

## Référentiel “Deuil périnatal et soins palliatifs : proposition d’aide à l’accompagnement en salle de naissance”

Historique des modifications		
Version	Dates de modification	Objets de la modification
N°1		Création

**Indexation :** 2024\_REF\_DEUIL\_PERINATAL référentiel accessible sur [www.perinatalite-occitanie.fr/](http://www.perinatalite-occitanie.fr/) /  
Seule la version informatique fait foi

**Périodicité de révision :** 5 ans

- ✓ **Animation :** Dr SAVAGNER Christophe - Pédiatre coordinateur médical RPO Toulouse et Olivia PELISSOU, assistante de coordination, RPO Toulouse.
- ✓ **Rédaction :**
  - Mme Nouara ABDEL HAMID – Psychologue clinicienne – CHU Arnaud de Villeneuve – Montpellier
  - Mme Mélanie ARNOULD ROQUES – Psychologue clinicienne– CHU Arnaud de Villeneuve - Montpellier
  - Dr Mélinda BENARD – Néonatalogiste – Hôpital des Enfants – Toulouse
  - Dr Frédéric BERNARD – Pédiatre équipe soins palliatifs – CHU Arnaud de Villeneuve – Montpellier
  - Mme BERTHET Stéphanie – Cadre de santé Pôle Urgences – Département de la médecine légale – CHU Lapeyronie – Montpellier
  - Pr Gilles CAMBONIE – Responsable du service pédiatrie néonatale et réanimations – CHU Arnaud de Villeneuve – Montpellier
  - Mme Jocelyne CLUTIER – Sage-femme retraitée
  - Mme Dominique FOISSIN – Sage-femme coordinatrice – RPO Toulouse
  - Mme Gwenaëlle FRIN – Psychologue clinicienne – Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal – CHU Arnaud de Villeneuve - Montpellier
  - Dr Isabelle GLORIEUX – Néonatalogiste – Hôpital des Enfants – Toulouse
  - Mme Sophie HOMEBERGER – Sage-femme secteur Grossesse à risques -CHU Arnaud de Villeneuve -Montpellier
  - Dr Aurélien JACQUOT – Pédiatre – Clinique St Roch – Montpellier
  - Mme Anne LEMAITRE – Psychologue clinicienne– Hôpital St Eloi - CHU Arnaud de Villeneuve - Montpellier
  - Dr Marguerite NAU – Néonatalogiste – Hôpital des enfants – Toulouse
  - Dr SAVAGNER Christophe -Pédiatre coordinateur médical – RPO Toulouse
  - Dr Agnès SUC – Médecin responsable pédiatrie – Equipe EnfantDo – Hôpital des enfants – Toulouse
  - Dr Emmanuelle TEISSIER – Pédopsychiatre - Hôpital Joseph Ducuing – Toulouse
  - Dr Rose-Marie TOUBIN – Pédopsychiatre - CHU Arnaud de Villeneuve – Montpellier
- ✓ **Validation :** Conseil Scientifique RPO du 23/04/2024

<b>Objet</b>	Ce document, réalisé par le RPO, a pour vocation de faire un état des lieux des pratiques et ainsi de proposer des solutions à l'accompagnement en salle de naissance des soins palliatifs.
<b>Domaine d'application</b>	Ce référentiel est à destination des établissements d'Occitanie ayant une activité de gynécologie-Obstétrique. Rédigé sous l'égide du Réseau de Périnatalité Occitanie, ce référentiel est proposé à titre indicatif, et ne saurait être opposable au cas où le praticien en charge du patient estimerait qu'une conduite différente serait plus appropriée, dans le cas général ou dans un cas particulier.
<b>Documents de référence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protocole pédiatrie maternité du CHU de Toulouse</li> <li>• Protocole maternité du CHU de Montpellier</li> </ul>
<b>Abréviations utiles</b>	RCF : Rythme Cardiaque Fœtal

## Référentiel

### Sommaire référentiel

I - Situations de soins palliatifs en salle de naissance.....	4
1. Situation à la limite de la viabilité .....	4
2. Situations inopinées, en urgence .....	4
3. Situations issues du diagnostic prénatal.....	6
II. Contenu du projet de naissance en soins palliatifs.....	6
III. Principes	7
1. Assurer le confort du nouveau-né.....	7
2. Lutter contre la douleur avérée.....	7
3. Evaluation de la douleur .....	8
IV. Démarches administratives	8
1. Enfant né vivant, non viable, décédé à la déclaration .....	8
2. Enfant né vivant, viable, décédé avant la déclaration.....	9
3. Devenir du corps pour les enfants < 22 SA, modèle de prise en charge (à adapter à chaque établissement).....	10
V. Accompagnement des parents et de la famille .....	11
1. Points communs : .....	11
2. Accompagnement des parents et de la fratrie si décès en salle d'accouchement.....	11
3. Accompagnement des parents et de la fratrie en salle de néonatalogie .....	12
VI. Accompagnement des équipes soignantes.....	12

1. Formation.....	12
2. Organisation et transmission inter hôpitaux .....	13
3. Lien entre le professionnel libéral et les maternités .....	13
VII. Annexes	14
Annexe 1 .....	14
Annexe 2 .....	21
Annexe 3 .....	27
Annexe 4 .....	29
VIII. Bibliographie : articles généraux sur le deuil périnatal .....	32
IX. Articles, liens, livres, sites sur l'accompagnement des parents et de la fratrie en cas de deuil en période périnatale	32

## I - Situations de soins palliatifs en salle de naissance

Face aux difficultés médicales, morales et éthiques soulevées par la prise en charge et l'accompagnement vers un décès des enfants nés vivants aux limites de la viabilité (22-24 SA), une réflexion pluridisciplinaire a été conduite afin d'améliorer la prise en charge de ces enfants, soutenir les parents et les équipes obstétricales et néonatales

### 1. Situation à la limite de la viabilité

Ceci concerne une naissance entre 22 et 24 SA qui se situe dans une « zone grise » d'incertitude pronostique, si la décision de ne pas réanimer a été prise, en anténatal ou compte tenu d'autres facteurs à la naissance (poids < 500g, Apgar < 3, avis des parents...) ou si une réanimation débutée n'a pas permis une récupération satisfaisante.

En dehors des situations d'urgence, une discussion pluridisciplinaire des données périnatales les plus objectives (taux de survie, taux des séquelles, limites des capacités de soins) replacées dans le contexte obstétrical (corticothérapie anténatale, naissance inborn ou outborn, grossesse unique ou multiple, anomalie du RCF, co-infection, retard de croissance et anomalie Doppler) et familial de cet enfant aura lieu.

- Un RCF d'évaluation et une corticothérapie peuvent être réalisés un peu avant 24 SA. L'utilisation de la grille ABCD peut aider à la prise de décision :

### Classification

Proposition de classification en 4 groupes :

- A** : prise en charge déraisonnable
- B** : prise en charge déconseillée mais acceptable selon l'avis des parents
- C** : prise en charge conseillée mais abstention acceptable selon l'avis des parents
- D** : prise en charge systématique par l'équipe

- L'information est donnée aux parents par l'équipe obstétrico-pédiatrique. Les parents sont impliqués dans la réflexion éthique et leur avis est mentionné dans le dossier obstétrical. Un soutien psychologique leur est systématiquement proposé.
- La décision médicale est consignée dans le dossier obstétrical. Elle doit faire l'objet d'une réévaluation régulière et rapprochée, si possible avec les mêmes professionnels.

### 2. Situations inopinées, en urgence

Les situations inopinées sont des situations d'asphyxie néonatale sévère avec échec de réanimation, syndrome poly malformatif sévère.... Ces décès doivent être humanisés, accompagnés et les parents soutenus pendant le temps qui sépare la naissance de la mort du nouveau-né.

Raisonnement en fonction de l'âge gestationnel :

- **Avant 22 SA (et/ ou poids estimé < 500 g, référence OMS ; si terme ≥ 22 SA et PN estimé < 500 g, réfléchir au cas par cas)**
  - Abstention de réanimation mais accompagnement.
  - Appel systématique au pédiatre de garde pour l'informer.
  - L'enfant est enveloppé dans un champ chaud, on propose aux parents qu'ils le prennent dans leurs bras selon leurs désirs.

- L'administration d'un traitement à visée antalgique et sédatif au nouveau-né n'est pas systématique, non immédiate et peut être retardée de plusieurs minutes en fonction de la situation et la tolérance des parents.
  - La durée de cet accompagnement sera modulée au cas par cas en fonction du confort de l'enfant et de la tolérance des parents.
  - Constituer des traces mémorielles (cheveux, bracelet, clamp, photos, empreintes) peut être proposé à la famille.
  - L'équipe médicale peut orienter la famille vers des associations afin d'être accompagnée. Ces possibilités sont bien sur recommandées pour les enfants nés moins tôt (lien vers associations en fin de référentiel).
- **De 22 SA à 22 SA + 6j**
    - Abstention de réanimation mais accompagnement de l'enfant
    - Appel systématique au pédiatre de garde pour l'informer de la situation
    - L'obstétricien de garde, en présence de la sage-femme, informe les parents de la gravité de la situation.  
Le décès d'un enfant né vivant aux limites de la viabilité n'est pas immédiat et peut survenir à distance de sa naissance.
    - L'enfant est enveloppé dans un champ chaud, on propose aux parents qu'ils le prennent dans leurs bras selon leur désir. Si cela est trop difficile pour les parents, l'enfant peut être pris dans les bras par un soignant de l'équipe obstétricale.
    - L'administration d'un traitement à visée antalgique et sédatif au nouveau-né **n'est pas systématique et / ou immédiate** et peut être largement retardée de plusieurs minutes en fonction de la situation et de la tolérance des parents. **On peut utiliser l'administration par voie nasale plutôt que par voie veineuse si cela est possible (cf. annexes n°1 et n° 2)**
    - Il faut expliquer aux parents et aux soignants ce que sont les Gasp : ce sont des mouvements respiratoires réflexes survenant chez des enfants profondément hypoxiques et hypercapniques. Ils sont anxiogènes pour les parents et les soignants, probablement indolores d'où l'importance de la présence du pédiatre qui pourra rassurer l'équipe et les parents. Un traitement anxiolytique et antalgique peut être proposé. Lorsque les parents sont démunis, un relais par les soignants pour prendre le bébé dans les bras peut être nécessaire. Il faut limiter les stimulations nociceptives.
    - La durée de cet accompagnement sera modulée au cas par cas en fonction du confort de l'enfant et de la tolérance des parents.  
Constituer des traces mémorielles (cheveux, bracelet, clamp, photos, empreintes) peut être proposé à la famille. L'équipe médicale peut orienter la famille vers des associations, afin d'être accompagnée. Ces possibilités sont bien sur recommandées pour les enfants nés moins tôt.  
Lien vers l'annuaire des associations : [Les associations - Mieux traverser le deuil \(mieux-traverser-le-deuil.fr\)](http://mieux-traverser-le-deuil.fr)

- **De 23 SA à 23 SA + 6j**

- Après discussion, une prise en charge active peut être mise en œuvre, selon la décision obstétrico-pédiatrique et après information systématique et recueil de l'opinion des parents.
- Dans ce contexte, le RCF peut être surveillé pendant le travail et la corticothérapie et une dose de sulfate de magnésium administrée sans délais.
- En cas d'accompagnement, la durée de celui-ci sera modulée au cas par cas en fonction du confort de l'enfant et de la tolérance des parents.  
Constituer des traces mémorielles (cheveux, bracelet, clamp, photos, empreintes) peut être proposé à la famille. L'équipe médicale peut orienter la famille vers des associations afin d'être accompagnée. Ces possibilités sont bien sur recommandées pour les enfants nés moins tôt.  
Lien vers l'annuaire des associations : [Les associations - Mieux traverser le deuil \(mieux-traverser-le-deuil.fr\)](http://mieux-traverser-le-deuil.fr)

### 3. Situations issues du diagnostic prénatal

Il s'agit de cas de diagnostic anténatal d'une malformation létale à court terme avec une décision d'accompagnement venant des parents et souhait de la famille de mettre en place un « projet de naissance en soins palliatifs » :

- Pas d'arrêt de vie in utero à travers le corps de la mère
- Temps de rencontre avec leur enfant "vivant"
- Discuter l'enregistrement du RCF pendant le travail

Le projet de naissance en soins palliatifs (voir référence bibliographie P. Bétrémieux) se travaille en amont en pluridisciplinaire, avec cheminement des parents en leur ayant expliqué toutes les éventualités qui peuvent advenir : décès en cours de travail, au moment de l'accouchement, en quelques heures ou quelques jours à semaines pour les préparer à toutes les éventualités. Très peu de maladies sont létales rapidement. Le lieu de naissance et d'hospitalisation de l'enfant doivent aussi être discutés en anténatal. Et discutés au cas par cas.

## II. Contenu du projet de naissance en soins palliatifs

Les parents et l'équipe **élaborent ensemble** un « projet de naissance en soins palliatifs ». il a plusieurs fonctions :

- **Faire comprendre** à ces couples que les soins palliatifs ont pour objectifs d'accompagner leur nouveau-né, d'assurer son confort et sa qualité de vie, de leur permettre de « profiter » de sa courte vie et non d'attendre son décès.
- C'est un **cadre contenant** qui permet aux parents d'exprimer leurs souhaits, mais aussi aux équipes d'inscrire en regard ce qui est possible et ce qui ne l'est pas.
- C'est un **travail évolutif** qui prend en compte les constatations médicales successives des différents examens de la grossesse ainsi que la progression de la pensée parentale
- C'est un document destiné à être lu par les équipes en salle de naissance dans le but qu'elles adhèrent au projet, satisfassent, autant que faire se peut, les demandes parentales et respectent la cohérence éthique.

- Pour autant, **ce n'est pas un document opposable**, car il est rédigé avant la naissance ; même si l'équipe s'engage à s'en approcher au maximum, l'état de l'enfant réel à la naissance pourra orienter différemment les conduites médicales, ce qui est malgré tout très rare grâce à la qualité actuelle du diagnostic prénatal en France.
- Ce document permet d'attester et de **formaliser une indispensable cohérence et continuité** spatiale (entre les différents professionnels concernés) et temporelle (entre les périodes anté-, per- et post-natale). Il prend aussi tout son sens pour les parents au moment où ils passent **des équipes périnatales à des équipes per natales puis postnatale / pédiatrique. (Cf. Annexe 4)**

### III. Principes

#### 1. Assurer le confort du nouveau-né

- Favoriser au maximum la proximité physique et émotionnelle des parents et du nouveau-né.
- Mettre le bébé en confort affectif : peau à peau, bras des parents s'ils le veulent, cocon, environnement calme, lumière tamisée....
- Anticiper les Gaspes : bien expliquer aux parents que les Gaspes peuvent survenir avant le décès (voir précisions sur les gasps page 5)

#### 2. Lutter contre la douleur avérée

Mise en place d'un KTVO ou voie intra rectale ou per os ou utiliser la voie nasale en accord avec le médecin. (Cf. Annexe 2)

Chlorhydrate de morphine : 1mg= 1 ml injectable Laboratoires Lavoisier

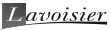
- 0,05 à 0,1 mg / kg IV, SC toutes les 2 à 4h
- 0,01- 0,02 mg / kg / h IV continu
- 0,5 – 1 mg / kg/ j PO toutes les 4 à 6 h ou intra-rectal

Associé à Midazolam (Hypnovel®) : 0,05 mg / kg / h IV continu ou 0,2 à 0,3 mg IR

On peut aussi utiliser Diazépam (Valium®) : 0,05 – 0,3mg IV, PO, IR, Kétamine, Nubain.... Les posologies sont à adapter aux besoins.

Tableau ci-dessous voie nasale :

Tableau 2 Analgésie-sédation par voie intranasale chez le nouveau-né : proposition d'indication et de posologie					
	Concentration Ampoule	Indications	Posologie recommandée	Délai d'action (minutes)	
Midazolam	1 mg/ml Ou 5 mg/ml	- Intubation en SDN sans VVP	0,1-0,2 mg/kg	7-10	
Fentanyl	50 µg/ml	- IRM - Douleur procédurale : pose VVC, drain - Fond d'œil - Soins palliatifs	1-2 µg/kg	10	
Sufentanil	5 µg/ml	- Idem fentanyl	0,1-0,2 µg/kg	10	
Kétamine	10 mg/ml Ou 50 mg/ml	- Douleurs procédurales	2-4 mg/kg	15-20	
Dexmédétomidine	100 µg/ml	- Fond d'œil - IRM	2 µg/kg 4 µg/kg	20-30	

SDN : salle de naissance ; VVP : voie veineuse périphérique ; IRM : imagerie par résonance magnétique ; VVC : voie veineuse centrale 

### 3. Evaluation de la douleur

Plusieurs échelles existent (voir annexe n°3). Pour le GRAEP, la plus pertinente en salle de naissance est l'échelle NFCS mais il faut que les équipes s'approprient les échelles en fonction de la situation. (Cf. Annexe 3)

## IV. Démarches administratives

### 1. Enfant né vivant, non viable, décédé à la déclaration

	Enfant né vivant, non viable, décédé à la déclaration	Réf.
Inférieur à 22 SA Et <500g	<b>Acte (s)</b> ✓ CMA = Certificat médical d'accouchement (corps formé, y compris mal formé, IMG, hors seuil viabilité) ✓ AESV = Acte d'enfant sans vie	Décret du 20/08/2008 Modèle cerfa n°13773*02 Article 79-1 du code civil
	<b>Devenir du corps</b> ✓ Autopsie/caryotype possible (consentement de la mère suffit) ✓ Transport de corps réglementé recommandé ✓ Funérailles possibles par la famille ou par l'établissement (Jardin du souvenir), les parents ont 10 jours pour décider de l'organisation des obsèques	Loi du 6/08/2004 relative à la bioéthique, art.27
	<b>Droits sociaux</b> ✓ Enfant n'est pas une personne juridique ✓ Inscription à l'Etat civil (registre décès), nom et prénom, inscription livret de famille non obligatoire et sans délais limite (sauf si obsèques) ✓ Pas de droits aux congés parentaux, pas de prime de naissance	Circulaire inter ministérielle du 19/06/2009



## 2. Enfant né vivant, viable, décédé avant la déclaration

	<b>Enfant né vivant, viable, décédé avant la déclaration</b>	<b>Réf.</b>
<p><b>≥ 22SA Et/ou ≥ 500g</b></p>	<p><b>Acte (s)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Certificat d'enfant né vivant et viable et décédé à la déclaration à l'Etat civil</li> <li>✓ Acte de naissance et acte de décès</li> </ul>	<p>l'art.79 du code civil</p>
	<p><b>Devenir du corps</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Autopsie/caryotype possible (consentement du ou des parents)</li> <li>✓ Transport de corps réglementé recommandé</li> <li>✓ Funérailles par la famille obligatoire</li> <li>✓ Possibilité de faire appel aux services sociaux, la CAF ou les municipalités afin d'avoir des aides pour les familles</li> </ul> <p><a href="#">Mon enfant est décédé   Bienvenue sur Caf.fr</a></p>	<p>Loi du 06/08/2004 relative à la bioéthique</p>
	<p><b>Droits sociaux</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Enfant est une personne juridique (succession)</li> <li>✓ Inscription à l'Etat civil : déclaration de naissance (délais de 5 j) et certificat de décès</li> <li>✓ Filiation et prénom obligatoire, livret de famille</li> <li>✓ Droits aux congés parentaux, prime de naissance</li> </ul>	<p>Circulaire inter ministérielle du 19/06/2009</p>

### 3. Devenir du corps pour les enfants < 22 SA, modèle de prise en charge (à adapter à chaque établissement)

Logo  
établissement

## DEVENIR DU CORPS

Madame : .....

(Nom, prénom)

Monsieur : .....

(Nom, prénom)

Nous souhaitons organiser les obsèques de notre enfant

Nous laissons à l'établissement ..... le soin de faire pratiquer une incinération du corps de notre enfant, au-delà d'un délai de 10 jours pendant laquelle je peux revenir sur ma décision, prorogés de 4 semaines en cas d'autopsie

Nous reconnaissons avoir été informés que nous ne pourrions pas récupérer les cendres.

Adresse à laquelle devront être communiquées les informations relatives à la crémation :

N° et rue .....

Code postal et ville .....

Date : .....

Signature de la mère

Signature du père\*

\* Ce document peut être rempli par la mère seule

## V. Accompagnement des parents et de la famille

Si le deuil périnatal est un sujet difficile, les modalités d'accompagnement des familles ont évolué. Aujourd'hui, la perte d'un nouveau-né est un évènement dont la potentialité traumatique sur le couple, la fratrie, la famille est reconnue.

Une attention particulière doit être apportée aux modalités de la rencontre avec l'enfant, de l'accompagnement vers le décès mais également aux rites et cérémonies conduisant aux funérailles.

Ne pas parler des sujets tristes, revient souvent à générer du silence, voire des tabous, et à laisser les familles seules face à leur chagrin et leurs difficultés.

Souvent, l'entourage ne sait pas comment réagir et il arrive que certaines personnes ne comprennent pas toujours ces enjeux.

Au-delà de l'accompagnement des parents, il est aussi important d'accorder à la fratrie une attention particulière dans la traversée de cette épreuve pour que chacun puisse cheminer et exprimer librement ses ressentis qui ne seront pas nécessairement les mêmes.

Ouvrir précocement avec les parents un dialogue attentif sur la famille, la fratrie est un facteur protecteur qui peut faire socle à la remise en mouvement de leur capacité d'élaboration et d'anticipation parentale

### 1. Points communs :

- Le contexte de survenue du décès (brutalité, rapidité des évènements, histoire familiale de décès...) peut mettre en difficulté les parents pour répondre aux besoins de la fratrie et des professionnels
- En cas de fragilité des liens familiaux, il est observé un renvoi de culpabilité sur les parents, ce qui augmente leur détresse.
- Une attention particulière est à porter en fonction de l'âge de la fratrie, des situations de familles recomposées...
- Des supports d'accompagnement sont disponibles et accessibles afin d'évoquer toutes les questions avec les familles (sites internet, livrets d'accompagnement)
- L'abord et l'accompagnement de la famille doit être assez complet
  - Un coffret personnalisé existe dans certains services, est remis aux parents (outil de création par parents et professionnels) avec prénom de l'enfant écrit, affaires du bébé, empreintes, photographies, adaptation et investissement variable en fonction des parents
  - Des photographies peuvent être faites par les soignants (appareil du service dédié) ou par des photographes professionnels (à titre d'exemple <https://www.souvenange.fr>, photos « artistiques » non intrusives, remises à la consultation post-décès)

### 2. Accompagnement des parents et de la fratrie si décès en salle d'accouchement

- Si IMG/MFIU, le rôle des pédiatres est plus discret, leur rôle est à approfondir.
- En cas d'évènements obstétricaux très précoces ne faisant pas l'objet d'explorations médicales, le retentissement émotionnel n'en est pas moins important et il est nécessaire d'anticiper la place de la fratrie et qui le fait dans ces moments-là.
- Il n'y a pas de consultation avec psychologue systématique si décès très précoce mais toujours informer la famille d'une possibilité de consultation psy (surtout si décès entre 12 et 24SA).

### 3. Accompagnement des parents et de la fratrie en salle de néonatalogie

- Il est possible d'informer de l'accueil de la fratrie et proposer, en fonction de l'âge de l'enfant, de montrer des photos (même si enfant décédé jamais vu), ou de venir voir le corps
- Certains centres proposent des consultations systématiques en binôme de la famille après 3 mois par un pédiatre et un psychologue ; Le parcours de l'enfant décédé est repris, les photographies, carnets de santé, résultats d'examens, compte-rendu d'hospitalisation, sont remis. Ces consultations peuvent être faites en distanciel au plus près des besoins des parents. Dans ce cas, les documents, comptes-rendus d'examens sont envoyés aux parents en amont. Cette consultation peut être ouverte à d'autres personnes de l'environnement familial ou à d'autres professionnels engagés dans le suivi médical de la famille.
- Certains centres proposent un appel téléphonique systématique par pédiatre référent environ 1 mois après le décès, et proposent :
  - ✓ Une consultation avec pédiatre référent
  - ✓ Un entretien post natal précoce à partir de la 4eme et la 8eme semaine.
  - ✓ Si besoin une consultation avec un psychologue
- Il faut impliquer les pédiatres, médecins généralistes qui suivent la fratrie dans le suivi (élément de continuité) et sage-femmes de proximité. Si le décès est très précoce, il faut initier l'accompagnement avec une sage-femme de proximité. Il faut souligner l'importance de l'EPP (Entretien Périnatal Précoce) et de l'EPNP (Entretien Postnatal Précoce).
- Concernant les grossesses multiples, le vécu parental est très spécifique en cas de décès d'un jumeau. Il y a le décès de la gémellité et le décès de l'enfant décédé.

## VI. Accompagnement des équipes soignantes

### 1. Formation

Une formation des internes est prévue dans certains centres, pour les soins palliatifs, et à l'accompagnement de fin de vie, aussi pour l'accompagnement des familles, avec des fiches de situations différentes.

La formation est très hétérogène suivant les établissements. Il faut sensibiliser les services formations des établissements pour qu'ils mettent la formation des soignants dans l'accompagnement des familles face au deuil périnatal dans le plan de formation :

- Importance de l'EPP et de l'EPNP.
- Formation initiale : éthique et décès néonataux sur CHU de Montpellier et Toulouse.
- Programme national pour les sage-femmes mais formation dépend de chaque école, plus ou moins abordé.
- Auxiliaires puéricultures sont également formées via plan de formation continue par organisme GIPSE (CHU Toulouse)
- Il existe des formations pluridisciplinaires qui peuvent être intéressantes

- Formation des professionnels à l'accompagnement du deuil périnatal ( Association SPAMA)

## 2. Organisation et transmission inter hôpitaux

Il faudrait essayer de mettre en place un protocole.

Il est important de faire un débriefing avec l'équipe de soins palliatifs et les différents intervenants mais cela nécessite une coordination des cadres.

Il y a plusieurs angles à considérer :

- L'angle des parents : que s'est-il passé ? Y aura-t-il des risques de récurrence si une autre grossesse survient ? Accompagnement de la douleur
- L'angle de l'équipe soignante : restitution de l'évènement à faire le plus tôt possible, mise en place de RETEX, CREX, RMM et prévention

## 3. Lien entre le professionnel libéral et les maternités

Ce lien entre libéraux et maternités est nécessaire et participe à la continuité de l'accompagnement des parents

## VII. Annexes

### Annexe 1

Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie 48 (2020) 850–857



Disponible en ligne sur  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



Consensus d'experts

Propositions sur la prise en charge en cas d'extrême prématurité –  
Le groupe de travail « Extrême Prématurité » pour la SFMP,  
le CNGOF et la SFN



*Propositions for perinatal care at extremely low gestational ages – Working group on “Extremely low gestational ages” for SFMP, CNGOF, and SFN*

P.-Y. Ancel<sup>a,\*</sup>, G. Breart<sup>a</sup>, H. Bruel<sup>b</sup>, T. Debillon<sup>c</sup>, C. D'Ercole<sup>d</sup>, P. Deruelle<sup>e</sup>, M. Dreyfus<sup>f</sup>, L. Foix-L'Helias<sup>g</sup>, F. Goffinet<sup>h</sup>, P.-H. Jarreau<sup>g</sup>, P. Kuhn<sup>i</sup>, B. Langer<sup>j</sup> avec la collaboration des représentants des associations, C. Bouvard<sup>k</sup>, A. Evrard<sup>l</sup>, P. Jabert<sup>m</sup>, I. de Mezerac<sup>n</sup>

<sup>a</sup> Paris, Société française de médecine périnatale, 75008 Paris, France

<sup>b</sup> Le Havre, Société française de médecine périnatale, Société française de néonatalogie, 76600 Le Havre, France

<sup>c</sup> Grenoble, Société française de médecine périnatale, Société française de néonatalogie, 38000 Grenoble, France

<sup>d</sup> Marseille, Société française de médecine périnatale, Collège national des gynécologues et obstétriciens français, 13000 Marseille, France

<sup>e</sup> Strasbourg, Collège national des gynécologues obstétriciens français, 67000 Strasbourg, France

<sup>f</sup> Caen, Société française de médecine périnatale, Collège national des gynécologues et obstétriciens français, 14000 Caen, France

<sup>g</sup> Paris, Société française de néonatalogie, 75008 Paris, France

<sup>h</sup> Paris, Société française de médecine périnatale, Collège national des gynécologues et obstétriciens français, 75008 Paris, France

<sup>i</sup> Strasbourg, Société française de néonatalogie, 67000 Strasbourg, France

<sup>j</sup> Strasbourg, Société française de médecine périnatale, Collège national des gynécologues et obstétriciens français, 67000 Strasbourg, France

<sup>k</sup> SOS Préma, 75000 Paris, France

<sup>l</sup> Collectif inter-associatif autour de la naissance, CIANE, 75011 Paris, France

<sup>m</sup> Jumeaux et plus, 75000 Paris, France

<sup>n</sup> Soins Palliatifs et accompagnement en maternité, SPAMA, 59000 Lille, France

#### INFO ARTICLE

Historique de l'article :  
Disponible sur Internet le 3 octobre 2020

Mots clés :  
Prématurité extrême  
Prise en charge périnatale  
Propositions françaises

#### RÉSUMÉ

**Objectifs.** – Des études internationales ont montré que la prise en charge périnatale active aux âges gestationnels les plus faibles s'accompagnait d'une amélioration de la survie sans augmentation des handicaps graves par rapport à une prise en charge moins active. Un travail mené par les sociétés savantes (SFMP, SFN et CNGOF) a permis d'élaborer de nouvelles propositions pour une prise en charge plus optimale des enfants extrêmement prématurés en France.

**Méthode.** – Ce groupe a été constitué en 2015 à l'initiative des sociétés savantes et en lien avec les associations de parents et d'usagers. Le travail s'est appuyé sur la revue de la littérature sur le pronostic des enfants extrêmement prématurés, ainsi que sur les recommandations émises par des sociétés savantes européennes. Sur la base de ces informations, un texte a été produit, soumis à l'ensemble des membres du groupe de travail et définitivement accepté par les sociétés savantes en avril 2019.

**Résultats.** – Ce texte propose une aide à la décision dans la prise en charge de ces naissances. Il pose comme principes : l'administration de la corticothérapie indépendamment de la prise en charge (réanimation ou soins de confort) ; une évaluation pronostique et une décision collégiale, hors contexte de l'urgence ; un consensus sur l'information à délivrer aux parents avant de les informer et de recueillir leur avis. Cette démarche suppose une cohérence de la prise en charge avant, pendant et après la naissance et elle s'appuie sur une étroite collaboration obstétrico-pédiatrique.

**Conclusion.** – Ces propositions doivent permettre de faire évoluer la prise en charge périnatale de l'extrême prématurité en France.

© 2020 Publié par Elsevier Masson SAS.

\* Auteur correspondant.  
Adresse e-mail : pierre-yves.ancel@inserm.fr (P.-Y. Ancel).

<https://doi.org/10.1016/j.gofs.2020.09.021>  
2468-7189/© 2020 Publié par Elsevier Masson SAS.

A B S T R A C T

**Keywords:**  
Extremely preterm births  
Perinatal management  
French propositions

**Objectives.** – International literature suggests that active perinatal management at extremely low gestational ages improves survival without increasing the risk of impairment in survivors, compared to less active management. Although these results are limited to a small number of countries, they question current practices in France. New propositions on perinatal management of extremely preterm infants have carried out by the French Society of Perinatal Medicine, the French Society of Neonatology and the National College of French Obstetricians and Gynecologists.

**Methods.** – This group was set up in 2015 on the initiative of the professional societies and in collaboration with parents' and users' associations. The work was based on a review of the literature on the prognosis of extremely preterm children, as well as on recommendations by European societies. Based on this information, a text was produced, submitted to all members of the working group and definitively validated in April 2019.

**Results.** – This text offers a decision-making guideline for the management at extremely low gestational ages. Its principles are: the administration of steroids independently of management (resuscitation or comfort care); a prognostic evaluation and a collegial decision, outside the context of the emergency; a consensus on the information to be given to parents before going to inform them and gather their opinion.

**Conclusions.** – These new propositions will contribute to modifying perinatal care at extremely low gestational ages in France.

© 2020 Published by Elsevier Masson SAS.

## 1. État des lieux – position du problème

La prématurité extrême, définie par une naissance entre 22 et 26 semaines d'aménorrhée (SA), concerne 0,2 à 0,3 % des naissances soit environ 1600 naissances vivantes par an en France [1]. Ces naissances, certes, peu nombreuses sont néanmoins au centre du questionnement périnatal par les enjeux médicaux et éthiques qu'elles suscitent. La question de la prise en charge optimale à proposer à cette population reste entière. Les études EPIPAGE 1 (1997) et EPIPAGE 2 (2011) ont montré que la survie des extrêmes prématurés était inférieure à celle d'autres pays tels que la Suède, les Etats-Unis, l'Australie ou le Japon [1]. Cette variabilité de la prise en charge est aussi marquée en France ; Diguisto et al. ayant rapporté des taux de prise en charge active variant de 22 % à 61 % selon les régions [2]. Enfin, dans certains pays, une prise en charge active de ces enfants ne s'accompagne pas d'une augmentation des handicaps dans les premières années de vie [1]. Bien qu'il n'y ait pas de recommandations, il n'y a quasiment pas en France de réanimation avant 24 SA. Les réflexions du GRAEP (Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie, groupe français intégrant obstétriciens, néonatalogistes mais aussi philosophes et juristes) publiés en 2010 à propos des limites de viabilité, ont abouti à définir une « zone grise » entre 24 SA et 25 SA où la prise de décision se fait « au cas par cas », sans toutefois donner de limite inférieure et en envisageant aussi que cette zone varie selon les régions et selon les centres. Nos pratiques actuelles mais également le choix des facteurs qui doivent guider les décisions des équipes périnatales doivent être rediscutés et harmonisés au regard des données récentes de la littérature.

Le pronostic des enfants nés très prématurément dépend de l'âge gestationnel (AG) à la naissance, du poids de naissance, mais aussi de facteurs liés au fœtus, à la grossesse ou à la prise en charge périnatale. Au-delà des interventions potentiellement bénéfiques à la disposition de l'équipe obstétricale (corticothérapie à visée maturative, césarienne d'indication fœtale, sulfate de magnésium), la volonté de l'équipe périnatale (obstétriciens, sages-femmes et néonatalogistes) de tout mettre en œuvre pour une prise en charge active de l'enfant ainsi que la qualité de la prise en charge postnatale et l'intégration des parents sont autant d'éléments déterminants à ces âges gestationnels très précoces.

Un groupe de travail constitué à l'initiative de la Société française de médecine périnatale (SFMP) et regroupant des experts

du Collège national de gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) et de la Société française de néonatalogie (SFN), a proposé, en lien avec les associations de parents (SOS Préma, SPAMA, Jumeaux et Plus) et d'usagers (CIANE), une aide à la prise en charge de ces extrêmes prématurés. Ces propositions conjuguent les données scientifiques de la littérature internationale, les études françaises et l'avis des associations d'usagers et de familles concernées.

Nous aborderons dans ce texte les éléments qui contribuent à une prise en charge cohérente en décrivant ses principes, en détaillant la classification des situations rencontrées selon les facteurs pronostiques médicaux et l'implication des parents. Nous présenterons également les modalités pratiques des entretiens obstétrico-pédiatriques et des informations délivrées aux parents avant d'aborder la prise en charge post-natale et les conséquences de ces propositions sur l'organisation des soins péri- et post-natals. Ces propositions ne peuvent pas être appliquées de manière uniforme sur le territoire. Elles doivent être développées avec cohérence et donc en concertation entre tous les professionnels impliqués dans la prise en charge de la grande prématurité au sein de chaque réseau périnatal. Il appartiendra à chaque centre, ou mieux, à chaque réseau, d'établir un processus de décision et d'information, et de lister les facteurs pertinents pour délivrer un avis obstétrico-pédiatrique aux parents.

## 2. Méthodologie

### 2.1. Constitution du groupe de travail

Comme indiqué ci-dessus, le travail a été conduit sous l'égide de la SFMP. En 2015, les présidents du CNGOF (Pr. Bernard Hédon) et de la SFN (Pr. Elie Saliba) ont été contactés afin de participer à un groupe de travail sur la prise en charge l'extrême prématurité. Dans le même temps, les associations d'usagers (CIANE) et de parents (SOS Préma, SPAMA et Jumeaux et plus) ont été sollicitées. Les sociétés savantes et les associations ont donné leur accord et ont désigné une ou plusieurs personnes pour les représenter : Pierre-Yves Anceï, Henri Bruel, Claude D'Ercole, Thierry Debillon, Michel Dreyfus et Bruno Langer pour la SFMP, Philippe Déruelle, François Goffinet, Christophe Vayssière pour le CNGOF, Elie Saliba, Pierre-Henri Jarreau, et Pierre Kuhn pour la SFN, Anne Evrard pour le CIANE, Charlotte Bouvard pour SOS Préma, Isabelle de Mezerac

pour SPAMA et Paul Jabert pour Jumeaux et plus. La recherche était représentée par Gérard Bréart et Laurence Foix-L'Hélias.

## 2.2. Objectifs

Le groupe s'est fixé 4 objectifs : (1) une revue de la littérature sur les comparaisons internationales de pratiques et de résultats autour de la prématurité extrême, (2) un texte sur la place et les questions des familles dans la prise en charge périnatale des enfants, (3) une enquête sur les pratiques en vigueur en France en 2018, (4) un texte de propositions sur la prise en charge de ces enfants, le comment et les conditions permettant ces changements.

## 2.3. Modalités de travail pour l'élaboration des propositions

Une première réunion s'est tenue le 3 mai 2016 afin de définir les bases de la réflexion et les objectifs. Le travail s'est appuyé sur la revue de la littérature sur le pronostic des enfants extrêmement prématurés et l'influence des pratiques médicales périnatales sur le devenir immédiat et à plus long terme ainsi que sur les recommandations émises par d'autres sociétés savantes européennes, en particulier celles élaborées en Suisse [3]. Sur la base de ces informations, un texte a été rédigé conjointement par L. Foix-L'Hélias, P.Y. Ancel et soumis à l'ensemble des membres du groupe de travail. Douze réunions ont été nécessaires pour amender le texte et aboutir, en juillet 2018, à une version faisant consensus. Le texte a ensuite été adressé aux sociétés savantes en septembre 2018. Les remarques et demandes émises par ces sociétés ont été discutées par le groupe et une nouvelle version du texte a été proposée le 20 décembre 2018. Le texte a été définitivement accepté par l'ensemble des sociétés savantes en avril 2019.

## 3. Comment prendre la meilleure décision et sur quels facteurs pronostiques ?

L'objectif est d'établir et de construire une prise en charge cohérente.

### 3.1. Principes de la prise en charge

Dans le cas d'une situation anténatale avec une probabilité forte d'avoir une naissance à un terme très précoce (avant 26 SA), le groupe de travail propose que les principes suivants soient respectés avant de voir les parents :

- administration de la corticothérapie indépendamment de la décision de prise en charge (réanimation ou soins de confort) ;
- évaluation pronostique qui doit être collégiale (et pas seulement réalisée par un seul membre de l'équipe), obstétrico-pédiatrique, en dehors de l'urgence, ne reposant plus seulement sur l'âge gestationnel, et permettant d'assurer une meilleure cohérence de l'équipe vis-à-vis de l'attitude à proposer aux parents ;
- décision sur la prise en charge obstétricale et néonatale proposée, au terme de cette évaluation ;

- consensus sur l'information à délivrer aux parents avant d'aller les informer, répondre à leurs questions et recueillir leur avis.

### 3.2. Classification de l'avis obstétrico-pédiatrique pour la prise en charge des grossesses avec risque d'extrême prématurité

L'avis obstétrico-pédiatrique sera le plus souvent donné en type 3 après une évaluation collégiale des différents éléments de la situation et nous proposons de la « classer » selon quatre situations (Tableau 1). Cette classification s'appuie sur les recommandations émises dans d'autres pays européens, notamment en Suisse<sup>3</sup>. Cet avis sera délivré pour une semaine au maximum (avec possibilité de le rediscuter si des évènements intercurrents surviennent). Une réévaluation régulière de la situation est réalisée jusqu'au terme de 26 SA (et dans certains cas de RCIU très sévère plus tardivement) en réunion collégiale obstétrico-pédiatrique. Les quatre situations envisagées sont :

- pas de prise en charge possible à la naissance pour l'équipe obstétrico-pédiatrique (A) ;
- prise en charge déconseillée ou non raisonnable pour l'équipe (B) ;
- prise en charge conseillée ou raisonnable pour l'équipe (C) ;
- prise en charge systématique pour l'équipe (D).

La classification présentée dans le tableau ci-dessous résume les quatre possibilités envisagées selon l'avis obstétrico-pédiatrique en lien avec l'implication des parents.

L'avis des parents est recueilli dans les situations B et C. Dans la situation A, les parents ne peuvent attendre de l'équipe une prise en charge jugée très déraisonnable compte tenu des données médicales et des connaissances actuelles. Enfin, dans la situation D, l'équipe devra envisager une prise en charge active même si les parents ne semblent pas en accord ou n'ont pas encore adhéré au projet de soins proposé par l'équipe médicale.

### 3.3. Les facteurs à prendre en compte au-delà de l'âge gestationnel

Les premiers travaux du GRAEP insistent sur une nécessaire individualisation des décisions en prenant en compte d'autres paramètres que l'âge gestationnel.

Certains facteurs pronostiques posent peu de difficultés éthiques, d'autres sont plus problématiques.

Les facteurs ne posant pas de difficultés éthiques pour être intégrés dans les décisions de prise en charge sont, outre l'âge gestationnel, l'estimation du poids fœtal, la réalisation ou non d'une corticothérapie anténatale à visée maturative, le lieu de naissance (*inborn*), le contexte de la prématurité (RPM, signes de chorioamniotite), le caractère unique ou multiple de la grossesse, éventuellement l'analyse du Rythme Cardiaque Fœtal (RCF).

D'autres facteurs associés au pronostic de ces enfants existent, mais peuvent néanmoins poser des difficultés éthiques s'ils sont intégrés dans les avis obstétrico-pédiatriques. C'est le cas par exemple de la situation sociale de la famille (revenu, niveau

Tableau 1

Classification de l'avis obstétrico-pédiatrique pour la prise en charge des grossesses avec risque d'extrême prématurité.

Situation	Avis obstétrico-pédiatrique concernant une réanimation à la naissance	Implication des parents dans la décision de prendre en charge ou non
A	Pas de prise en charge à la naissance, l'équipe estimant qu'elle est déraisonnable	Les parents ne peuvent pas exiger des soins jugés déraisonnables
B	Prise en charge déconseillée, mais acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté
C	Prise en charge conseillée, mais abstention acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté
D	Prise en charge systématique par l'équipe	Les parents ne peuvent pas refuser les soins dans l'intérêt de l'enfant



d'études, conditions de vie, monoparentalité, etc.), de l'origine géographique, du sexe du fœtus.

Enfin, le parcours du couple, son histoire, et celle de l'enfant à naître, sont autant de facteurs qui vont également intervenir dans la discussion avec le couple menant à la décision.

Nous proposons que l'évaluation pronostique collégiale repose sur :

- l'âge gestationnel ;
- l'estimation du poids fœtal ;
- la réalisation ou non d'une corticothérapie anténatale à visée maturative ;
- la naissance *inborn* ou *outborn* ;
- le type de grossesse : unique ou multiple ;
- les anomalies du RCF en tenant compte des difficultés d'interprétation à ce terme (à prendre en compte uniquement si très pathologique) ;
- l'existence ou non d'un contexte infectieux.

### 3.4. Problématique spécifique de certains facteurs

#### 3.4.1. La corticothérapie

La proposition du groupe de travail est de réaliser la corticothérapie anténatale de manière beaucoup plus large aux limites de la viabilité, possiblement dès 23 SA, dès l'hospitalisation d'une femme à risque élevé d'accouchement dans les heures/jours qui suivent.

L'idée que l'administration d'une corticothérapie à visée maturative soit conditionnée par une décision de prise en charge active à la naissance ne semble pas appropriée. Le délai entre l'entretien anténatal et la naissance est variable et l'avis des parents peut évoluer rapidement ; il est donc essentiel de ne pas mettre l'enfant à naître en situation de perte de chance. La décision de réaliser un accompagnement en soins palliatifs à la naissance ne sera pas modifiée par une corticothérapie anténatale. En revanche, son absence constitue une perte de chance majeure en cas de prise en charge intensive en salle de naissance. La décision d'administrer une corticothérapie anténatale ne constitue cependant pas une indication à une réanimation en salle de naissance.

Une telle proposition comporte des inconvénients compte-tenu des risques potentiels de la corticothérapie anténatale sur le développement de l'enfant à long terme. Les recommandations du CNGOF sont de ne pas répéter toutes les semaines ou toutes les deux semaines les cures de corticoïdes anténatals (grade A). Toutefois, lorsque la première cure a été réalisée très précocement et qu'une nouvelle menace d'accouchement prématuré survient 3 à 4 semaines après, une seconde cure est envisageable devant le bénéfice reconnu de la corticothérapie avant 34 SA [4]. Il est important de souligner que cette première cure à un terme très précoce est à réaliser s'il existe une probabilité élevée d'accouchement à court terme. Enfin, dans certains cas particuliers (estimation de poids fœtal à 400 g par exemple) il peut être évident qu'aucune prise en charge active ne sera réalisée dans les 24 heures et il ne serait pas recommandé de débiter l'administration de la corticothérapie.

#### 3.4.2. Place de la césarienne

La prématurité reflète deux contextes cliniques assez distincts, selon l'existence ou non d'une prématurité d'indication médicale. Cette dernière représentait 25 % des naissances entre 22 et 26 SA en France en 2011 [5]. La prématurité d'indication médicale présente quelques particularités qu'il sera utile d'intégrer à la réflexion :

La prématurité d'indication médicale nécessite d'intégrer à la réflexion l'existence constante d'une pathologie materno-fœtale

surajoutée à la prématurité. Ainsi, en fonction de l'information délivrée, les parents pourront s'orienter soit vers une réanimation active ou un accompagnement en soins palliatifs (comme dans le cas de la prématurité spontanée), soit demander une interruption médicale de grossesse ou une expectative.

Dans le cas de la prématurité d'indication médicale, le caractère quasi systématique de la naissance par césarienne en cas de décision de prise en charge active doit être pris en compte dans les décisions. Compte-tenu des risques maternels à court terme et des conséquences obstétricales d'une cicatrice utérine parfois corporelle, la décision de réaliser une césarienne d'indication fœtale doit être cohérente avec l'avis obstétrico-pédiatrique de prise en charge de l'enfant. La césarienne est bien sûr la règle en cas de décision de prise en charge systématique ou conseillée (avec l'accord parental), mais elle ne devrait pas être réalisée en cas de prise en charge impossible ou déconseillée (situations A et B). Dans la situation B et si les parents souhaitent une prise en charge active, le choix doit se faire selon les protocoles du service, mais aussi au cas par cas après information. Deux options semblent possibles. La première est de considérer que si les parents peuvent donner leur avis, il « doit être respecté ». Ainsi, même en cas de prise en charge néonatale déconseillée par l'équipe (B), cette dernière acceptera la demande parentale de césarienne et donc de surveillance fœtale. L'autre option est qu'en cas de prise en charge déconseillée, de ne pas envisager de césarienne d'indication fœtale.

#### 3.4.3. Place de la surveillance fœtale par rythme cardiaque fœtal

La surveillance fœtale par RCF pendant le travail ne se pose que dans les cas où la décision prise en concertation avec les parents est de ne pas réaliser de césarienne d'indication fœtale (situation B), mais avec une demande de tentative de prise en charge active de l'enfant. Pour certaines équipes, l'analyse du rythme va aider le néonatalogiste dans la prise en charge post-natale en salle de naissance. Pour d'autres, elle n'est pas justifiée.

## 4. Modalités pratiques de l'avis obstétrico-pédiatrique

Dès la période anténatale, il y a nécessité d'une collaboration étroite entre obstétriciens, sages-femmes et pédiatres. Cette collaboration est nécessaire afin de décider de la mise en œuvre éventuelle à la naissance de soins palliatifs ou au contraire d'une réanimation active. Ce dernier choix n'est évidemment pas définitif. S'il apparaît que la poursuite des soins de réanimation constitue une obstination déraisonnable, celle-ci peut conduire par la suite à décider d'une réorientation vers des soins palliatifs (arrêt ou limitation des thérapeutiques actives de réanimation). Le meilleur intérêt de l'enfant doit guider les équipes aussi bien en salle de naissance qu'en réanimation néonatale et les parents doivent en être avertis.

La cohérence de l'information obstétrico-pédiatrique et la manière de la délivrer sont des éléments essentiels. Il est nécessaire de tenir compte, pour délivrer cette information, d'une part, de la capacité des parents à intégrer rapidement ces informations, compte tenu du contexte de l'urgence et de l'inquiétude générée, et, d'autre part, de l'évolutivité de la situation (degré d'urgence de la situation et probabilité d'accouchement imminent).

#### 4.1. Processus de l'avis obstétrico-pédiatrique

Dans la majorité des cas, l'accouchement n'est pas imminent. Nous proposons que l'avis obstétrico-pédiatrique et l'information délivrée soient fournis en type 3 après s'être donné le temps (souvent le lendemain de l'arrivée de la patiente) nécessaire au recueil de l'ensemble des paramètres utiles à la décision, et de les avoir analysés lors d'une réunion collégiale avec plusieurs

membres de l'équipe obstétrico-pédiatrique et en dehors du contexte de l'urgence.

En effet, délivrer l'information dans l'urgence comporte les inconvénients suivants :

- les parents se prononcent et donnent leur avis dans l'urgence, souvent après un transfert, et essayent de comprendre les enjeux qui leur sont présentés dans un moment d'angoisse extrême ;
- l'information risque d'être délivrée de manière non simultanée par l'obstétricien (souvent accompagné de la sage-femme) et par le pédiatre, en particulier pendant la garde ;
- elle peut être dépendante de la subjectivité de celui qui la délivre. Cette subjectivité peut être majorée en garde du fait de la moindre expérience du praticien présent, de l'absence de possibilité de discussion avec d'autres collègues plus expérimentés et de la charge de travail qui laisse moins de temps pour apprécier objectivement la situation ;
- enfin, elle ne sera pas toujours en cohérence avec ce qui aura été dit à la femme (au couple) dans la maternité d'origine avant le transfert in utero.

Si l'accouchement risque de survenir pendant la garde, le processus sera accéléré et moins optimal car il impliquera alors moins de soignants, parfois moins expérimentés.

L'entretien anténatal, constitue l'étape initiale essentielle à l'établissement d'une conduite à tenir périnatale cohérente. Les modalités de mise en œuvre de cette procédure (Fig. 1) seront précisées en fonction de l'organisation de chaque centre périnatal et devront s'intégrer dans une politique de réseau périnatal.

#### 4.2. Information des parents

L'information aux parents, délivrée à l'occasion de l'entretien anténatal, est importante, d'une part, parce que les médecins doivent informer loyalement et de la façon la plus complète possible les parents et, d'autre part, pour la qualité de la prise en charge et de l'investissement parental. Elle fait partie intégrante du soin et constitue un échange entre le(s) patient(s) et les professionnels de santé. Elle n'est pas unidirectionnelle et repose aussi sur les connaissances ou les représentations préalables qu'ont déjà la future mère ou les futurs parents sur l'extrême prématurité. En ce sens, elle correspond littéralement à la mise en forme d'un savoir partagé [6]. Elle est essentielle pour établir un réel partenariat avec les parents, et centrer les soins sur l'enfant et sa famille en accord avec les recommandations nationales [7] et internationales [8] auxquelles contribuent les associations de parents et les sociétés savantes [5,9]. L'objectif est d'arriver, si les parents le souhaitent ou le peuvent, à une co-décision [10]. Mais dans certains cas, les parents ne parviendront pas réellement à exprimer leur propre avis et s'en remettront à la décision des équipes médicales.

L'accueil de la patiente/du couple est essentiel pour évaluer, avant de délivrer toute information, leur état émotionnel et leur capacité à intégrer les premières informations.

D'un point de vue pratique, une première information générale est délivrée à l'arrivée de la femme/du couple par l'obstétricien et la sage-femme si la situation obstétricale est potentiellement stable pour les 12 h à venir : information portant sur la pathologie actuelle, le risque d'accoucher prématurément, l'administration

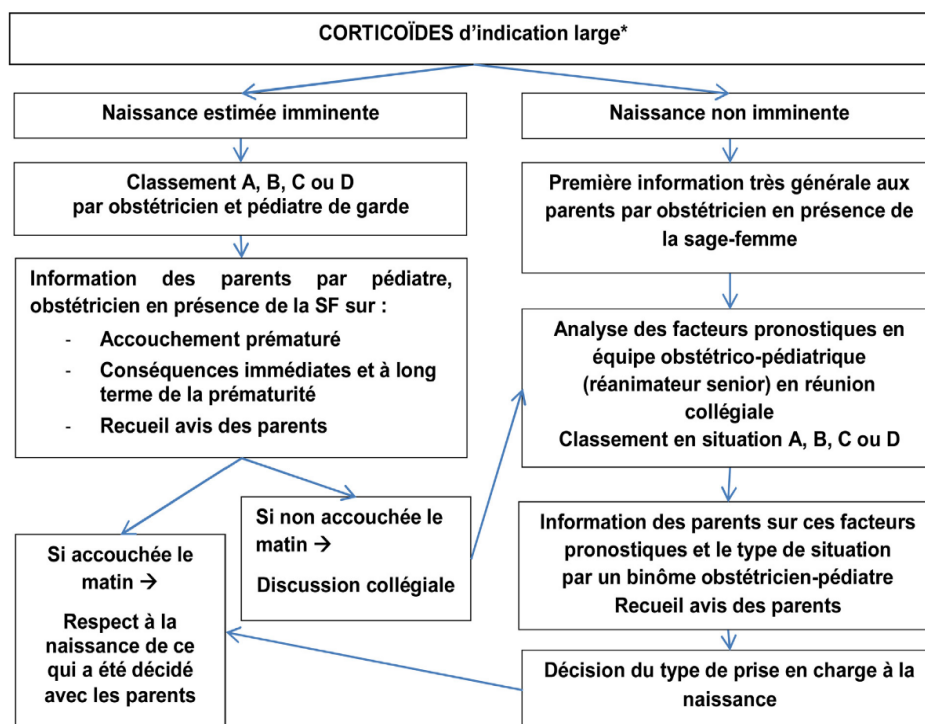


Fig. 1. Corticoïdes d'indication large. \*Cette administration est reportée seulement si le risque d'accouchement dans les 24 h est très peu probable et si à l'évidence l'avis obstétrico-pédiatrique conclura à une prise en charge impossible même en cas de corticothérapie réalisée.

des corticoïdes, l'évolutivité de la situation et l'avis pluridisciplinaire qui leur sera délivré dans les 12 h à 24 h, au cours d'un entretien anténatal conjoint, sur la possibilité d'une prise en charge périnatale. En revanche, il n'est pas souhaitable de donner un avis pronostique au cours de cette première rencontre (avant la réunion collégiale). Dans un deuxième temps, un entretien anténatal conjoint associant un pédiatre et un obstétricien séniors (qui idéalement constitueront un binôme référent pour les entretiens ultérieurs) et si possible la sage-femme doit être effectué pour présenter les résultats de la réunion collégiale. Il doit se passer dans un environnement calme et adapté, préservant la confidentialité des échanges. Les intervenants doivent s'enquérir des informations déjà reçues, de la compréhension par les parents de la situation, ainsi que des inquiétudes parentales afin d'instaurer un climat de confiance. Cet entretien permet non seulement d'expliquer les grandes lignes de la prise en charge périnatale d'un enfant extrême prématuré, mais également de connaître l'histoire du couple et de l'enfant à naître. Conformément à la proposition énoncée plus haut, la discussion avec les parents ne doit pas être fondée sur le seul âge gestationnel, mais sur l'ensemble des autres facteurs pronostiques.

L'information doit s'appuyer sur des éléments de langage adaptés, clairs et compréhensibles, en précisant la possibilité d'une survie à ce terme, soulignant les facteurs de bon pronostic en premier et en insistant sur l'évolutivité de la situation.

Les engagements de l'équipe à mettre, sans discontinuité, toutes ses compétences médicales au service de la mère et de l'enfant, à permettre une participation aux soins, et à assurer une transparence complète sur la situation médicale, doivent être énoncés.

Le cheminement des parents et leur capacité à intégrer les informations délivrées sont variables et peuvent demander du temps et plusieurs rencontres. Les équipes devront aussi savoir assumer la part d'incertitude médicale, en parler positivement aux parents et, si les circonstances le permettent, laisser aux futurs parents le temps de la maturation. Certains parents seront très demandeurs de détails, de données chiffrées, d'autres chercheront une simple réassurance. Certains feront une confiance totale aux équipes, d'autres pas forcément [11]. Mais tous auront besoin de sentir le soutien inconditionnel de l'équipe qui les a pris en charge.

Les données chiffrées sont à manier avec précaution car les parents sont dans une situation singulière concernant la prise en charge de leur enfant et cela ramènerait leur situation personnelle à une équation mathématique de calculs de risque. En revanche, il est essentiel que les équipes qui délivrent les informations aient une connaissance actualisée des données de la littérature sur le devenir de ces enfants.

En accord avec les futurs parents, l'équipe obstétrico-pédiatrique sera ainsi en mesure de préciser la prise en charge périnatale envisagée pour cet enfant. Les modalités de cette prise en charge seront établies idéalement pour les 7 jours à venir et consignées dans le dossier obstétrical afin de permettre à tout intervenant d'en prendre connaissance et d'assurer ainsi la prise en charge telle qu'elle a été définie. Sauf cas très particuliers, ces modalités de prise en charge devront être réévaluées en fonction de l'évolution clinique de la situation, environ une fois par semaine, afin d'éviter les changements d'avis non justifiés tous les deux ou trois jours qui mettraient les parents en grande difficulté.

#### 4.3. Prise en charge post-natale

Il est indispensable d'assurer la cohérence entre la décision prise en concertation avec les parents et la prise en charge effective de l'enfant à la naissance, en gardant à l'esprit que l'état de l'enfant à la naissance n'a pas de valeur pronostique [12].

La gradation des soins en salle de naissance pourra avoir été discutée et anticipée avec les parents :

- réanimation ;
- soins proportionnés à l'état de l'enfant et à sa réponse aux traitements proposés (intubation, ventilation sans pour autant aller jusqu'au massage cardiaque et au recours à l'adrénaline) ;
- soins palliatifs.

En réanimation, le projet défini lors de la période anténatale doit être réévalué à la lumière de l'évolution postnatale. Bien que le meilleur intérêt de l'enfant doive être pour le pédiatre le fil conducteur de sa réflexion éthique, le concept d'obstination déraisonnable (Loi Léonetti 2005) devient essentiel pour la poursuite ou non de la réanimation et des traitements entrepris. En effet, la prise en charge anténatale et périnatale d'un extrême prématuré permet d'assumer une part d'incertitude sur le pronostic en proposant de « donner une chance » à l'enfant. En réanimation, l'évolution des premiers jours de vie peut transformer cette incertitude en quasi-certitude, en particulier sur un pronostic neuro-développemental péjoratif, et poser avec acuité la question de l'obstination déraisonnable. Dans ce contexte, la poursuite de thérapeutiques considérées comme une obstination déraisonnable peut amener l'équipe, dans le cadre de la loi Léonetti, à réorienter le projet thérapeutique de l'enfant et proposer aux parents un projet d'arrêt ou de limitation des traitements actifs. Des soins palliatifs aux nouveau-nés seront alors envisagés et leurs modalités expliquées aux parents [13].

En cas de décision de non-réanimation, les enfants naissant aux âges gestationnels les plus extrêmes doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée en soins palliatifs. Chaque centre de type 3 doit avoir une « procédure », écrite si possible, Les propositions faites aux parents doivent d'abord concerner l'enfant encore en vie : portage par les parents à privilégier, peau à peau, place de la famille, de la fratrie ou de personnes ressources en lien avec les souhaits des parents. La prise en charge de la douleur et de l'inconfort est toujours une question importante pour les parents : le cocooning et les traitements médicamenteux éventuels doivent être précisés. Si des rites religieux sont souhaités, il faut les anticiper pour les organiser. L'enfant doit être nommé en utilisant le présent.

Les propositions post-mortem peuvent être présentées dans un deuxième temps et réalisées selon les besoins des parents : présentation du corps, traces mémorielles, photos, mèche de cheveux... L'ensemble des propositions et leur réalisation doivent être tracés dans le dossier médical. Après le décès, l'accompagnement des parents et des proches doit être proposé (psychologue, groupes de parole, associations, livret de deuil, livrets pour les fratries). Une consultation à distance avec l'équipe sera proposée systématiquement.

#### 5. Conséquences sur l'organisation des soins péri- et post-natale

Comme nous l'avons explicitement écrit dans l'introduction de ce texte, les propositions énoncées ne peuvent pas être appliquées de manière uniforme sur le territoire. Elles doivent être élaborées en concertation entre tous les professionnels impliqués dans la prise en charge de la grande prématurité au sein de chaque réseau périnatal. Il appartiendra à chaque centre, ou mieux, à chaque réseau, d'établir un processus de décision et d'information, et de lister les facteurs pertinents pour délivrer un avis obstétrico-pédiatrique aux parents.

##### 5.1. Prise en charge en cas de transfert in utero

Toute décision de transfert doit être prise après concertation entre les différents intervenants de la maternité d'origine et de

L'établissement receveur. Une demande de transfert est toujours sous la responsabilité du médecin demandeur. Un contact direct entre médecins est nécessaire pour évaluer la situation clinique, le risque d'accouchement prématuré – justifiant ou non le démarrage de la corticothérapie – et les possibilités d'accueil de la mère. L'objectif est de minimiser au maximum les risques de séparation d'une mère et de son bébé si l'accouchement prématuré devait avoir lieu. L'information initiale et générale peut être assurée par la maternité d'origine. Il est en particulier fondamental que les parents aient été informés par la maternité d'origine que le transfert dans un centre périnatal de type 3 n'implique pas obligatoirement une prise en charge active à la naissance, mais une évaluation de la situation. Dans cette perspective, les acteurs régionaux de la périnatalité doivent avoir été formés au préalable aux informations délivrées dans leurs centres de type 3 de référence. Seule une information homogène et consensuelle dans tous les centres de périnatalité d'une même région peut améliorer la prise en charge des parents et des extrêmes prématurés à naître et son équité sur un même territoire.

Nous proposons que les points suivants soient abordés et harmonisés au sein de protocoles communs propres à chaque réseau et rédigés par des obstétriciens, des pédiatres et des sages-femmes :

- les critères justifiant un transfert in utero depuis les maternités de type 1 et 2 : ces critères doivent être définis en fonction, d'une part, de l'organisation et de l'offre de soins en réanimation néonatale propres à chaque réseau périnatal et, d'autre part, des possibilités d'accompagnement (soins palliatifs) dans la maternité d'origine d'un nouveau-né sans prise en charge active à la naissance. Un transfert in utero n'est pas synonyme de prise en charge active de l'enfant à la naissance. Selon les réseaux, certains transferts se font dès 23 SA, vers un centre de type 3 permettant de délivrer au couple une information obstétrico-pédiatrique consensuelle, éclairée et adaptée à la situation ;
- l'administration de corticoïdes : elle pourrait être initiée dans le centre qui transfère la patiente une fois le risque de prématurité établi. Cette administration de corticoïdes devrait être discutée au moment du contact téléphonique entre les deux établissements concernés ;
- la nature de l'information délivrée aux parents : la cohérence de la prise en charge périnatale dans les établissements de type 3 de chaque réseau ne sera optimale que si elle est en parfaite adéquation avec les informations délivrées en amont du transfert. Il serait par ailleurs très préjudiciable que des couples bénéficient d'un type d'information au moment du départ vers le centre de type 3 et que ce même couple recueille une information différente après le transfert. Ceci génère des incompréhensions des familles, avec des risques importants de perte de confiance envers les soignants, en particulier si l'on passe de conseils de non-prise en charge néonatale à des attitudes « actives » prônant la césarienne d'indication fœtale, et vice versa. Pour cela, une concertation téléphonique entre les praticiens des différents établissements est justifiée avant toute décision présentée aux parents ;
- les possibilités de prise en charge en soins palliatifs : les modalités de prise en charge en soins palliatifs doivent également être abordées au sein des réseaux. Dans la mesure du possible, les transferts ont lieu dans les centres de type 3 où les pédiatres ont l'expérience de la prise en charge palliative, mais il est nécessaire que chaque réseau puisse aborder cette possibilité de prise en charge en formant les équipes de maternité de type 1 ou type 2 en l'absence de TIU ;
- les modalités de transfert : le rôle des SAMU, et notamment des médecins régulateurs, est propre à chaque réseau. Les modalités pratiques de transfert devront également être spécifiées au sein des protocoles régionaux.

La diffusion de ces protocoles au sein des différents centres hospitaliers amenés à prendre en charge ces situations à risque de prématurité extrême est fondamentale. La formation des différents acteurs du réseau est propre à celui-ci (brochure d'informations à l'usage des soignants mais également des usagers, séances de formation sur site, séances de simulation...).

### 5.2. Transfert post-natal du nouveau-né en type 3

Le transfert in utero est toujours préférable au transfert postnatal mais il existe des situations d'urgence où le transfert de la mère est impossible et où l'enfant va naître dans un établissement de type 1 ou 2, imposant son transfert secondaire en type 3 pour les soins appropriés. Le temps pour la concertation et pour la discussion entre les différents professionnels impliqués est limité. C'est également une situation où les professionnels, présents sur place à la naissance ont en général une expertise dans le domaine de l'extrême prématurité moins importante que les professionnels exerçant en type 3.

Les points suivants devront être abordés et harmonisés au sein de protocoles communs au sein des réseaux :

- la prise en compte de la position parentale est fondamentale pour le projet de soins qui sera mis en place à la naissance ;
- la possibilité de faire intervenir l'équipe médicale du SAMU, souvent rattachée au centre de type 3, afin qu'elle soit présente au moment de la naissance. Cette possibilité doit être discutée au sein du réseau de périnatalité et protocolisée afin de définir : les situations médicales justifiant un appel anténatal, la procédure d'appel bien codifiée afin d'éviter des pertes de temps délétères, la prise en compte des contraintes de distance dans le choix du mode de transport (hélicoptère ou transport par ambulance). Là encore, l'implication de l'équipe de type 3, sur un lieu de naissance du réseau, ne signifie pas systématiquement une prise en charge active. Ce transfert en type 3 pourrait être justifié, d'une part, pour expertiser plus précisément l'état de santé de l'enfant et, pour le cas échéant, organiser des soins palliatifs si le pronostic était trop défavorable. Ce transfert doit pouvoir être organisé avec un confort maximum pour l'enfant et être ainsi expliqué aux parents.

Ainsi, les indications de transferts postnataux sont doubles :

- optimiser les soins de certains extrêmes prématurés, nés dans un contexte plutôt favorable, en les acheminant le plus rapidement possible sur un site adapté à leur prise en charge active ;
- permettre une prise en charge palliative quand la situation justifie (après évaluation précise) d'accompagner un enfant vers un décès, en dispensant des soins de confort en présence de la famille. Ceci implique nécessairement le transfert de la mère avec son nouveau-né.

## 6. Conclusion

L'extrême prématurité soulève des questions tant sur le plan médical qu'éthique. L'amélioration récente des taux de survie chez les enfants très grands prématurés dans certains pays développés, la persistance de différences avec la France, mais aussi la très grande variabilité des pratiques entre les centres en France devraient conduire les équipes françaises à réévaluer leurs pratiques vis-à-vis de la prématurité extrême. Ce texte propose une aide à la décision dans la prise en charge de ces naissances. Il pose comme principes : l'administration de la corticothérapie

## Annexe 2

Périnat. (2021) 13:150-156  
DOI 10.3166/rmp-2021-0124

ARTICLE ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

### Sédation et analgésie intranasale chez le nouveau-né

#### Intranasal Analgesia and Sedation of the Newborn

J. Baleine · C. Milesi · G. Cambonie

© Lavoisier SAS 2021

**Résumé** L'administration de sédatif ou analgésique par voie intranasale est une alternative facile, efficace et sûre à l'administration intraveineuse quand celle-ci est impossible ou non souhaitée. Plusieurs études attestent de la faisabilité chez les nouveau-nés dans un but de sédation avec du midazolam ou de dexmédétomidine pour la réalisation d'intubation ou d'exploration radiologique. Pour les douleurs procédurales, le fentanyl intranasal est le plus utilisé, la kétamine est une autre option. La prudence reste de mise dans une population à risque de détresse respiratoire.

**Mots clés** Intranasal · Sédation · Analgésie · Nouveau-né

**Abstract** Intranasal delivery of sedative or analgesic drug can be an easy, effective, and secure alternative to intravenous administration when not possible or not justified. Some neonatal studies have explored the feasibility of sedation with nasal midazolam or dexmedetomidine for intubation or radiological investigation. Fentanyl is the commonest analgesic medication by this route, Ketamine is another option. Utilization in a population at risk of respiratory distress should be done with caution.

**Keywords** Intranasal · Sedation · Analgesia · Newborn

#### Introduction

La réalisation d'actes douloureux chez les nouveau-nés va être d'autant plus fréquente que celui-ci est prématuré ou que sa situation clinique est altérée [1]. L'absence de prise en charge de l'inconfort et de la douleur reste encore très imparfaite malgré les recommandations [1,2]. La prise en charge de la douleur est nécessaire afin de prévenir les consé-

quences délétères qui lui sont propres. L'administration d'une sédation-analgésie lors de gestes douloureux comme l'intubation des voies aériennes permet de réduire la durée du geste et limite le nombre de tentatives [1,3]. L'intérêt d'une analgésie-sédation continue chez les nouveau-nés prématurés ventilés a par ailleurs été reconnu comme un élément diminuant la morbidité [4]. D'autres situations non douloureuses comme la réalisation d'imagerie par résonance magnétique (IRM) peuvent justifier d'une sédation afin d'obtenir une immobilité sans compromettre la fonction ventilatoire. L'analgésie-sédation administrée par voie intraveineuse sera la plus efficace et avec le délai d'action le plus rapide. L'obtention d'un abord veineux est parfois impossible ou ne semble pas justifiée. Dans ces situations, l'administration transmuqueuse (orale, rectale, intranasale) est une option intéressante.

Nous aborderons dans cette revue, les avantages de la voie intranasale ainsi que les différentes molécules et champs d'action possibles en néonatalogie.

#### Avantages de la voie intranasale

La voie intranasale est, parmi les voies transmuqueuses, la voie la plus facilement accessible. Du fait, d'une surface de contact importante et d'un lit vasculaire riche, le passage transmuqueux de médicament sera important et rapide permettant d'approcher dans la plupart des cas la même biodisponibilité qu'en utilisant la voie intraveineuse et des concentrations plasmatiques plus importantes que par voie orale ou intrarectale. En effet, cette voie d'administration permet d'éviter la dégradation du médicament par des enzymes digestives (dégradation gastrique) et permet également de limiter l'effet du premier passage hépatique (destruction du médicament par les enzymes hépatiques) en comparaison à la voie orale. Le passage des molécules se fait par diffusion via trois voies : transcellulaire, intercellulaire et par transcytose médiée par des vésicules [5]. La proximité entre la cavité nasale et le système nerveux central pourrait favoriser l'obtention rapide de concentration adéquate de médicament dans le liquide céphalorachidien notamment dans le cadre d'une analgésie-sédation.

J. Baleine (✉) · C. Milesi · G. Cambonie  
Pédiatrie néonatale et réanimations,  
CHU Arnaud-de-Villeneuve,  
371, avenue du Doyen-Gaston-Giraud,  
F-34295 Montpellier cedex 05, France  
e-mail : jf-baleine@chu-montpellier.fr

Cette voie peut être une alternative à l'administration de médicament à délivrance systémique par voie veineuse en première intention ou en cas d'échec de pose d'une voie veineuse périphérique (VVP) qui est elle-même source de douleur. Elle présente l'avantage de ne pas nécessiter de condition stérile pour l'administration d'un médicament. Elle se destine principalement au traitement en aigu et de courte durée d'action, car la libération du médicament sera immédiate (contrairement à certaines formes à la libération prolongée par voie orale). Le pic plasmatique est obtenu de manière plus lente et moins intense par voie nasale que par voie intraveineuse, ce qui confère à cette voie une certaine sécurité d'emploi en ne dépassant pas ainsi le seuil de survenue des effets indésirables graves (Fig. 1).

### Types de médicaments administrés/modalités d'administration/domaines d'application

La plupart des médicaments utilisés par voie intranasale seront « hors autorisation de mise sous le marché ». Les caractéristiques nécessaires aux médicaments pour passer les muqueuses seront une structure simple, de petit poids moléculaire (< 1 000 Da) et lipophile. Afin de limiter l'irritation nasale, le pH de la solution devrait se situer entre 4,5–6,5. Idéalement, la concentration de la solution devra être élevée pour minimiser les volumes à administrer et ainsi limiter les pertes en évitant que le produit soit expulsé à l'extérieur de la narine (éternuement) ou dégluti. Dans la

grande majorité des cas, il sera administré par voie nasale la formulation intraveineuse du médicament en choisissant une concentration élevée afin de limiter le volume administré entre 0,15 et 0,3 ml par narine (avec un maximum de 1 ml). Le développement de formulation dédiée à la voie nasale permet d'améliorer le passage transmuqueux par le biais de systèmes spécialisés comme des émulsions lipidiques, des microsphères, des liposomes, etc. Ils permettent de favoriser le contact avec la muqueuse, limiter la clairance mucoiliaire ou faciliter le passage de plus grosse molécule ou petit peptide [1,6].

La répartition du médicament dans les deux narines permet d'augmenter la biodisponibilité en augmentant la surface de contact du produit. Plus que l'administration de gouttes, l'utilisation de dispositif de pulvérisation intranasal (ex. : MAD Nasal™, Teleflex Medical, Morrisville, États-Unis) est à privilégier, car il permet la production de microgouttelettes de 30 à 100 µm, assure une plus large distribution sur la muqueuse nasale en comparaison aux gouttes [7] et pourrait ainsi améliorer l'efficacité d'une même dose tout en étant aussi bien accepté par le patient [8]. Afin d'assurer la précision de petit volume à administrer, il conviendra de privilégier l'utilisation de seringue de 1 ml (type de seringue à insuline).

Dans le domaine de la sédation ou de l'anxiolyse, l'utilisation des benzodiazépines comme le midazolam [9,10] ou un agoniste sélectif des récepteurs alpha-2 comme la dexmédétomidine sont possibles [11]. Les morphiniques de synthèse comme le fentanyl ou le sufentanil ainsi que la

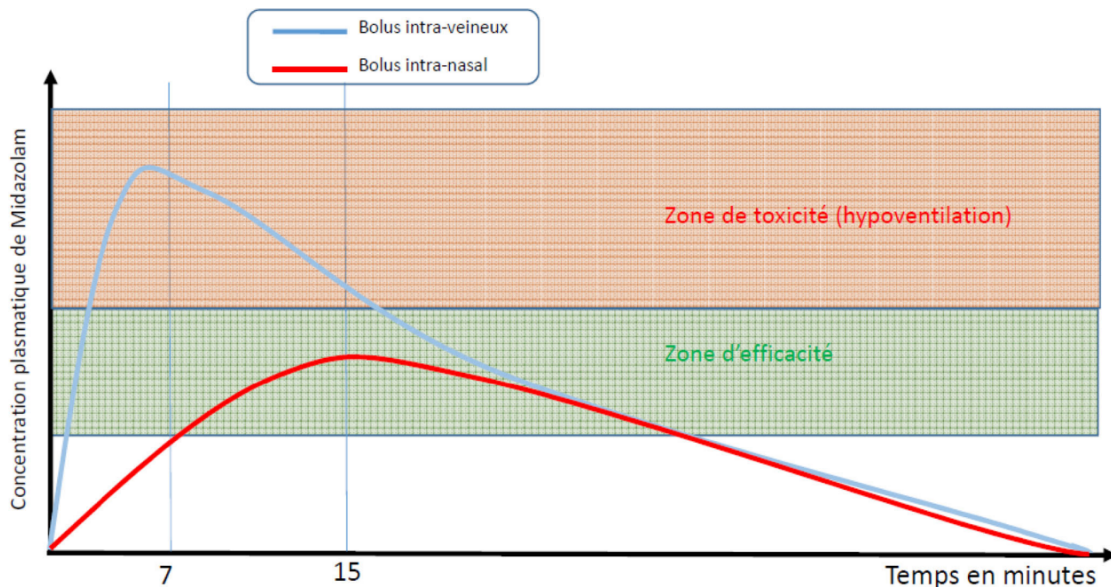


Fig. 1 Concentration plasmatique intraveineuse vs intranasale — exemple théorique du midazolam

kétamine sont utilisables à visée antalgique [10]. L'utilisation de la naloxone intranasale a été rapportée pour la prise en charge des overdoses aux opiacés. La voie nasale est occasionnellement utilisée dans d'autres domaines comme celui de l'endocrinologie avec l'administration nasale de desmopressine pour les patients présentant un diabète insipide d'origine centrale. Par ailleurs, la voie intranasale est également possible pour certaines vaccinations notamment antigrippale (Fluenz TETRA, AstraZenaca, Södertälje, Suède) et serait en développement pour la coqueluche, le BCG, etc. [12].

De manière plus anecdotique mais avec un réel intérêt en néonatalogie, l'utilisation de la voie nasale peut s'avérer utile pour administrer des traitements directement au cerveau. Il existe une continuité directe entre certains axones ou nerfs du bulbe olfactif, ce qui permet d'éviter le difficile passage de la barrière hématoencéphalique. L'utilisation d'ocytocine intranasale pour les patients atteints d'un syndrome de Prader-Willi s'est montrée intéressante dans la gestion du comportement social ou alimentaire de ces patients [13]. Demain, alors que l'expérimentation animale est déjà avancée, c'est la réparation du système nerveux central (lésion d'encéphalopathie anoxo-ischémique) [14] ou l'alvéolisation et la vascularisation du poumon (dysplasie bronchopulmonaire) [15] qui sera rendu possible par l'administration intranasale de cellules souches mésenchymateuses de cordon ombilical.

### Sédation–analgésie par voie intranasale chez le nouveau-né

#### Midazolam intranasal

Le midazolam est l'hypnotique le plus utilisé dans les services de néonatalogie [16]. L'administration intranasale est

largement décrite en pédiatrie dans la gestion d'une crise convulsive, d'exploration radiologique, en prémédication avant chirurgie programmée ou avant des soins dentaires. Les études de pharmacocinétique étudiant la voie intranasale sont nombreuses et permettent de conclure que des posologies de 0,1 à 0,2 mg/kg permettent d'obtenir des concentrations plasmatiques dans les seuils de sédation reconnus chez l'adulte (30–100 ng/ml), ceux de l'enfant n'étant pas réellement connus. Les caractéristiques pharmacocinétiques d'après Malinovsky et al. sont reportées dans le tableau 1. Malinovsky et al. ont par ailleurs rapporté qu'une concentration plasmatique supérieure à 100 ng/ml survenait après environ six minutes chez des patients pédiatriques ayant reçu une dose intranasale de 0,2 mg/kg [17]. La biodisponibilité par voie nasale se situerait entre 50 et 80 % [21].

Des données de pharmacocinétique existent en néonatalogie. La clairance du midazolam est diminuée dans cette population, après une dose de 0,1 mg/kg i.v., il est retrouvé une  $C_{max}$  de 108 ng/ml avec un  $t_{max}$  de 30 minutes et une demi-vie d'élimination de 6,3 heures (range 2,6–17,7 heures) [21]. Un des inconvénients de la forme intraveineuse administrée en intranasal est son caractère douloureux (irritation, brûlure) à l'instillation du fait d'un pH très acide à 3,3.

Dans le domaine de la néonatalogie, les études sont plus rares. Une utilisation à visée sédative en vue de la réalisation d'IRM cérébrale chez des nouveau-nés a été rapportée par quelques équipes [11,22]. Dans l'étude de Bua et al., quand le midazolam était utilisé seul (posologie : 0,1–0,2 mg/kg), la dose était répétée une deuxième fois ou une troisième fois dans 35 % des cas chacun [11]. Wang et al. comparaient quant à eux une dose unique de 0,3 mg/kg qui semblait permettre un succès de la réalisation de l'IRM dans 89 % des cas. Les effets indésirables étaient rares : 5–6 % des patients nécessitaient un support ventilatoire non invasif [11,23].

Médicament	Dose	Biodisponibilité (%)	$C_{max}$ (ng/ml)	$t_{max}$ (minutes)	Durée d'action (minutes)
Midazolam	0,1 mg/kg (d'après Walbergh et al. [41])	57	72,2 ± 27,3	10,2 ± 2	> 30
	0,2 mg/kg [17]		182 ± 57	12,6 ± 5,9	> 120
Fentanyl <sup>a</sup> [18]	75 à 200 µg	89	0,7 à 1,7	12,8	60
Sufentanil <sup>a</sup> (d'après Helmers et al. [40])	0,015 mg	78	0,08 ± 0,029	10	40 60
Kétamine [19]	3 mg/kg	50 (±19)	496 ± 266	20 ± 8	
Dexmédétomidine [20]	1 µg/kg IN	84 (±14)	0,199 ± 0,041	46 ± 11	
	2 µg/kg IN	84 (±14)	0,355 ± 0,122	47 ± 12	> 120

<sup>a</sup> D'après des données adultes

Au travers de deux études dont une randomisée contrôlée, notre équipe a rapporté son expérience de la sédation par midazolam intranasal avant intubation des nouveau-nés en salle de naissance [9,10]. Dans l'étude pilote, nous avons inclus 27 prématurés âgés de 29 (27–33) semaines d'aménotorhée (SA) avec un poids de 1 270 (817–1 942) g. Il était administré sous forme de gouttes (solution i.v. à 1 mg/ml) une ou deux doses de 0,1 mg/kg dans respectivement 70 et 30 % des cas pour obtenir une sédation jugée suffisante pour procéder à l'intubation. La sédation et la douleur étaient jugées de manière multimodale (évaluation clinique et/ou électrique) et étaient jugées adéquates pour 68–85 % des patients. Le délai entre première dose de sédation et l'intubation était de 4,8 (3–9) minutes. Les effets secondaires étaient rares sauf à l'instillation où un inconfort était noté chez 30 % des patients. Il a été noté une baisse de la pression artérielle (PA) dans la première heure de vie, mais l'imputabilité de la sédation était difficile à évaluer vu la baisse physiologique de la PA dans la première heure de vie des nouveau-nés [24]. Un nouveau-né de 27 SA présentait un syndrome paradoxal avec un taux plasmatique de midazolam de 192 ng/ml, 30 minutes après l'instillation. Deux autres patients présentaient des myoclonies brèves de résolution spontanée.

Ces résultats étaient confirmés dans notre étude randomisée vs kétamine. Après une augmentation de la posologie initiale de midazolam (0,2 mg/kg) et la possibilité de répéter une fois cette dose après sept minutes, le confort et la sédation étaient jugés adéquats dans 89 % des patients du groupe midazolam [10].

L'adjonction de lidocaïne avant l'instillation de midazolam a été suggérée mais ne semble pas apporter de bénéfice (douleur propre de la xylocaïne) [25] et pourrait soulever une inquiétude quant à une éventuelle toxicité cérébrale ou cardiaque chez le nouveau-né. Une alcalinisation de la solution de midazolam ne semble pas envisageable, car elle modifierait grandement la solubilité du midazolam [26].

#### **Kétamine intranasale**

La kétamine est largement utilisée pour des gestes procéduraux de courte durée. L'utilisation en néonatalogie est plus anecdotique mais a été rapportée notamment pour l'intubation [27] et pour la réalisation d'instillation de surfactant par méthode moins invasive [28].

La pharmacocinétique a été décrite par Malinovsky et al., ce qui a permis de démontrer l'obtention de concentration plasmatique de norkétamine (principal métabolite de la kétamine) supérieure à 150 ng/ml (seuil d'analgésie) après une dose intranasale de 3 mg/kg (Tableau 1) [19].

Une méta-analyse d'Oliveira et al. analysant les études qui comparaient la kétamine (posologie de 1 à 1,5 mg/kg) et le fentanyl (1,5–2 µg/kg) intranasal chez l'enfant ne

retrouvait pas de différence significative en termes d'efficacité mais une plus grande sécurité d'emploi avec le fentanyl (moins d'effets indésirables ou de sédation excessive) [29].

Il existe peu de données chez le nouveau-né. Louon et al. rapportaient l'efficacité d'une association midazolam et kétamine par voie intranasale pour la réalisation d'un traitement de rétinopathie d'un ancien prématuré [30]. Dans une étude randomisée contrôlée multicentrique, nous avons comparé l'efficacité du midazolam et de la kétamine intranasale pour l'intubation de nouveau-né prématuré. La kétamine administrée à la posologie de 2 à 4 mg/kg (formulation i.v. à 10 mg/ml) s'avérait moins efficace que le midazolam en termes d'analgésie-sédation (58 vs 89 %). Treize des 33 patients du groupe kétamine n'étaient pas jugés suffisamment sédatisés pour réaliser l'intubation malgré 4 mg/kg de kétamine et bénéficiaient d'une dose de midazolam de 0,2 mg/kg. Parmi les 19 nouveau-nés intubés sous kétamine seule, la presque totalité (95 %) présentait un confort adéquat. Une des limites de notre étude a pu être l'attente d'une sédation profonde (que la kétamine n'entraîne pas) alors même que l'état de dissociation psychodysléptique obtenu assurait une analgésie suffisante [10].

#### **Fentanyl et sufentanil intranasal**

Le fentanyl est probablement l'antalgique le plus étudié par voie intranasale. Il fait partie de la famille des opioïdes de synthèse tout comme son dérivé le sufentanil avec des puissances respectivement 10 et 100 fois celle de la morphine. Il est utilisé dans des domaines variés comme celui de la douleur aux urgences, de la prémédication, l'analgésie péropératoire, l'analgésie-sédation en réanimation et des soins palliatifs. La pharmacocinétique du fentanyl administré par voie intraveineuse est bien décrite dans la population pédiatrique et néonatale [31]. Ses caractéristiques en font un médicament intéressant pour la voie nasale, car son pH physiologique n'entraîne pas de douleur à l'instillation, et sa lipophilie assure une excellente biodisponibilité (Tableau 1) [18]. Il existe de nombreuses études pédiatriques étudiant la voie intranasale [32]. Son efficacité et sa sécurité d'emploi (moins d'effets secondaires qu'avec la kétamine) ont été confirmées dans une méta-analyse des études pédiatriques [29]. Le sufentanil présente un profil pharmacocinétique similaire au fentanyl et probablement une efficacité similaire mais il existe peu de publications pédiatriques.

En néonatalogie, l'utilisation du fentanyl est croissante, le plus souvent pour la prévention de douleurs procédurales (pose de cathéters centraux, drains pleuraux, etc.). La posologie communément utilisée se situe entre 1 et 1,5 µg/kg [33,34]. Les effets indésirables sont rares. Une majoration des besoins en oxygène et/ou la mise en place d'une ventilation mécanique a pu être nécessaire chez des patients présentant déjà une détresse respiratoire ou avec des facteurs y



prédisposant (pneumonie, sténose laryngée, syndrome oculusif, laparochisis, épanchement pleural) sans qu'aucun lien de causalité n'ait été établi avec le traitement lui-même [34]. Sindhur et al. retrouvaient également une amélioration du score de douleur engendré par un examen ophtalmologique après une dose de fentanyl de 2 µg/kg vs placebo chez 111 nouveau-nés entre 30 et 34 SA [35]. L'efficacité, la tolérance et la facilité d'utilisation ont également été démontrées lors d'accompagnement de fin de vie, que ce soit en salle de naissance, en unité de néonatalogie ou à domicile. Des doses unitaires jusqu'à 3,8 µg/kg, chez un patient antérieurement exposé au fentanyl intraveineux, n'entraînaient pas de rigidité thoracique, probablement du fait que la concentration plasmatique augmente plus doucement en comparaison à la voie intraveineuse [36].

#### Dexmédétomidine intranasale

La dexmédétomidine, agoniste sélectif des récepteurs alpha-2, connaît un certain engouement en pédiatrie à visée sédatif/anxiolytique, à visée procédurale, dans le cadre de sédation difficile ou pour faciliter l'extubation [37]. Quelques équipes de néonatalogie ont partagé leur expérience dans l'utilisation de la dexmédétomidine en intraveineux à faible posologie. La dexmédétomidine présente l'avantage de combiner un côté sédatif et analgésique avec maintien de la commande ventilatoire, et possiblement un caractère neuroprotecteur sur le cerveau en développement [38]. L'utilisation par voie nasale en pédiatrie est répandue et a fait l'objet d'une méta-analyse par Poonai et al. [39]. La dexmédétomidine permettrait une meilleure sédation que le chloral hydrate ou que le midazolam, avec des sédations adéquates, chez environ 60 à 80–85 % respectivement pour des procédures douloureuses et non douloureuses. Des posologies variant de 1 à 4 µg/kg sont utilisées. Pour des examens de courte durée (examen ophtalmologique), la posologie de 2 µg/kg semble la plus efficace. Pour des examens plus longs comme des IRM, des doses allant jusqu'à 4 µg/kg semblent nécessaires chez l'enfant. Le délai d'action se situe entre 7 et 31 minutes, et la durée de sédation s'étend de 41 à 91,5 minutes [39]. Il est recommandé d'administrer la dexmédétomidine 30 minutes avant la procédure. Les effets secondaires les plus rapportés sont la bradycardie (2 %), l'hypotension artérielle (1,2 %), les désaturations (0,5 %). Il n'est pas rapporté d'événements indésirables graves dans cette revue de la littérature pédiatrique. D'après Miller et al., qui retiennent un seuil de sédation pour la dexmédétomidine utilisée seule entre 200 et 600 ng/ml chez l'enfant, une dose minimale de 2 µg/kg permettait d'atteindre ce seuil avec un délai de 20 minutes pour une durée d'action de plus de 120 minutes (Tableau 1) [20].

En néonatalogie, Bua et al. ont rapporté leur expérience de la dexmédétomidine intranasale (dose unique de 3 µg/kg)

chez d'anciens prématurés arrivant au terme corrigé chez qui une IRM cérébrale était réalisée. Chez les 53 nouveau-nés inclus, une limitation du nombre de doses de midazolam intranasal (0,1–0,2 mg/kg) ou intraveineux (0,05–0,1 mg/kg) a été expérimentée en comparaison à une cohorte historique de 40 nouveau-nés. Ainsi, 51 % des patients ne nécessitaient pas de midazolam. L'administration d'une dose de midazolam était nécessaire dans 47 % des cas, un seul patient nécessitait deux doses, aucun trois doses contre respectivement 30, 35, 35 % dans la cohorte historique traitée uniquement par du midazolam. Le délai médian d'action était de 10 (8–12) minutes et le délai médian de réveil était de 59 (43–150) minutes. Seulement 13 % des patients recevant de la dexmédétomidine ont présenté une brève désaturation spontanément résolutive [11].

Le tableau 2 récapitule les indications potentielles en néonatalogie, les posologies recommandées ainsi que le délai d'action nécessaire avant d'obtenir l'effet sédatif ou analgésique.

#### Combinaison de plusieurs médicaments

La combinaison de plusieurs des médicaments décrits dans les paragraphes précédents reste anecdotique dans la population néonatale. Dans l'étude de Bua et al., 26 nouveau-nés recevaient au final une association de midazolam et dexmédétomidine [11]. Dans notre étude comparant midazolam et kétamine, c'est seulement 14 patients qui bénéficiaient d'une association midazolam et kétamine [10]. Il n'était pas mis en évidence chez ces patients d'augmentation des effets secondaires. Des études supplémentaires semblent nécessaires pour s'assurer de la sécurité d'emploi d'association de médicaments dans cette population vulnérable.

#### Conclusion

L'administration d'une sédation-analgésie par voie nasale chez le nouveau-né semble faisable, efficace et sûre. Elle présente certains intérêts par rapport aux autres voies d'administrations, en s'affranchissant de la pose de cathéters intraveineux, eux-mêmes sources de douleur, ou en améliorant le délai d'action et l'efficacité en comparaison aux autres voies transmuqueuses. La voie nasale en néonatalogie peut être utile dans des domaines aussi divers que la prévention de douleur procédurale (intubation, pose de cathéters centraux, pose de drains, etc.), dès lors qu'une analgésie par voie intraveineuse est impossible pour la réalisation d'exploration radiologique nécessitant un relâchement (fond d'œil, IRM) ou encore les soins palliatifs. Elle offre un véritable « plan B », efficace et sûr, qui, utilisé en l'absence de voie d'abord veineuse, permettrait de réduire le trop grand nombre de gestes douloureux réalisés sans prémédication.

	Concentration ampoule	Indications	Posologie recommandée	Délai d'action (minutes)
Midazolam	1 mg/ml ou 5 mg/ml	Intubation en SDN sans VVP IRM	0,1 0,2 mg/kg	7 10
Fentanyl	50 µg/ml	Douleur procédurale : pose VVC, drain Fond d'œil Soins palliatifs	1 2 µg/kg	10
Sufentanil	5 µg/ml	Idem fentanyl	0,1 0,2 µg/kg	10
Kétamine	10 mg/ml ou 50 mg/ml	Douleurs procédurales	2 4 mg/kg	15 20
Dexmédétomidine	100 µg/ml	Fond d'œil IRM	2 µg/kg 4 µg/kg	20 30

SDN : salle de naissance ; VVP : voie veineuse périphérique ; IRM : imagerie par résonance magnétique ; VVC : voie veineuse centrale

Le midazolam ou la dexmédétomidine sont les deux molécules sédatives pour lesquelles il existe une expérience en néonatalogie. L'inconvénient du midazolam est qu'il est source d'une irritation nasale brève après l'instillation. L'analgésie par voie nasale chez le nouveau-né pourra être obtenue avec du fentanyl ou de la kétamine. L'association des molécules entre elles ou l'utilisation chez des patients à risques de dépression respiratoire devra être prudente et nécessite probablement un ajustement des posologies.

**Liens d'intérêts :** Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- Carbajal R, Rousset A, Danan C, et al (2008) Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA* 300:60–70
- Walter-Nicolet E, Courtois E, Milesi C, et al (2019) Premedication practices for delivery room intubations in premature infants in France: Results from the EPIPAGE 2 cohort study. *PLoS One* 14:e0215150
- Oei J, Hari R, Butha T, et al (2002) Facilitation of neonatal nasotracheal intubation with premedication: a randomized controlled trial. *J Paediatr Child Health* 38:146–50
- Tristan MA, Martin-Marchand L, Roue JM, et al (2021) Association of continuous opioids and/or midazolam during early mechanical ventilation with survival and sensorimotor outcomes at age 2 years in premature infants: results from the French Prospective National EPIPAGE 2 Cohort. *J Pediatr* 232:38–47
- Fortuna A, Alves G, Serralheiro A, et al (2014) Intranasal delivery of systemic-acting drugs: small-molecules and biomacromolecules. *Eur J Pharm Biopharm* 88:8–27
- Arora P, Sharma S, Garg S (2002) Permeability issues in nasal drug delivery. *Drug Discov Today* 7:967–75
- Scheibe M, Bethge C, Witt M, et al (2008) Intranasal administration of drugs. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 134:643–6
- Xie Z, Shen W, Lin J, et al (2017) Sedation effects of intranasal dexmedetomidine delivered as sprays versus drops on pediatric response to venous cannulation. *Am J Emerg Med* 35:1126–30
- Baleine J, Milesi C, Mesnage R, et al (2014) Intubation in the delivery room: experience with nasal midazolam. *Early Hum Dev* 90:39–43
- Milesi C, Baleine J, Mura F, et al (2018) Nasal midazolam vs ketamine for neonatal intubation in the delivery room: a randomized trial. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 103:F221–F226
- Bua J, Massaro M, Cossovel F, et al (2018) Intranasal dexmedetomidine, as midazolam-sparing drug, for MRI in preterm neonates. *Paediatr Anaesth* 28:747–8
- Lobaina Mato Y (2019) Nasal route for vaccine and drug delivery: features and current opportunities. *Int J Pharm* 572:118813
- Damen L, Grootjen LN, Juriáans AF, et al (2020) Oxytocin in young children with Prader-Willi syndrome: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover trial investigating 3 months of oxytocin. *Clin Endocrinol (Oxf)* 94(5):774–785
- McDonald CA, Djulianisaa Z, Petraki M, et al (2019) Intranasal delivery of mesenchymal stromal cells protects against neonatal hypoxic(-)ischemic brain injury. *Int J Mol Sci* 20:2449
- Moreira A, Winter C, Joy J, et al (2020) Intranasal delivery of human umbilical cord Wharton's jelly mesenchymal stromal cells restores lung alveolarization and vascularization in experimental bronchopulmonary dysplasia. *Stem Cells Transl Med* 9:221–34
- Carbajal R, Rousset A, Danan C, et al (2015) Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study. *Lancet Respir Med* 3:796–812
- Malinovsky JM, Lejus C, Servin F, et al (1993) Plasma concentrations of midazolam after i.v., nasal or rectal administration in children. *Br J Anaesth* 70:617–20

## Annexe 3

### ECHELLE NFCS : Neonatal Facial Coding System

élaborée et validée pour mesurer la douleur d'un soin invasif chez le nouveau-né  
**Chaque item est coté absent (0) ou présent (1) au cours de l'acte douloureux.**  
**Score maximum de 4.**

JOUR										
ACTE DE SOIN										
HEURE										
Sourcils froncés										
Paupières serrées										
Sillon naso-labial accentué										
Ouverture des lèvres										
SCORE										

Jrunau RVE, Craig KD. Pain expression in neonates : facial action and cry. Pain 1987, 28 : 395-410

Jrunau RVE, Craig KD, Drummond JE. Neonatal pain behaviour and perinatal events : implications for research observations. Can J Nursing Research 1989, 21 : 7-17

Jrunau RVE, Oberlander T, Holsti L, Whitfield MF. Bedside application of the Neonatal Facial Coding System in pain assessment of premature neonate. Pain 1998, 76 : 277-286.

Traduction *Pediadol* 2000

### ECHELLE DAN : Douleur Aiguë du Nouveau-né

#### Echelle d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né

élaborée et validée pour mesurer la douleur d'un soin chez le nouveau-né à terme ou prématuré, utilisable jusqu'à 3 mois  
**score de 0 à 10**

	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 raides 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> : gémit brièvement. 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., Lenclen R., Olivier Martin M. DAN : une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. Arch.Pediatr. 1997, 4 : 623-628.

Carbajal R, Veerapen S, Couderc S, Jugie M, Ville Y. Analgesic effect of breast feeding in term neonates: randomised controlled trial. BMJ. 2003;326(7379):13.

## Echelle EDIN

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

## Annexe 4

### Fiche soins palliatifs néonatal

<u>Renseignements administratifs</u>	
Mère :	Père :
DDN :	
Début de grossesse :	Terme prévu :
Lieu d'accouchement souhaité :	
<u>Equipe référente des parents</u>	
Médecin traitant :	Sage-femme :
Echographiste (CPDPN) :	Pédiatre :
Psychologue :	Spécialiste :
Obstétricien/maternité d'origine :	Enfant Do :
Pédiatre référent du lieu de naissance :	

Pathologie suspectée / diagnostiquée	
Description clinique et complications éventuelles	
Douleurs et inconforts prévisibles	
Explorations réalisées en anténatal	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caryotype/ BT/PSF</li> <li>- Autres explorations</li> <li>- Explorations non souhaitées par les parents</li> </ul>	
Suivi psy en anténatal : souhaité <input type="checkbox"/> réalisé <input type="checkbox"/> non souhaité <input type="checkbox"/>	

Entretiens			
Date :	Professionnels :	Accompagnant <input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Interprète <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>	Commentaires :
Date :	Professionnels :	Accompagnant <input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Interprète <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>	Commentaires :
Date :	Professionnels :	Accompagnant <input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Interprète <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>	Commentaires :

En salle de naissance
Prévenir le jour :
Prévenir la nuit :
Souhaits parentaux :
Enregistrement du rythme cardiaque fœtal pendant le travail : Intermittent <input type="checkbox"/> continu <input type="checkbox"/> bruits du cœur <input type="checkbox"/> pas d'enregistrement <input type="checkbox"/>
Si anomalie du RCF, conduite à tenir :
Césarienne pour indication fœtale    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Analgésie péridurale souhaitée    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Accompagnants autres que le conjoint :
Accueil du bébé, souhaits parentaux : Peau à peau    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Mise au sein    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Photographies    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Rituel religieux    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Détails :

Accompagnement dans le service d'hospitalisation
Service envisagé :
Examens complémentaires nécessaires :
Scope envisagé oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Allaitement maternel oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Alimentation sur sonde oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Pose d'une voie veineuse oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Voie d'administration des antalgiques envisagée : VVP <input type="checkbox"/> intra rectale <input type="checkbox"/> sublinguale <input type="checkbox"/> sonde nasogastrique <input type="checkbox"/> autres :
Passage du représentant du culte souhaité oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Précisions :
Accompagnement psychologique oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Souhaits vis-à-vis de la fratrie, entourage :
Retour à domicile envisagé oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/>
Traces mémorielles souhaitées : Photos, films oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Carnet de santé oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Empreintes oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Mèche de cheveux oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Bracelet de naissance oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>

Décès
Rituel souhaité oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/> Autopsie oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sait pas <input type="checkbox"/>
Souhaits et questionnements parentaux en lien avec l'accompagnement de leur enfant :
Info SPAMA donnée oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Relais de PEC : HAD oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> CHG oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> lequel :

## VIII. Bibliographie : articles généraux sur le deuil périnatal

- ✓ Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019 [ER1199.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)
- ✓ [Rapport Euro-Peristat : état des lieux de la santé périnatale \(novembre 2022\) ...](#)
- ✓ Propositions for perinatal care at extremely low gestational ages - Working group on "Extremely low gestational ages" for SFMP, CNGOF, and SFN. Ancel PY, Breart G, Bruel H et al. Gynecol Obstet Fertil Senol. 2020 Dec ;48(12) :850-857
- ✓ Sédation et analgésie intranasale chez le nouveau-né. Milési C, Baleine J, Cambonie G. Perinat. 2021 13 : 150-156.
- ✓ Prise en charge palliative périnatale de nouveau-nés en salle de naissance : à propos de 40 observations. Que peut-on améliorer ? Inès De Montgolfier, Valérie Champion, Marie-Sophie Chavet, Delphine Mitanchez. Revue de Médecine Périnatale 2018/3 (Vol. 10), pages 137 à 146 [Prise en charge palliative périnatale de nouveau-nés en salle de naissance : à propos de 40 observations. Que peut-on améliorer ? | Cairn.info](#)
- ✓ L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité. Storme L, de Mezerac I. Cahiers de la puéricultrice. Janvier 2013. N° 263 [CP263 P27-30 INT.pdf \(association-spama.com\)](#)
- ✓ Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin. Romano H. 2009 Le Journal des psychologues, 2009/10 (n° 273), p. 48-53. [Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin | Cairn.info](#)
- ✓ Le projet de naissance en soins palliatifs dans les situations de malformations fœtales sévères - P.Bétrémieux
- ✓ Anticipation, angoisse signal et parentalité – S. Missonniers pages 43 à 66 dans le livre “ La vie psychique du bébé” de Denis Mellier et al. Ed. Dunod

## IX. Articles, liens, livres, sites sur l'accompagnement des parents et de la fratrie en cas de deuil en période périnatale

- Context of neonatal death and parental anxiety and depression BMC Palliative Care 2023. Cambonie G, Desage C, Thaller P et al. BMC Palliative Care 2023. 22 :58.
- Lien vers l'annuaire des associations : [Les associations - Mieux traverser le deuil \(mieux-traverser-le-deuil.fr\)](#)
- Plate-forme « La vie, la mort... On en parle » Texte de P Betremieux [Parler de la mort périnatale - La vie, la mort... on en parle ? \(lavielamortonenparle.fr\)](#)



- Groupe d'enfants CHU Toulouse « Histoire d'en parler », enfants de 6-18 ans  
[« Histoire d'en parler », groupes d'entraide pour enfants endeuillés - Centre Hospitalier Universitaire \(CHU\) de Toulouse \(chu-toulouse.fr\)](#)
- SOS Prema :  
[SOS Préma • Association d'aide aux familles d'enfant prématuré \(sosprema.com\)](#)  
**Tel : 0811 886 888** Une ligne à l'écoute des familles (prix d'un appel local). Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 14h à 16h.
- Naitre et vivre est une association d'accompagnement de parents endeuillés  
[Naître et vivre, association de lutte contre la mort inattendue du nourrisson et d'accompagnement de parents endeuillés \(naitre-et-vivre.org\)](#)  
(Écoute téléphonique : 01 47 23 05 08)
- [Accueil | Sparadrap](#)  
L'association Petite Emilie est une association pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.
- [Homepage | Petite Emilie \(assoconnect.com\)](#)

Quelques livres peuvent vous accompagner ainsi que votre famille (provenance : livret d'information du service de Pédiatrie néonatale et réanimation CHU de Montpellier) :

- Deuil en Maternité. R-M. Toubin, J. Clutier Seguin. Editions Eres.  
[Deuil en maternité \(editions-eres.com\)](#)
- Un petit frère pour toujours, Marie-Hélène Delval, Bayard Jeunesse, 2010
- Où es-tu Lulu ? Laurence Pérouème, Editions Naïve, 2012
- Dis un jour moi aussi je mourrirai ? Jacques Arènes, Edition Fleurus, 1999
- Un enfant pour l'éternité, Isabelle de Mézerac, Editions du Rocher, 2004
- Deux petits pas sur le sable mouillé, Anne-Dauphine Julliard, Editions J'ai lu, 2013
- Film « Et je choisis de vivre ». [Et Je Choisis De Vivre](#)