 2].

Un grand nombre de sages-femmes a évoqué le fait de questionner les parents sur leurs souhaits : « Souvent on leur demande quels sont leurs souhaits » [entretien 1].

### 2.2.2. Par rapport aux nouveau-nés

Les sages-femmes ont assuré l'évaluation de la douleur comme l'a indiqué la sage-femme dans l'entretien numéro 5 : « évaluer la douleur du nouveau-né et en référer au pédiatre »

Plusieurs sages-femmes ont décrit leurs pratiques. Elles mettent en place les soins de développement : « Après nous on les couvre, on les met au chaud, et on baisse la lumière, on diminue au maximum les stimuli » [entretien 1]. « Je pense rester à côté, un peu le contenir, peut-être lui parler s'il est sans ses parents » [entretien 4]

Les sages-femmes ont proposé le peau-à-peau, mais il n'est pas forcément réalisé quand les parents ne souhaitent pas prendre en charge l'enfant : « ça généralement ici on ne le fait pas, on ne prend pas dans les bras, on essaye vraiment au maximum de réduire les stimuli pour que l'enfant ... » [entretien 1]. « Je reste avec 2min, le temps de m'assurer que voilà ... quoi ... » [entretien 8]

Quatre sages-femmes ont évoqué la réalisation de l'examen pédiatrique après la naissance :

« Alors, nous ce qu'on fait ici, ce n'est peut-être pas ce qu'on devrait faire. Le bébé né, il est pris en charge soit par nous, soit par le pédiatre et on fait une sorte de check up du bébé. Et ensuite on le rapporte aux parents. Donc est-ce qu'il ne faudrait pas plutôt enlever la partie check up. Parce qu'en fait elle ne sert pas à grand-chose si tout est clair avant. Donc est-ce qu'on ne devrait pas faire comme un accouchement normal, le bébé né on le pose sur le ventre de la mère » [entretien 11]

Neuf sages-femmes sur douze ont évoqué la collaboration avec le pédiatre. Elles avaient pour mission d'aviser le pédiatre de l'évaluation de la douleur. Et parfois si nécessaire elles ont insisté auprès de lui pour permettre la sédation : « On peut insister auprès d'un médecin » [Entretien 4]

Le rôle de la sage-femme a donc été défini comme central : « Elle est un peu au centre de tout finalement, elle fait le lien entre tout le personnel » [entretien 6]. De multiples fonctions ont été mises en avant, elles ont été résumées dans un schéma :

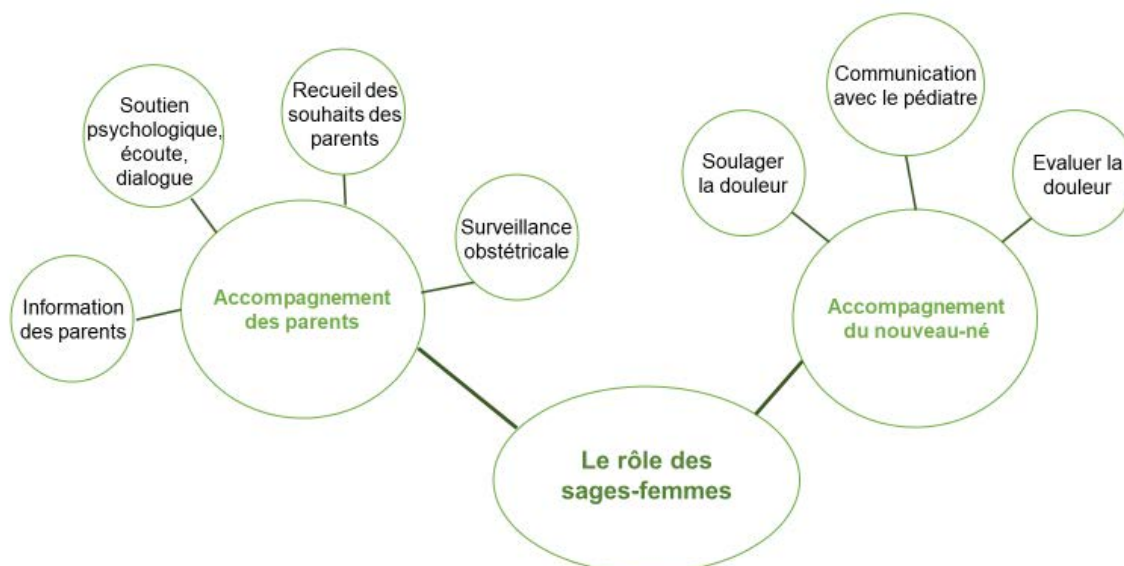


Figure 3: Le rôle des sages-femmes dans l'accompagnement palliatif en salle de naissance

## 2.3. CONNAISSANCES DES SAGES-FEMMES

### 2.3.1. Une démarche récente

Deux sages-femmes ont considéré les soins palliatifs du nouveau-né comme : « inconnus ... parce que pas dans les mœurs [...] on commence à en parler là donc c'est un mot qui revient » [entretien 7] et comme une « nouvelle demande, assez récente [...] Nouvelle procédure » [entretien 5]

### 2.3.2. La sédation

Deux sages-femmes assimilaient les soins palliatifs à la sédation voire à l'euthanasie :

« Je pense qu'il y a certaines personnes qui ne donneront pas la mort à un enfant » [entretien 3]

« Comme effectivement les gestes, les médicaments tout ça c'est considéré comme de l'euthanasie et ben on ne fait rien » [entretien 7]

### 2.3.3. La définition des nouveau-nés concernés

Presque la totalité des sages-femmes a pu définir les deux populations concernées par les soins palliatifs du nouveau-né : « accompagnement d'un nouveau-né présentant une pathologie incurable,



ou du grand prématuré [...] » [entretien 1], « patientes qui refusent l'IMG [...] et après aussi au niveau prématurité » [entretien 5]

## 2.4. DIFFICULTES ET FACTEURS AIDANTS

### 2.4.1. Difficultés rencontrées

Onze sages-femmes sur douze ont trouvé les situations qu'elles ont accompagnées difficiles à vivre. « Ça m'a perturbé quand même, j'ai mis quelques jours à m'en remettre » [entretien 2], « Comme si c'était quelque chose qu'on ... qui est tellement difficile pour nous qu'on a même du mal à se le remémorer en détails vous voyez ? » [Entretien 10]

- Prise en charge des parents

Toutes les sages-femmes ont parlé de la difficulté à gérer la relation avec les parents : « Je pense que la difficulté elle réside dans la réaction des parents, en fait ça va vraiment dépendre de comment réagissent les parents » [entretien 4]. Le comportement à adopter et l'usage d'un vocabulaire adapté ont été relevés : « On a toujours peur aussi de, au niveau de la parole d'avoir des mots déplacés de ne pas avoir les mots justes en fait » [entretien 9].

- Prise en charge du nouveau-né

Cinq sages-femmes ont fait part de leur difficulté à prendre en charge un bébé né vivant mais non viable : « ça fait peur on ne sait pas quoi faire, on attend ... » [entretien 7]

Une des sages-femmes a défini son rôle comme « un peu compliqué » [entretien 8]. En effet la sage-femme soulève le problème du tabou autour des gasps et de la vie de ces enfants : « Je pense surtout qu'on n'en parle jamais aux ... femmes [...] Jamais on ne leur dit si votre enfant gaspe un peu est-ce que vous voulez [...] l'accompagner ? » [Entretien 8]. Deux autres sages-femmes ont semblé confirmer ce tabou : « [...] On a tendance à les emmener, les mettre dans un champ, éviter que les parents se rendent compte qu'il y a des signes de vie. Et puis aller... les mettre dans un champ et attendre qu'ils ne gaspent plus quoi. » [Entretien 7] ou encore « Généralement on les prend et on les planque jusqu'à que ça soit ... » [Entretien 8]

Deux sages-femmes ont considéré leur rôle comme « passif » concernant la prise en charge du bébé : « Rôle malheureusement passif [...] on a qu'à attendre que ça passe. [...] et ben on ne fait rien » [entretien 7]. « On ne fait pas grand-chose quand même hein ... mis à part attendre qu'il parte tout seul c'est un peu un plus compliqué » [entretien 8]

Quatre sages-femmes ont trouvé les gasps difficiles à vivre : « Et puis mal vécu aussi par rapport au fait que le gamin il a gaspé trop longtemps » [entretien 9]. « On voit un petit corps vide qui se recroqueville et qui gémit c'est hyper difficile quoi, même si on est des professionnels » [entretien 7]

- Emotions personnelles
- Confrontation à la souffrance d'autrui

Plusieurs sages-femmes ont abordé la difficulté pour elles de voir les parents souffrir : « Après on est humain, comme toute souffrance, forcément après on la reçoit nous en pleine face, ça va être plus difficile » [entretien 4]. « ça reste des situations très difficiles humainement, à voir les gens dans un processus de deuil et de souffrance auquel on ne peut pas toujours beaucoup aider non plus. » [entretien 5]

- Confrontation à la mort

Cinq sages-femmes ont considéré leur rapport à la mort comme « serein » [entretien 3], « ce n'est pas quelque chose qui m'obsède » [entretien 9].

Une sage-femme a clairement évoqué ce point comme une difficulté pour elle, avant même que la question soit posée :

« Parce que je ne me sens pas à l'aise avec la mort des bébés, euh ... avec la mort en direct si tu veux » [entretien 11]

- Identification

Cinq sages-femmes ont exprimé que leurs situations personnelles (sages-femmes enceintes, sage-femme qui a des enfants, sage-femme qui a vécu un IMG) avaient été une difficulté dans la prise en charge des soins palliatifs du nouveau-né.

Une des sages-femmes a parlé de son caractère « sensible » [entretien 12] pour expliquer sa difficulté à prendre en charge ses situations.

- Positionnement professionnel

Chez un grand nombre de sage-femme la remise en question des pratiques professionnelles, la peur de ne pas bien faire, la peur de ne pas être utile a été retrouvée : « Mais toujours le doute d'avoir bien fait ou pas c'est toujours ça, c'est toujours ça qui ressort, est-ce qu'on n'aurait pas pu faire mieux ou différemment ... » [entretien 7], « Ce qu'on fait ici ce n'est peut-être pas ce qu'on devrait faire » [entretien 11]

- Connaissances théoriques

Onze sages-femmes sur douze n'ont pas eu de formations complémentaires sur les soins palliatifs du nouveau-né.

Plusieurs sages-femmes ont éprouvé comme difficulté un manque de formation et de connaissances : « Il me faudrait vraiment de l'info sur la malformation », « Savoir, savoir même au niveau psychologique » [Entretien 9], « dans notre cursus scolaire on n'en parlait pas » [entretien 11]

- Sentiment de solitude

Enfin quelques sages-femmes ont dit être « seule dans ces situations-là [...] Je pense que beaucoup de gens n'ont pas envie d'en parler on se sent un peu seule quoi » [entretien 7]. Plusieurs sages-femmes ont regretté l'indisponibilité du pédiatre « et puis bon nos pédiatres s'en foutent un peu je veux dire » [entretien 8].

Afin de résumer les difficultés ressenties par les sages-femmes, un schéma a été réalisé :



Figure 4 : Les difficultés rencontrées par les sages-femmes

#### 2.4.2. Facteurs aidants

- Formation

Presque toutes les sages-femmes ont évoqué la formation pour leur donner des outils. Cependant il a aussi été précisé qu'elle n'était pas suffisante « Après je pense qu'on n'est jamais préparé, même si on fait des cours [...] » [entretien 4]

- Expérience

L'expérience a également été identifiée comme aidante : « ça s'apprend voilà au fur et à mesure, avec l'expérience, avec les années » [entretien 2]. Cependant elle n'est pas suffisante : « Même avec de l'expérience ça ne restera jamais des situations qui sont faciles à vivre » [entretien 5]

- Equipe

Un grand nombre de sages-femmes a mis en avant l'équipe pour être un soutien. Le pédiatre a toujours été évoqué. L'équipe de collègues est apparue comme importante pour de nombreuses sages-femmes.

Le rôle de l'aide-soignante a été abordé une fois comme primordial : à la question « comment avez-vous vécu ces situations ? », la sage-femme a répondu « Je dirai assez bien parce qu'en fait on est souvent avec l'aide-soignante. Ici on a la chance d'avoir des gens qui ne fuient pas la situation donc forcément ça aide » [entretien 1]

La cadre de service, l'anesthésiste, les gynécologues ont chacun été énoncés une fois dans l'ensemble du corpus d'entretien.

- Anticipation

L'anticipation des situations, a été identifiée plusieurs fois comme un facteur facilitant : « Elle sait, ça a été préparé, c'est quand même différent que faire ça un peu à la dernière minute » [entretien 7].

Le protocole de service a été décrit trois fois comme important pour permettre une prise en charge adaptée.

- Les situations personnelles de vie

Si la situation personnelle des sages-femmes a souvent été considérée comme une difficulté, elle a également été parfois énoncée comme une aide. « J'ai une famille, je suis bien équilibrée, je pense à ça dans les moments comme ça » [entretien 2]. Le fait de savoir « prendre du recul » [entretien 6] leur a permis de mieux aborder les accompagnements.

- La relation avec les parents

La relation avec les parents, qui a très souvent été mentionnée comme source de difficulté, a aussi été gratifiante et encourageante : « La confiance, la confiance qu'il y a entre nous et la patiente parce que le fait qu'elle nous fasse confiance ça nous donne de la force pour la soutenir ... Elle, le couple, la famille ... » [entretien 12]

- Le droit à la sédation

Enfin, le droit de sédaté un nouveau-né a été décrit une fois comme une possibilité qui pourrait être utilisée : « Parce qu'on n'a pas nous le droit ... enfin ça serait quand même beaucoup plus pratique si on pouvait lui injecter quelque chose pour partir doucement » [entretien 8]

Les facteurs aidants ont également été synthétisés dans un schéma :

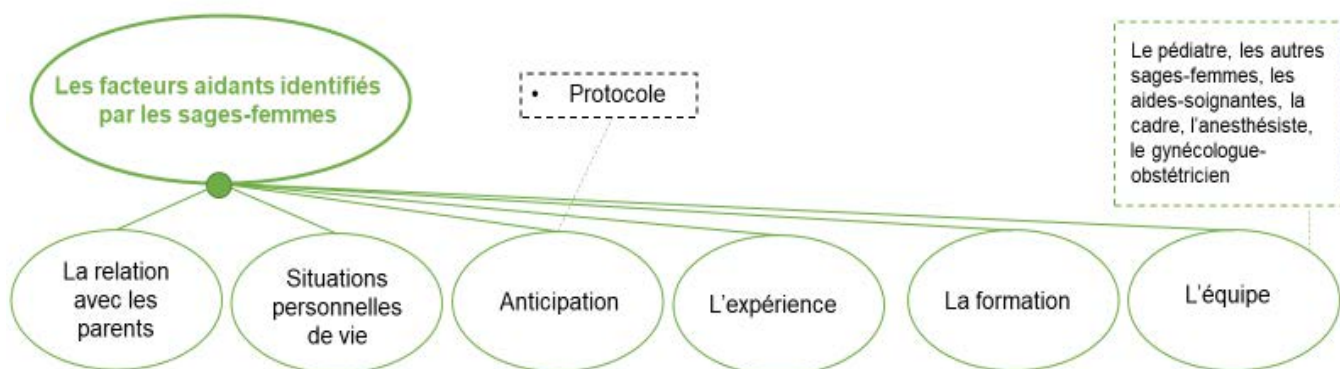


Figure 5 : Les facteurs aidants identifiés par les sages-femmes

## 2.5. PROFIL DES SAGES-FEMMES

Des profils de sages-femmes ont été dressés pour permettre l'analyse catégorielle par la suite :

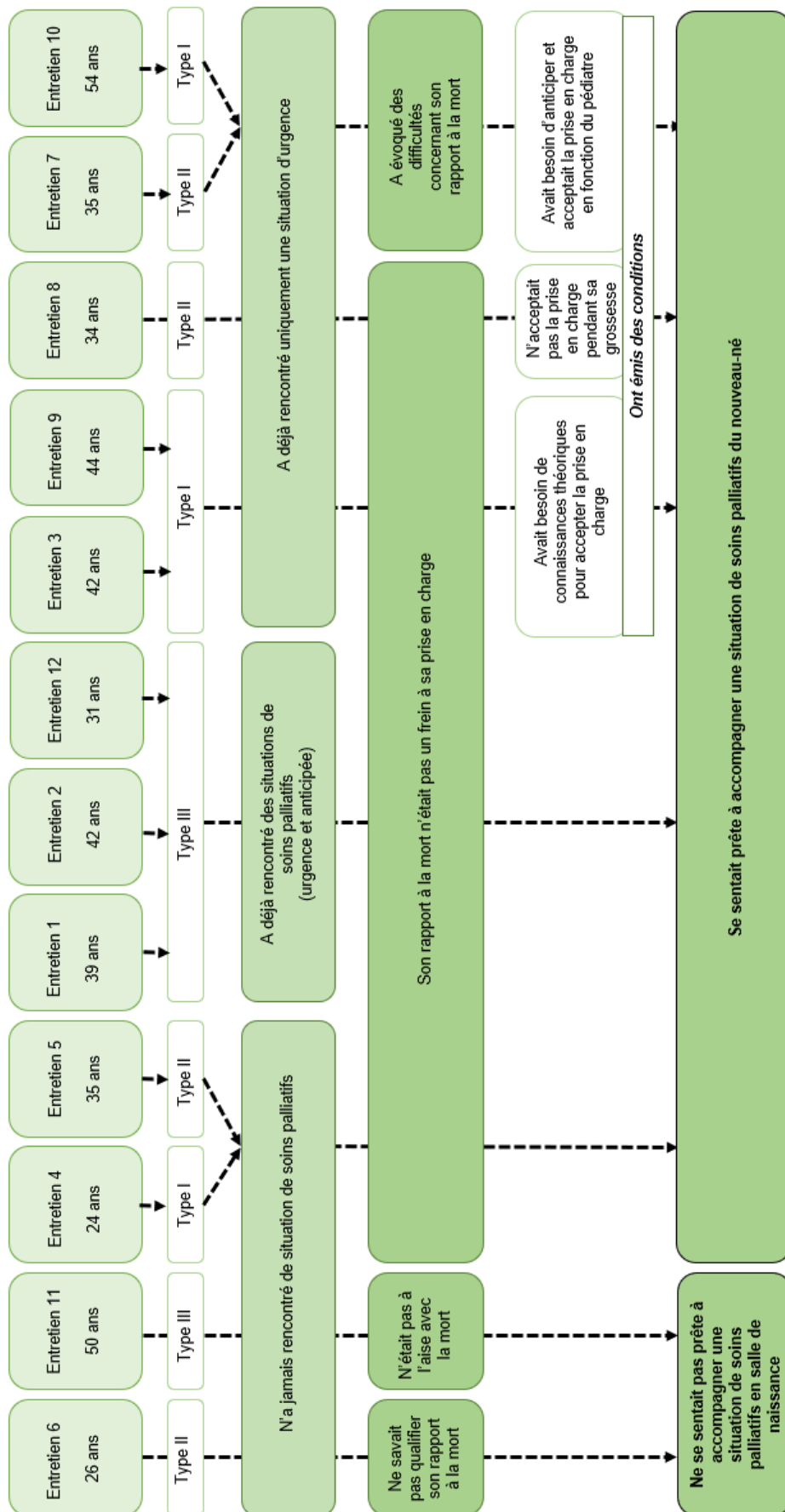


Figure 6 : Profil des sages-femmes

## **PARTIE 3 : ANALYSE ET DISCUSSION**

### **1. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE**

La fin de vie est un sujet actuel en France. L'enquête est pertinente car la gestion des soins palliatifs en salle de naissance est une problématique qui intéresse et questionne les sages-femmes. De plus il n'existe pas beaucoup d'articles dans la littérature abordant ce thème.

S'intéresser à cette problématique permet de la faire connaître davantage. La réalisation de l'étude a permis aux sages-femmes d'évoquer leur ressenti, et de parler librement du sujet.

L'étude est multicentrique, avec les trois types de maternités représentés ce qui lui donne du poids.

Concernant les limites, la période pour réaliser l'étude a été mal choisie. En effet, l'absence de réponse suite à l'affichage en salle de naissance est probablement liée à la sollicitation importante de la population pour d'autres études à ce moment-là. Il existe un biais de sélection de la population. En effet, les sages-femmes étant volontaires, il est possible qu'uniquement celles intéressées et déjà sensibilisées à cette problématique aient accepté de répondre.

Il existe également un biais lié au répondant. Les personnes interrogées n'ont peut-être pas bien compris les questions ou omis involontairement des réponses. Il peut également exister un biais lié à la gêne éprouvée par rapport au sujet.

L'enregistrement de l'entretien a également été aussi une source de timidité, malgré que les entretiens aient été anonymisés.

Un biais lié à la négligence non intentionnelle de l'enquêteur a été retrouvé. Il est possible que l'enquêteur n'ait pas compris correctement, ordonné de façon non pertinente les réponses. Le ton de voix, l'attitude, la reformulation choisie ont guidé le discours de la personne interrogée. Le choix initial des questions du guide d'entretien a pu également déjà influencer le questionné.

Afin d'amoindrir ce biais, j'ai réalisé de nombreux entretiens tests. J'ai essayé d'intervenir le moins possible, d'utiliser les techniques de relance telles que l'écho, le reflet ou l'interrogation et de laisser la place au silence.

La communication non verbale n'a pas été prise en compte dans cette étude. L'enregistrement a déjà permis de pouvoir prendre en compte les silences, les onomatopées ce qui était une première étape dans la minimisation de ce biais. De plus, il n'était pas facile d'analyser les résultats. Il peut exister un biais lié à l'interprétation des données.

## 2. ANALYSE DES RESULTATS

### 2.1. INFLUENCE DE L'EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

L'analyse des profils, a permis de mettre en lien l'expérience professionnelle et le sentiment des sages-femmes d'être capables d'accompagner une situation palliative. L'expérience professionnelle a été évaluée en étudiant l'âge des sages-femmes, le type de maternité où elles exercent et le fait d'avoir déjà accompagné un enfant.

L'âge des sages-femmes ne semble pas être un facteur déterminant. Les profils de sages-femmes qui se sentaient prêtes à accompagner des situations palliatives sont globalement bien répartis dans les différentes tranches d'âge.

Le type de maternité d'exercice semble par contre avoir une influence. En effet les sages-femmes qui se sentaient capables d'accompagner des situations palliatives sans condition étaient majoritairement des professionnelles travaillant dans une maternité de type III. De plus les sages-femmes qui émettaient des conditions en ce qui concerne leur implication exerçaient en type II ou I. Mais cette affirmation est cependant à nuancer, car les deux sages-femmes qui ne souhaitaient pas prendre en charge de nouveau-nés en fin de vie travaillaient en type II et en type III.

Donc le fait d'avoir déjà rencontré un cas relevant de la démarche palliative, permet aux sages-femmes d'être plus à l'aise pour les accompagnements à venir. En effet, les deux sages-femmes qui ne souhaitaient pas prendre en charge de nouveau-né en fin de vie n'ont jamais rencontré ces situations. Cependant deux sages-femmes qui acceptaient de prendre en charge un nouveau-né n'ont jamais rencontré de situations non plus. Encore une fois la fréquence des cas rencontrés est un facteur qui rentre en compte mais il n'est pas le seul.

Pour conclure, l'expérience permet aux sages-femmes de se sentir plus à l'aise. Mais il est important de noter qu'elle n'est pas indispensable pour l'ensemble des professionnelles. En effet, d'autres facteurs rentrent en ligne de compte. Malgré l'expérience, des questions plus profondes comme le rapport à la mort par exemple, peuvent également impacter la prise en charge des sages-femmes.

### 2.2. INFLUENCE DU RAPPORT A LA MORT

Les profils dressés permettent d'étudier le lien entre : un rapport personnel à la mort complexe et le fait que les sages-femmes ne se sentaient pas prêtes à accompagner une situation palliative.

Pour huit sages-femmes, le rapport personnel à la mort n'influence pas la prise en charge des nouveau-nés. Cependant, il est une barrière pour les autres personnes qui ont été interrogées. Donc ce facteur est à prendre en compte, mais il dépendra de chacun des professionnels.

Outre un rapport personnel à la mort complexe, la simple confrontation à celle-ci en général et à la souffrance d'autrui était également une difficulté qui a été mentionnée par les sages-femmes. Pour les professionnels de la salle de naissance, habitués à donner la vie, le décès des nouveau-nés et la souffrance de ses parents est une épreuve. D'ailleurs cet aspect avait déjà été mis en avant dans une étude réalisée par A. de Plinval sur les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie

foétale létale en 2014. « La confrontation à la souffrance et à la mort représente quelque chose de violent pour les soignants, spécialement en maternité où ils sont formés à donner la vie, à se battre pour la préserver. » [19]. Cette étude permet de démontrer la véracité de ces propos également dans les situations d'urgence.

La complexité de la prise en charge des nouveau-nés en fin de vie repose sur la confrontation à la mort et à la souffrance.

### 2.3. INFLUENCE DES SITUATIONS PERSONNELLES DE VIE

Cette étude a aussi permis d'étudier le lien entre les situations de vie des sages-femmes et la prise en charge d'un accompagnement palliatif.

Une sage-femme ne se sentait pas capable de prendre en charge un enfant en fin de vie car elle était enceinte. Les sages-femmes peuvent rencontrer des difficultés parce qu'elles s'identifient à ce que vivent les parents. En effet, celles qui ont des enfants ont parlé de cette projection difficile à vivre. Celle qui a vécu un IMG a mentionné le caractère douloureux de l'accompagnement pour elle étant donné qu'il lui rappelle des souvenirs. Ce que vit la sage-femme dans un cadre personnel peut avoir un impact sur sa capacité à prendre en charge un nouveau-né.

A contrario, une sage-femme a aussi mis en avant son cadre familial comme un facteur aidant. Lorsqu'elle accompagne des situations palliatives, elle s'appuie sur son équilibre personnel familial pour prendre du recul.

### 2.4. INFLUENCE DES CONNAISSANCES THEORIQUES

A l'aide des profils de sages-femmes, nous avons pu mettre en lien les connaissances de ces dernières et le fait de se sentir prêtes à accompagner des situations palliatives. Deux sages-femmes ont souhaité un apport théorique supplémentaire avant de prendre en charge les prochaines situations qu'elles rencontreront. Notamment sur les pathologies fœtales afin de pouvoir délivrer une information claire aux parents.

Toutes les sages-femmes ne semblaient pas savoir que les gasps ne sont pas douloureux. Et pour celle qui l'ont évoqué, il était difficile de le concevoir. Les pratiques d'accompagnement reposent, entre autres, sur les soins de développement. De plus, les interrogées ont défini leur rôle comme « passif ». Il est important de rappeler qu'elles ont abordé cela devant leur incapacité à soulager l'enfant et devant la durée des gasps qui leur semblait longue. Les sages-femmes n'ont pas identifié ce qu'elles mettent en place comme une prise en charge active et soulageant la douleur.

Un examen pédiatrique juste après la naissance pour des enfants qui relèvent d'une démarche palliative est réalisé. Il va à l'encontre de la mise en place des soins de développement. Et il retarde le peau-à-peau, définie comme « la première étape de la prise en charge de la douleur » [3]. Les sages-



femmes ont cependant remis en question cet examen. Cela montre que les sages-femmes avaient une connaissance théorique mais elle n'était pas forcément appliquée.

Enfin, le cadre législatif de la sédation n'a pas toujours été énoncé de façon très claire par les sages-femmes. Il a persisté un flou concernant cette pratique. Il a existé parfois une confusion entre sédation et euthanasie. La sédation a été peu évoquée par les sages-femmes, ce qui nous laisse supposer qu'elle n'est pas ou peu utilisée. Alors que 55 % de maternités interrogées par l'ONFV utilisent des moyens médicamenteux pour soulager la douleur et l'inconfort du nouveau-né [3].

Aucune sage-femme de l'étude n'a eu de formation sur les soins palliatifs ce qui ne permet donc pas d'évaluer son utilité. La nécessité de cette dernière a été parfois remise en question par les professionnels, elle reste demandée par une grande majorité des personnes interrogées. Le doute sur l'utilité de la formation est plutôt révélateur de la complexité des accompagnements. Les sages-femmes ont surtout voulu souligner que l'information théorique, ne peut à elle seule uniquement, répondre aux difficultés d'une telle situation.

## 2.5. INFLUENCE DE L'ANTICIPATION

Nous avons pu mettre en évidence, à l'aide de l'analyse des profils, que l'anticipation est un facteur important pour faciliter l'accueil du nouveau-né.

En effet, une des conditions posée par une sage-femme qui a accepté de prendre en charge une démarche palliative est de pouvoir organiser ce qui va se passer. Les sages-femmes ayant accompagné des situations d'urgence ont exprimé un ressenti plus difficile que les autres. L'anticipation, a aussi été mis en avant lors des questions sur les facteurs aidants.

Le protocole de service a été mentionné par plusieurs sages-femmes, il permet en effet de savoir quoi faire et quand le faire. Ce résultat est en corrélation avec l'étude nationale, puisqu'il est jugé aidant dans 90 % des maternités interrogées [3].

Aucune sage-femme de l'étude n'a évoqué spontanément le projet de vie. On perçoit la composante recueil des souhaits des parents lors des réponses à la question sur le rôle des sages-femmes. Quand nous avons directement questionné sur le sujet, il n'était pas identifié comme mis en place.

Or les recommandations de la HAS propose la mise en place du projet de vie pour permettre d'anticiper ce qui va se passer : « Lorsque la viabilité du nouveau-né est compromise, un projet de vie (hygiène, hydratation et nutrition, traitement de la douleur, etc.) est élaboré [...] » [2].

## 2.6. INFLUENCE DE L'EQUIPE

Enfin, l'analyse des profils, nous a permis d'étudier l'importance de l'équipe.

Le pédiatre a été abordé soit comme un facteur aidant, soit comme une difficulté. Il est essentiel pour la prise en charge des nouveau-nés. Il a été mentionné comme une condition à la participation des

sages-femmes aux situations palliatives. Le travail de collaboration avec le pédiatre est donc fondamental.

Une des sages-femmes a souligné le rôle de l'aide-soignante comme essentiel dans l'équipe. Elle est un soutien lorsqu'elle est impliquée dans l'accompagnement du couple.

L'obstétricien, les collègues, les cadres et l'ensemble de l'équipe médicale permettent aux sages-femmes de mieux vivre les accompagnements palliatifs. En effet, un sentiment de solitude avait été décrit, il explique ce besoin d'être entouré par les sages-femmes. En effet, l'échange entre professionnels permet de faciliter le vécu de ses situations et d'améliorer les pratiques.

### **3. REPONSE AUX HYPOTHESES**

#### **3.1. HYPOTHESE 1**

L'hypothèse 1 « Les sages-femmes assurent l'accompagnement des couples. Elles font le lien entre les couples et les différents membres de l'équipe, elles assurent la prise en charge de la douleur du nouveau-né, elles gèrent la partie administrative » est en partie validée.

Notre étude met en avant le rôle fondamental des sages-femmes en salle de naissance dans les situations palliatives. C'était également le cas d'une étude nationale prospective transversale en 2016 auprès des pédiatres des maternités de type III réalisée par le docteur Martini. L'objectif de l'étude était de décrire les pratiques des néonatalogistes confrontés à des situations de fin de vie. Cette étude avait montré que « les personnes chargées des accompagnements palliatifs en salle de naissance étaient principalement des sages-femmes » [20].

Cependant, aucune sage-femme n'a abordé « l'appel d'un représentant du culte » et la gestion « des démarches médicales et administratives » alors que cela est souligné par les recommandations de la HAS [2]. C'est également le cas dans les recommandations du réseau périnatal Lorrain. En salle de naissance, la mise en place des rites, la réalisation des « traces mémorielles », la proposition d'« entretiens psychologiques », « l'aide aux démarches administratives (état civil, autopsie, obsèques, aide social) » font partie de l'accompagnement des couples et n'ont pas été abordés spontanément par les sages-femmes dans cette étude [15]. Ce sont des éléments importants afin de permettre le processus du deuil.

#### **3.2. HYPOTHESE 2**

L'hypothèse 2 : « Les soins palliatifs du nouveau-né sont méconnus par les sages-femmes » est à nuancer.

Les sages-femmes ont toutes pu décrire les populations définies par l'ONFV [3]. Elles ont décrit les soins de développement, et leur rôle de recueil des souhaits des parents.

La connaissance des sages-femmes est insuffisante sur le caractère probablement non douloureux des gasps et sur les différentes méthodes pour soulager la douleur. Les sages-femmes n'ont pas

conscience que ce qu'elles mettent déjà en place fait partie de la démarche palliative. Elles ne connaissent pas le cadre de la sédation.

### 3.3. HYPOTHESE 3 ET 4

L'hypothèse 3, « Les sages-femmes éprouvent des difficultés : concernant la relation avec les parents, la prise en charge du nouveau-né, et la gestion de leurs émotions personnelles (confrontation à la souffrance et à la mort) » est validée. D'autres difficultés non identifiées en amont de l'étude ont aussi été retrouvées comme : l'identification, la remise en question professionnelle, le manque de connaissances, ou le sentiment de solitude.

Il est important de rappeler que les difficultés sont multiples, et sont propres à chaque sage-femme.

Afin de les surmonter, des facteurs aidants avaient été identifiés. Ce sont ceux mentionnés dans l'hypothèses 4, « L'expérience professionnelle, le type de maternité d'exercice, les formations, la cohésion dans l'équipe sont des facteurs qui aident les sages-femmes à mieux vivre ses situations ». Ils ont bien été retrouvés dans notre étude. Nous avons également pu mettre en avant d'autres facteurs aidants : l'anticipation et les situations personnelles de vie.

## 4. PROPOSITIONS

### 4.1. FAVORISER LE TRAVAIL D'EQUIPE

Dans le but d'améliorer le quotidien des sages-femmes, il semble intéressant de favoriser le travail interdisciplinaire. En effet, les soins palliatifs relèvent d'une prise en charge globale, qui fait intervenir plusieurs professionnels de santé. La richesse du travail d'équipe peut apporter une réponse à l'ensemble des difficultés qui ont été ressenties par les sages-femmes.

Dans un premier temps, les groupes de réflexion sur le sujet pourraient s'organiser dans les maternités avec des représentants de tous les corps de métiers : obstétricien, pédiatre, psychologue, sage-femme, cadre, aide-soignante. Dans dans chaque maternité, il serait intéressant que les professionnels s'interrogent et échangent sur le sens des mots afin que l'ensemble de l'équipe ait une base commune. Le but serait de créer le protocole par exemple. En effet, s'il est créé par ceux qui doivent l'appliquer, cela facilite sa mise en œuvre.

Le protocole, facteur aidant, devrait comprendre l'ensemble des éléments qui aideront les sages-femmes lors des futurs accompagnements. Il doit porter autant sur le côté médical, administratif que psycho-social. Il a pour but de recenser les propositions possibles à faire aux parents. Il a pour principal objectif de poser un cadre sans être trop restrictif.

Pendant les situations d'accompagnement, les membres de l'équipe collaboreront ensemble. Dans une relation d'accompagnement, savoir passer le relai peut s'avérer fondamental.

Puis, des évaluations de pratiques professionnelles pourraient être réalisées en aval des accompagnements de fin de vie. En effet la HAS recommande l'organisation de ces pratiques dans le

but « améliorer de la qualité des soins » [21]. De plus les professionnels, invités à s'exprimer, pourraient échanger autour de leur vécu parfois difficile.

L'ensemble de cette démarche a pour but de redéfinir avec chacun son rôle afin qu'il puisse se sentir à l'aise dans sa mission.

#### 4.2. FAIRE CONNAITRE LES SOINS PALLIATIFS

Un tabou sur la mort périnatale semble encore persister, notamment dans les situations d'urgence. Lors de nos entretiens, les sages-femmes ont évoqué ce tabou. Il est probablement encore responsable d'un malaise pour les soignants. En effet, certaines sages-femmes définissaient leur rôle comme « compliqué » en évoquant justement le silence qu'il persiste autour de la vie de ces enfants nés précocement. Afin d'amoindrir la gêne relative à ce sujet, il est important de continuer à en parler, à créer des conférences et des formations.

Des formations intra-hospitalières à destination des professionnels médicaux et paramédicaux pourraient être organisées. Cette formation devrait porter essentiellement sur le travail d'équipe, sur la place de chaque professionnel dans le dispositif relatif à l'accompagnement palliatif. Elle aurait lieu en aval de groupe de réflexion, le but serait de transmettre les informations à un public plus nombreux.

Elles pourraient porter spécifiquement sur les soins de développement. Ces derniers n'imposent pas de compétences particulières, ils sont accessibles à l'ensemble des professionnels et ils ne concernent pas que les enfants en situation palliative. Cela permettrait aux sages-femmes notamment de prendre conscience que ce qu'elles ont déjà mis en place fait partie de la prise en charge active du nouveau-né. Il est important de rassurer les professionnels, et de valoriser ce qu'ils mettent déjà en place.

Ces formations devraient aussi préciser le cadre législatif de la sédation. La Loi Claeys-Leonetti doit être connue par l'ensemble des professionnels de santé. Une amélioration des connaissances sur la sédation permettrait aux professionnels de l'utiliser davantage si cela est nécessaire. Une des sages-femmes de l'étude a souhaité avoir le droit de séder les nouveau-nés. Il peut être intéressant de réfléchir au sens de cette demande. Il est probable qu'elle soit plus en lien avec un défaut de communication avec le pédiatre.

Des formations extra-hospitalières pourraient être proposées dans le cadre du DPC. En effet, ce dernier est rendu obligatoire pour les sages-femmes par le code de santé publique. [22] Elles apporteraient des connaissances théoriques, notamment sur les pathologies fœtales. En effet, deux sages-femmes travaillant en maternité de type I, et ayant été diplômées dans les années 1990 ont regretté un manque de connaissances sur la physiopathologie des différents affections fœtales.

La question des gasps devrait être abordée. Un travail sur la représentation de ces derniers pour les professionnels pourrait être intéressant à mener. Il faudrait former les professionnels à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né.

Il serait intéressant d'inviter des parents ou des associations lors de ces formations afin de permettre les échanges. En effet l'association « Soins palliatifs et Accompagnement en Maternité » propose un forum d'expression aux parents, nombre d'entre eux relatent des mots déplacés, de la part des professionnels. Le vécu des parents est fondamental pour progresser [23].

Les formations particulièrement pour les sages-femmes pourrait les aider à redéfinir leur rôle. Un point pourrait porter sur les rites. Ces derniers sont dépendants des différentes cultures. Ils sont importants dans le processus de deuil. Il s'agit de facteurs concrets, non compliqués à mettre en place. Ils s'inscrivent dans la prise en charge globale des couples, élément fondamental de la démarche palliative. De plus prendre soin, à travers la mise en place des rites, peut-être un moyen pour les sages-femmes de se sentir plus à l'aise dans la construction de la relation avec les parents. En effet, comme le dit A. De Plinval « l'équipe médicale peut se sentir impuissante et inutile si elle n'a pas compris que son rôle n'est plus de "soigner", mais de "prendre soin". » [19]. Les formations pourraient porter sur les différents rites funéraires et religieux. Ainsi les sages-femmes ne seraient pas surprises par certaines demandes et seraient préparées pour y répondre : réalisation de baptême par exemple. Il est aussi important d'informer les sages-femmes sur la disponibilité des représentants du culte dans les milieux hospitaliers.

Un autre point pourrait porter sur les traces mémorielles. Aucune sage-femme n'a évoqué ce sujet lors des entretiens. Or il est fondamental dans le processus de deuil des couples. Il est important de rappeler aux sages-femmes leur rôles dans l'élaboration de ces traces afin quelles puissent le proposer aux couples et s'adapter à leur demande.

Enfin, le rôle des sages-femmes en ce qui concerne les démarches administratives doit être abordé également. Les couples, en détresse dans ces situations de souffrance ont besoin de jalons concrets pour s'accrocher à la réalité. Les sages-femmes doivent pouvoir les guider en ce qui concerne : l'état civil, l'autopsie, les aides sociales.

Enfin, il faut aussi préparer les sages-femmes à l'accompagnement des nouveau-nés sans les parents. Dans cette étude, lorsque que les parents ne pouvaient pas prendre en charge l'enfant, la réalisation du peau-à-peau par les équipes est une pratique qui a été assez controversée dans les entretiens. Cependant il rentre dans la prise en charge non médicamenteuse de l'enfant, il fait partie de « l'amélioration de l'environnement affectif » [1]. Il peut être intéressant de réfléchir avec les sages-femmes à des pratiques qui leurs conviennent, à mettre en place dans ces situations.

#### 4.3. FORMALISER LE PROJET DE VIE

Afin d'améliorer les pratiques actuelles, de prendre en charge les couples le mieux possible et de permettre aux sages-femmes d'assumer plus facilement leur rôle central dans la prise en charge palliative, le projet de vie doit être réalisé.

Il permet de poser un cadre. Il se fait entre l'équipe médicale et les parents : « il semble indispensable que les parents soient face à une équipe et non face à un médecin seul » [1].

Pour l'équipe médicale, c'est l'occasion de « poser des limites en mettant en avant l'intérêt de l'enfant et les possibilités de prise en charge médicale réelle » [1]. Il permet aussi de délivrer une information claire et éclairée. En effet dans les recommandations de la HAS, « le projet de vie [...] est élaboré, après information et assentiment des parents » [2].

Pour les parents, il « permet aux désirs-fous de s'exprimer » [1]. Il permet de recueillir les souhaits sur le déroulement concret de la naissance, la vie du nouveau-né et ce qu'ils veulent faire si cette vie devait se prolonger au-delà de la salle de naissance. Il s'agit pour eux « de retrouver une certaine liberté dans leur processus de parentalité » [1].

La conduite du travail doit également être organisée avec les parents. « L'enregistrement du rythme cardiaque fœtal est souvent un point majeur de discussion » [1]. Une information éclairée doit-être délivrée aux parents, notamment en ce qui concerne la prise en charge en cas d'anomalie du rythme et le pronostic obstétrical futur de la mère.

Il est important de reparler du projet de vie avec les parents plusieurs fois au cours de la grossesse, notamment dans les « situations anticipées » [3] et lors de l'admission en salle de naissance. En effet, « il y a lieu de souligner auprès des parents que ce projet sera constamment adapté à la situation clinique de l'enfant à la naissance et après celle-ci » [1]. La présence du pédiatre peut être nécessaire notamment dans les situations où le projet des parents ne serait plus en accord avec les décisions de l'équipe médicale.

Il faudrait créer une trame de projet de vie, y compris pour les situations d'urgence, afin de permettre aux sages-femmes de réaliser des entretiens avec les parents. Le but est d'utiliser des questions ouvertes afin de favoriser le dialogue et la discussion. Cette trame de projet de vie devrait être intégrée au protocole du service.

## CONCLUSION

Les soins palliatifs du nouveau-né sont des soins actifs et continus, ils ont pour but de prendre en charge l'individu dans sa globalité. La démarche palliative en salle de naissance comprend l'accompagnement du nouveau-né en fin de vie et l'accompagnement de ses parents.

L'étude a permis de montrer que les sages-femmes sont en première ligne pour prendre soin des couples et de leur enfant. Elles ont une place centrale dans l'équipe. Elles ont pour mission d'évaluer la douleur, de mettre en place les soins de développement, et de travailler en collaboration avec le pédiatre, notamment lors de l'usage d'antalgiques. Elles assurent également l'accompagnement des couples avec les autres membres de l'équipe. Elles ont un rôle de soutien, d'écoute, de dialogue. Elles assurent la surveillance obstétricale, informent et recueillent les souhaits des parents.

Cependant l'étude a montré qu'il existe un manque de connaissance des sages-femmes concernant la prise en charge du nouveau-né. Le caractère non douloureux des gasps n'est pas connu par l'ensemble des sages-femmes. Elles n'ont pas forcément conscience que ce qu'elles mettent en place fait déjà partie de la démarche palliative.

De plus des éléments de l'accompagnement des couples n'ont pas été cités par les sages-femmes tels que : la réalisation des traces mémorielles, la mise en place des rites, les démarches administratives.

L'étude a aussi montré les difficultés ressenties par les sages-femmes : la relation avec les parents, la prise en charge des nouveau-nés, la confrontation à la mort et à la souffrance, le sentiment de solitude, la remise en question professionnelle. Les formations, le travail d'équipe, l'anticipation sont des éléments qui ont été mis en avant pour surmonter les difficultés qui ont été décrites.

Les sages-femmes interrogées ont toutes exprimées une volonté de se remettre en question, de réfléchir à ce sujet, de progresser, de s'impliquer, d'enrichir leurs pratiques professionnelles, de se former. Ce constat est très positif pour le développement des soins palliatifs en France.

D'autres recherches pourraient être menées notamment pour approfondir l'accompagnement des parents au-delà de la salle de naissance. Il serait intéressant d'étudier la place des sages-femmes dans l'accompagnement des couples dans leur processus de deuil et dans leur projet parental. Une étude qualitative auprès des parents pourrait être intéressante afin de connaître leurs ressentis actuel au-delà de la salle de naissance et leurs attentes.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer ; 2010.
- [2] Haute Autorité de Santé. Qualité et sécurité des soins dans le secteur de naissance. Service développement de la certification. Paris : HAS ; 2014.
- [3] Rotelli-Bihet L. Aubry R. Boucomont A. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. Paris : Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie ; 2016.
- [4] Étymologie de palliatif. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. [En ligne]. (Consulté le 24/08/2018) ; Disponible sur le site : <http://www.cnrtl.fr/etymologie/palliatif>
- [5] Riclot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. Presses Universitaires de France. Fév 2016. 66 (208) : 49 – 58.
- [6] Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H et al. Les soins palliatifs et la fin de vie en France. CNSOFV, Paris : 2017, 17.
- [7] Code de la santé publique. Article L1110-10 (version à jour au 5 Mar 2002)
- [8] Code de la santé publique. Article L1110-9 (version à jour au 5 Mar 2002)
- [9] Code de la santé publique. Article L1100-5 (version à jour au 4 Fév 2016)
- [10] Code de la santé publique. Article R4127-38 (version à jour au 8 Août 2004)
- [11] Moriette G. Soins palliatifs en néonatalogie et maternité. Manuel de soins palliatifs. Dunod ; 2014. p.521 – 32.
- [12] Code de la santé publique. Article R4127-42 (version à jour au 8 Août 2004)
- [13] Code de la santé publique. Article R4127-37-2 (version à jour au 9 Avr 2017)
- [14] Circulaire interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus. [En ligne]. (Consulté le 24/08/2018) ; Disponible sur le site : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-50/a0503302.htm>
- [15] Trabelsi N. Mourir à sa naissance. Miton A, Le Réseau Périnatal Lorrain : une histoire de professionnels. 7 avril 2017 ; Pont-A-Mousson, France.
- [16] Fresco O. La lente prise en compte de la douleur du nouveau-né. In : Morel MF. Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui. ERES ; 2018. p.73-86.
- [17] Sizun J. Olivard I. Ratynski N. Une intervention précoce, individualisée et centrée sur la famille : le programme NIDCAP. Devenir. Médecine et Hygiène. Janv 2017 ; 29 : 5-15.
- [18] Code de la Santé Publique. Article R.4127-305 (version à jour au 8 Août 2004)



[19] De Plinval A. Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale : quel bilan pour les soignants ? Vocation sage-femme. Mars 2014 ; 13 (107) : 27-30.

[20] Martini P. Alluin R. Vieux R. Soins palliatifs en néonatalogie : étude des pratiques des néonatalogistes français. Médecine palliative. Novembre 2017. [En ligne]. (Consulté le 1 mai 2019) ; Disponible sur le site :

<https://www-em-premium-com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1169276/resultatrecherche/1#N10517>

[21] Haute Autorité de Santé. L'évaluation des pratiques professionnelles dans le cadre de l'accréditation des établissements de santé. Paris : HAS ; 2005.

[22] Code de la santé publique. Article L4021-1 (version à jour au 28 Janv 2016)

[23] Accompagner jusqu'au bout de sa vie un nouveau-né ou un bébé à naître qui va décéder... Association spama. [En ligne]. (Consulté le 24/08/2018) ; Disponible sur le site : <http://spama.asso.fr/>

## **ANNEXES**

ANNEXE I : Echelle de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né

ANNEXE II : Echelle douleur aigue du nouveau-né

ANNEXE III : Guide d'entretien

ANNEXE I : ECHELLE DE LA DOULEUR ET DE L'INCONFORT DU NOUVEAU-NE

**Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN)**  
**élaborée et validée pour le nouveau-né à terme ou prématuré**

**utilisable jusqu'à 6 à 9 mois**

pour mesurer un état douloureux prolongé (lié à une maladie ou à une intervention chirurgicale ou à la répétition fréquente de gestes invasifs) non adaptée à la mesure d'une douleur aiguë comme celle d'un soin isolé.

**score de 0 à 15, seuil de traitement 5**

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

DEBILLON T, SGAGGERO B, ZUPAN V, TRES F, MAGNY JF, BOUGUIN MA, DEHAN M. Sémiologie de la douleur chez le prématuré. Arch Pediatr 1994, 1, 1085-1092.  
 DEBILLON T, ZUPAN V, RAVAUT N, MAGNY J.F., DEHAN M. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. Arch Did Child Neonatal Ed 2001, 85 : F36-F41.

## ANNEXE II : ECHELLE DOULEUR AIGUE DU NOUVEAU-NE

**ECHELLE DAN : Echelle d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né**  
 élaborée pour mesurer la douleur d'un geste invasif chez le nouveau-né à terme ou prématuré utilisable jusqu'à 3 mois score de 0 à 10

JOUR, HEURE	Avant le soin	Pendant le soin	Après le soin
<b>REPONSES FACIALES</b>			
<b>0</b> : calme <b>1</b> : Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, froncement des sourcils ou accentuation des sillons naso-labiaux : <b>2</b> : - légers, intermittents avec retour au calme <b>3</b> : - modérés <b>4</b> : - très marqués, permanents			
<b>MOUVEMENTS DES MEMBRES</b>			
<b>0</b> : calmes ou mouvements doux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raidés et surélevés, agitation des bras, réaction de retrait : <b>1</b> : - légers, intermittents avec retour au calme <b>2</b> : - modérés <b>3</b> : - très marqués, permanents			
<b>EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR</b>			
<b>0</b> : absence de plainte <b>1</b> : gémissement. Pour l'enfant intubé : semble inquiet <b>2</b> : cris intermittents. Pour l'enfant intubé : mimique de cris intermittents <b>3</b> : cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé : mimique de cris constants			

CARBAJAL R., PAUPE A., HOENN E., LENCLLEN R., OLIVIER MARTIN M. DAN : une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. *Arch Pédiatr* 1997, 4 : 623-628.

### ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN

#### 1) Questions préliminaires

Année d'obtention du diplôme, nombre d'année d'exercice en salle de naissance, niveau de l'établissement employeur, différents employeurs, formations complémentaires, âge

#### 2) Si je vous dis soins palliatifs qu'est que ça vous évoque ?

Relance : et chez les nouveau-nés ? comment définissez-vous les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance ? quelles situations sont concernées ?

*Définition : « Les soins palliatifs du nouveau-né sont des soins donnés à un nouveau-né dont le décès est attendu et pour lequel une prise en charge invasive serait qualifiée de déraisonnable »*

*Cela concerne deux populations de nouveau-nés en salle de naissance : les prématurissimes et les poursuites de grossesse dans le cas où le couple ne souhaite pas réaliser une IMG malgré que le décès du nouveau-né soit attendu à court terme après la naissance.*

#### 3) Est-ce que vous pensez avoir déjà accompagné des situations de soins palliatifs du nouveau-né ?

- **Si oui**

#### 4) Pouvez-vous expliciter le cas / où les cas que vous avez vécu ?

Relance : âge du nouveau-né, raison de son accompagnement en soin palliatif, circonstance de l'accouchement (urgence), choix des parents

#### 5) Quel a été votre rôle dans cette situation ?

Relance : concrètement ? qu'est que vous avez fait ? est-ce que vous avez participé aux décisions ? traces mémorielles ? accompagnement des couples ? Projet de soin palliatif ?

#### 6) Comment avez-vous vécu cette situation ?

Relance : quelles ont-été vos difficultés ? Vos peurs ? est-ce que vous aviez des appréhensions ? Quelle distance avez-vous pu prendre avec les couples ? Quel vocabulaire avez-vous utilisé pour évoquer la mort ? Quel est votre rapport à la mort ? Qu'est-ce qui vous a aidé ? Avec qui avez-vous pu en parler ?

- **Si non**

#### 4) Comment imaginez-vous le rôle des sages-femmes dans l'accompagnement des soins palliatifs du nouveau-né ?

Relance : concrètement ? qu'est qu'elles font ? ne font pas ? participation aux décisions ? traces mémorielles ? accompagnement des couples ? Projet de soin palliatif ?

#### 5) Vous sentiriez-vous prête à accompagner une situation de soins palliatifs du nouveau-né ?

Relance : comment ? quelles serez vos difficultés ? Vos peurs ? est-ce que vous avez des appréhensions ? Distance à prendre avec les couples ? Quel vocabulaire utiliseriez-vous pour évoquer la mort ? Quel est votre rapport à la mort ? Qu'est qui vous aidera ? Avec qui pourriez-vous en parler ?



**Université de Lorraine - Ecole de sages-femmes de Metz**

Mémoire de fin d'études de sage-femme de Juliette MARTINEZ ALMOYNA - Année 2019

**Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance :**

**Place des sages-femmes**

Etude analytique observationnelle qualitative multicentrique, au sein des trois maternités de type, I, II et III, en Lorraine, en janvier 2019

**RESUME :**

**Introduction :** Les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance sont destinés à accompagner des nouveau-nés dont le décès est attendu et pour lesquels une prise en charge serait qualifiée de déraisonnable. La problématique était : comment les sages-femmes s'inscrivent dans le dispositif d'accompagnement des soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance. L'objectif principal était de définir la place actuelle des sages-femmes dans les situations de soins palliatifs du nouveau-né.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative réalisée en Lorraine en janvier 2019. Elle a été menée à l'aide d'entretiens semi directifs auprès de douze sages-femmes travaillant en salle de naissance, de trois maternités de différents types.

**Résultat :** Douze sages-femmes entre vingt-quatre et cinquante-quatre ans ont répondu à l'étude, dont quatre dans chaque type de maternité. Le rôle des sages-femmes a été défini comme central. Les sages-femmes ont assuré l'accompagnement des couples : elles ont informé les parents et avaient un rôle de soutien psychologique, d'écoute, de dialogue. Elles ont recueilli les souhaits des parents et ont assuré la surveillance obstétricale. Elles ont évalué la douleur du nouveau-né et ont mis en œuvre les méthodes non médicamenteuses pour le soulager. Elles ont communiqué avec le pédiatre. Onze sages-femmes ont rencontré des difficultés : la relation avec les parents, la prise en charge des nouveau-nés, la confrontation à la mort et à la souffrance. L'expérience professionnelle, l'équipe, les formations, l'anticipation ont aidé les sages-femmes.

**Conclusion :** Les sages-femmes sont en première ligne pour prendre soin des couples. Le travail d'équipe, les formations, la mise en place du projet de vie permettraient d'améliorer leur accompagnement.

**MOTS CLES : SOINS PALLIATIFS, NOUVEAU-NE, SAGE-FEMME, ROLE**

**ABSTRACT:**

**Introduction:** In a delivery office, newborn palliative care is intended to accompany newborn babies whose death is expected, and for whom medical care would be classified as unreasonable. The question was: how midwives take part in this support process of new borns palliative care in delivery office. The main aim was to define the current midwives' position in the scope of newborn palliative care for newborn babies.

**Methods:** This is a qualitative study carried out in Lorraine in January 2019. This study was undertaken with semi-directive interviews amongst midwives working in delivery office, from three different maternity wards of different kinds.

**Results:** Twelve midwives, aged between twenty-four and fifty-four were interviewed, including four in each type of maternity ward. The position of the midwives was defined as central. Midwives gave the couples the support they needed: they informed them, provided them psychological support being both attentive listeners and interlocutors. They heard the parent's wishes for their child and took care of the obstetric supervision. They quantified the newborn's pain and implemented non drug treatments to relieve the baby. They had contact with the pediatrician. Eleven midwives experienced different difficulties in the process regarding the relationships with parents, the care of the newborn babies and the psychological implications of being confronted to death and suffering. Professional background, team, internal trainings and anticipation are things that helped the midwives.

**Conclusion:** Midwives are essential to take care of couples. Some managing plans such as teamwork, trainings or the establishment of a life plan would improve the quality of their support.

**KEY WORDS: PALLIATIVE CARE, NEWBORN, MIDWIFE, PLACE**