

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE 2023

N° : 47

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Mention **PÉDIATRIE**

PAR

CANDELIER née THIEFFRY Clémence, Marie-Sophie

Née le 18 novembre 1993 à Abbeville

**EXPERIENCE ET RESENTI DES SOIGNANTS DANS LES SITUATIONS DE SOINS PALLIATIF ET
D'INCONFORT CHEZ LE NOUVEAU-NÉ EN SALLE DE NAISSANCE**

Président de thèse : Pierre KUHN, Professeur

Directrice de thèse : Nadine COJEAN, Docteure

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURGIN Patrice	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAX Frédéric	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoît	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves	RP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RP6 CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RP6 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent	RP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe	RP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RP0 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRP0 NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier	RP0 NCS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé/ Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRP0 NCS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDP	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRP0 NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Hautepierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales – Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail / HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFUFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme PORTER Louise		• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
ROGUE Patrick (cf. A2)		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie – Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique



SERMENT D'HIPPOCRATE

(version proposée en 2012 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins)

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

REMERCIEMENTS

Je remercie Madame Nadine COJEAN, Docteure en Pédiatrie, coordinatrice de l'Equipe Ressource Alsacienne de Soins Palliatifs Pédiatriques, qui m'a accompagnée et encadrée avec une grande patience et bienveillance tout au long de ce travail de thèse. Je la remercie pour sa disponibilité et ses précieux conseils dans la réalisation de ce projet.

Je tiens à remercier Monsieur Pierre KUHN, Professeur en Pédiatrie et chef de service de la néonatalogie de l'Hôpital Hautepierre à Strasbourg, qui m'a guidée et soutenue dans mon projet de spécialisation en néonatalogie avec beaucoup de gentillesse. Je le remercie également pour m'avoir encadré et guidé dans l'élaboration de cette thèse.

J'adresse tous mes remerciements à Monsieur Laurent CALVEL, Professeur Associé des Universités de Médecine Palliative de Strasbourg, à Monsieur Pierrick POISBEAU, Professeur en neurosciences à l'Université de Strasbourg, ainsi qu'à Madame Solène PETRY, Docteure en Gynécologie Obstétrique de l'Hôpital Hautepierre à Strasbourg, de l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant d'être assesseurs de cette thèse.

Je remercie bien sûr les équipes des services de Pédiatrie avec lesquels j'ai eu la chance de me former ces 4 dernières années, avec une attention particulière pour les équipes de Néonatalogie des hôpitaux de Mulhouse et de Strasbourg, pour m'avoir si bien accueillie et tant appris, toujours avec bienveillance, dans leur spécialité .

Enfin je tiens à remercier mes co-internes de Pédiatrie pour leur soutien tout au long de ces années et leurs bons conseils dans la réalisation de ce travail de thèse.

DEDICACES

A Mes chers parents, qui m'ont apporté un soutien indéfectible par leur amour, et donné toutes les clés et pour en arriver là où je suis,

A Louis, mon mari, qui me soutient dans toute épreuve, et me donne la chance de connaître chaque jour, le bonheur,

A Héléna, ma fille, mon rayon de soleil, qui me donne chaque jour le sourire,

A Mes Grands-parents, qui m'ont portée par leur amour et toujours inspirée face aux épreuves de la vie,

A Mon frère Pierre, unique et indispensable, qui a toujours su être présent, écouter et trouver les bons mots,

A Mes sœurs Mélanie, Claire et Constance, sur qui j'ai toujours pu compter, dans les bons, comme les mauvais moments,

A mon filleul Aaron, qui tient une grande place dans mon cœur,

A Mes ami(e)s de longue date, qui m'ont toujours soutenue, comprise et accompagnée dans mes projets personnels et professionnels,

A Tous les autres membres de ma famille et tous ceux qui me sont chers,

Je dédie le fruit de ces nombreuses années d'étude.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABBREVIATIONS	16
I. INTRODUCTION	19
1. Contexte actuel	19
2. Mise en place de l'étude	22
II. MATERIEL ET METHODES	24
1. Matériel	24
2. Recueil des données	25
3. Analyses statistiques	25
4. Conflits d'intérêt.....	26
III. RESULTATS.....	27
1. Caractéristiques et répartition (Tableau 1)	27
2. Ressenti des soignants	29
a) Soignants ayant accompagné au moins un nouveau-né ou prématuré en soins palliatifs.....	29
b) Mise en situation de soins palliatifs, avec ou sans expérience.	37
c) Evaluation et prise en charge de la douleur chez le nouveau-né	43
Evaluation de l'inconfort du nouveau-né.....	43
Prise en charge antalgique	46
IV. DISCUSSION	54
1. Population des répondants et épidémiologie	54
2. Le vécu des soins palliatifs.....	55
3. Ressenti des soignants concernant les soins palliatifs en salle de naissance	60
4. Evaluation et prise en charge de l'inconfort du nouveau-né	62
a) Evaluation.....	62
b) Prise en charge	63
5. Le besoin de formation	64
6. Limites et biais.....	65
7. Perspectives de recherche	66
V. CONCLUSION (à part)	68
ANNEXE I :.....	68
BIBLIOGRAPHIE.....	82

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Répartition par centre.....	28
Figure 2 : Ancienneté des soignants en salle de naissance (années). N = Nombre de soignants.....	29
Figure 3 : Nombre de situations de soins palliatifs vécues par les soignants. Nouveau-nés à terme et extrêmes prématurés.....	29
Figure 4 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Centre) – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord).....	32
Figure 5 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté. d. Centre) – Médiane sur échelles de Likert.....	32
Figure 6 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Ancienneté) – Niveau de difficulté – Médiane sur échelle de Likert	35
Figure 7 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Ancienneté) - Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert	36
Figure 8 : Différences intergroupes (Centre) –Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert ...	36
Figure 9 : Différences intergroupes (Profession) –Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert	37
Figure 10 : Différences inter-groupe (profession) –Niveau de difficulté – Médiane sur échelle de Likert	37
Figure 11 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté) – Score (médiane) sur échelle de Likert	40
Figure 12 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté, d. Centre) – Médiane sur échelle de Likert	41
Figure 13 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Centre) – Médiane sur échelle de Likert.....	42
Figure 14 : Différences intergroupes (ancienneté) – Médiane sur échelle de Likert.....	42

Figure 15 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Centre) – Score (médiane) - échelles de Likert	44
Figure 16 : Différences intergroupes (a. Profession. b-c. Centre) – Echelles de Likert – Niveau de connaissance des échelles d'évaluation de la douleur	45
Figure 17 : Evaluation de l'efficacité des moyens antalgiques non pharmacologiques chez le nouveau- né – Echelle de Likert	46
Figure 18 : Différences intergroupes (Profession) –Médiane sur échelle de Likert.....	47
Figure 19 : Evaluation de l'efficacité des traitements antalgiques médicamenteux – Echelle de Likert	47
Figure 20 : Différences intergroupes (a. Profession, b. Expérience) – Niveau d'efficacité des antalgiques – Médiane sur échelle de Likert.....	48
Figure 21 : Différences intergroupes (Centre) –Niveau d'efficacité du midazolam- Médiane sur échelle de Likert.....	48
Figure 22 : Evaluation de la facilité d'utilisation des différentes voies d'abord à visée antalgique chez le nouveau-né. Echelle de Likert	49
Figure 23 : Différences intergroupes (a. Profession, b. Centre c. Expérience) – Niveau de facilité des voies d'abord - Médiane sur échelle de Likert	50
Figure 24 : Difficultés pratiques en soins palliatifs autour du soignant, du nouveau-né ou des parents.	51
Figure 25 : Difficultés émotionnelles en soins palliatifs autour du soignant, du nouveau-né ou des parents.	53
Figure 26 : Nuage de mots. Mots clés commentaires libres concernant les « besoins des soignants ».	54

LISTE DES ABBREVIATIONS

AG : Âge gestationnel

AP : Auxiliaire de puériculture

CPDPN : Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

IMG : Interruption médicale de grossesse

NN : Nouveau-né

SA : Semaines d'aménorrhée

SDN : Salle de naissance

SF : Sage-femme

SP : Soins palliatifs

I. INTRODUCTION

1. *Contexte actuel*

La Loi du 9 juin 1999, dans son article premier (1), institue un droit à l'accès aux soins palliatifs si l'état de santé le requiert. Les Lois Léonetti en 2005 (2) puis Claeys-Leonetti en 2016 (3) vont enrichir les droits des malades et les devoirs des médecins, en introduisant le concept de non-obstination et de prise en charge des symptômes de fin de vie. Ces Lois concernent de façon équitable tous les malades dont l'état de santé le justifie, et donc également les enfants, et les nouveau-nés à partir de 22 semaines d'aménorrhées (SA) et/ou un poids supérieur à 500g.

L'application des soins palliatifs aux nouveau-nés a fait l'objet d'une réflexion spécifique menée au sein du Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (4). Ce groupe réunit des représentants des diverses professions impliquées autour de la naissance appartenant principalement à trois sociétés savantes : la Société française de néonatalogie, la Société française de médecine périnatale, et le Collège national des gynécologues obstétriciens français. Cette réflexion a abouti à la publication d'un livre et de plusieurs articles consacrés aux soins palliatifs chez le nouveau-né (5).

Les soins palliatifs peuvent être entrepris dès la salle de naissance chez les nouveau-nés atteints de malformations létales et incurables, ou chez certains nouveau-nés extrêmement prématurés à la limite de la viabilité pour lesquels les chances de survie sont nulles (6). La prise en charge exclut alors tout geste de réanimation déraisonnable et tout geste agressif, et s'assure d'une installation confortable avec un traitement éventuel de l'inconfort.

En ce qui concerne les extrêmes-prématurés, les enfants qui naissent avant 26 semaines d'aménorrhée (SA) sont à haut risque de décès ou de séquelles importantes. Plus la prématurité est grande, plus les enfants présentent de difficultés du neurodéveloppement, regroupant des difficultés motrices, visuelles ou auditives, ou des déficiences intellectuelles. Chez les prématurés de moins de 32 SA, l'étude EPIPAGE 2 révélait 10% de handicap moteur et 15% de difficultés intellectuelles à l'âge de 5 ans. Quant aux extrêmes prématurés, la part d'entre eux qui est scolarisée en classe ordinaire (sans soutien spécifique) est de 73% (7).

En France une prise en charge active s'envisage à partir de 23 SA après discussion avec les parents permettant leur positionnement, et de façon très large à 24 SA. Cependant, une prise en charge palliative est acceptable à ces âges gestationnels (AG) et jusqu'à 25 SA en cas de demande parentale ou de facteur de risques supplémentaires aggravant le pronostic (hypotrophie sévère, chorioamniotite, absence de corticothérapie anténatale...). Après une information claire et appropriée, si les parents ne souhaitent pas s'engager dans un parcours plein d'incertitudes ou d'obstination déraisonnable, la prise en charge se fera par un accompagnement palliatif en salle de naissance.

Les soins palliatifs en salle de naissance concernent en pratique trois situations. La première est le concept récent de « naissance en soins palliatif », à l'issue d'un diagnostic prénatal de malformations graves incompatibles avec la vie, pour lequel les parents n'ont pas souhaité demander d'interruption de grossesse. La deuxième, concerne les nouveau-nés extrêmes-prématurés pour lesquels une prise en charge palliative est systématique avant 23 semaines d'aménorrhées (SA), ou dans le cadre d'une décision collégiale en amont en accord avec les parents, chez les prématurés nés avant 25 SA. Enfin, la troisième situation, concerne des nouveau-nés qui naissent aux limites de la viabilité de façon inopinée (5). Dans ces 3 situations, une prise en charge palliative est réalisée, afin d'accompagner le nouveau-né,

qu'elle que soit sa durée de vie, de prévenir les symptômes d'inconfort, dépister les signes de souffrance et proposer une prise en charge médicamenteuse et non-médicamenteuse. Il s'agit aussi d'accompagner les parents, en les instituant parents à part entière, en posant des mots, en écoutant leurs désirs, en réalisant avec eux des traces mémorielles et en leur permettant de vivre à leur façon ce moment douloureux (8–10). Mais c'est aussi développer la démarche palliative pour que les professionnels se sentent le plus à l'aise possible (11,12).

En pratique, si les symptômes de fin de vie chez le nouveau-né existent et sont bien décrits (respiratoire, cardiaque, mouvements anormaux, cris), peu de données sont disponibles sur leur fréquence, mais ils ne semblent pas toujours évalués ou pris en charge de façon satisfaisante (13,14). L'évaluation de la douleur, ou de l'inconfort lié à la détresse respiratoire, nécessite l'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation validées (15). Leur prise en charge repose en premier lieu sur des mesures non-médicamenteuses, inspirées des soins de développement aux nouveau-nés prématurés : peau à peau, prévention de l'hypothermie, limitations des stimuli agressifs, notamment lumineux ou auditifs (16). La plupart du temps, ces mesures suffisent à soulager le nouveau-né, mais dans les situations où un inconfort persiste la mise en place d'un traitement médicamenteux s'impose.

Le traitement médicamenteux de la douleur repose sur les opioïdes (17,18). Le fentanyl est souvent utilisé. Grâce à sa grande liposolubilité, il traverse rapidement la barrière hémato-encéphalique, et possède une action rapide (en 3 à 15 minutes) et une durée d'action courte (30 minutes).

Le traitement des symptômes associés à la dyspnée sévère repose sur les benzodiazépines et notamment le midazolam (19,20). Le fentanyl et le midazolam peuvent s'administrer par voie intranasale chez le nouveau-né (19–21).

2. *Mise en place de l'étude*

Ces situations restent rares en proportion, mais les maternités de niveau II ou III y sont néanmoins confrontées chaque année, car c'est vers elles que sont orientées les grossesses à risque (22). De mai à décembre 2011 en France, l'étude EPIPAGE-2 a recensé 302 naissances vivantes de 22 à 26 semaines + 6 jours dont 77 nouveau-nés (25%) ont bénéficié d'un accompagnement en soins palliatifs jusqu'au décès, en salle de naissance (8). En 2019, le taux de mortalité néonatale précoce s'élevait à 1,7 pour 1 000 naissances vivantes, dont 45% ont eu lieu le jour de la naissance. Les données de l'Agence médicale de la biomédecine montrent que les grossesses avec pathologie grave du fœtus, pour laquelle un CPDPN aurait pu délivrer une attestation de particulière gravité ouvrant la possibilité d'une IMG, ont augmenté de 25% de 2014 à 2018. Chaque année, parmi les naissances vivantes issues de ces grossesses, la part des décès néonataux représente 25 % à 30 %. Le taux de mortalité néonatale lié à ces grossesses évoluait légèrement à la hausse de 0,28 ‰ en 2014 à 0,32 ‰ en 2018 (23). Les extrêmes prématurés (<28 SA) constituent moins de 0,5% des naissances mais environ 50% des décès périnataux (24). La survie pour les 22-24 SA n'a pas augmenté en France, ce qui s'explique notamment par une politique de prise en charge moins active que d'autres voisins européens (25).

Le décès de l'enfant en salle de naissance est une réalité que vivent les professionnels intervenant dans ce lieu. La confrontation des soignants à la mort, dans un lieu dédié à la vie, peut être source de tension, de questionnement, de difficultés (13,26–28). C'est pourquoi depuis 2016, un groupe de travail pluriprofessionnel s'est mis en place aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) regroupant les services d'obstétriques, de néonatalogie et l'équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques. Une réflexion globale d'amélioration de la

qualité des soins a été menée conduisant à la mise en place d'un protocole de prise en charge des symptômes de fin de vie chez le nouveau-né en salle de naissance.

Ce protocole s'appuie sur l'évaluation des symptômes de douleur et dyspnée par des échelles d'hétéroévaluation validées (NFCS simplifiée et Silverman) ; la mise en place de techniques de confort non médicamenteuses, selon les principes des soins de développements ; l'administration de médicaments selon un arbre décisionnel (fentanyl comme antalgique et midazolam comme anxiolytique de la détresse respiratoire de fin de vie) par voie intra-nasale à l'aide d'un dispositif de vaporisation. L'utilisation de cette voie en première intention étant privilégiée dans ce contexte pour sa facilité d'administration, la rapidité d'action du médicament et la possibilité de l'instiller sans séparer l'enfant du parent.

Au niveau régional, il existe en Alsace le réseau « Naître en Alsace » composé de tous les professionnels de santé impliqués dans le suivi et l'accompagnement des femmes enceintes et des nouveau-nés. Il a pour objectifs de faciliter le lien entre les différents praticiens, de favoriser les échanges et d'appuyer les initiatives locales afin d'améliorer et de renforcer la qualité et la sécurité de la prise en charge en périnatalité sur l'ensemble du territoire alsacien (29). C'est par le biais de celui-ci qu'a été diffusé dans les maternités des CH de Mulhouse, Colmar, Haguenau et Strasbourg, ce protocole, qui est devenu la référence pour leur pratique. C'est dans le cadre de la mise en place de ce protocole que ce travail inaugural a été réalisé.

3. Objectifs de l'étude

Les objectifs principaux de cette étude étaient d'évaluer l'expérience des soignants des maternités de niveau IIB et III d'Alsace, concernant la prise en charge des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance, ainsi que leur perception des situations vécues, et leur niveau de formation dans l'évaluation et le traitement de l'inconfort du nouveau-né.

Les objectifs secondaires étaient de comparer ces résultats par groupes, en fonction de la profession (sage-femme, auxiliaire de puériculture, pédiatre, interne de pédiatrie), de l'expérience ou non d'un accompagnement en soins palliatifs en salle de naissance (SDN), de l'ancienneté en salle de naissance (plus ou moins de 3 ans) et du niveau du centre d'exercice.

II. MATERIEL ET METHODES

1. Matériel

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, nous avons créé un questionnaire (Annexe 1), destiné aux soignants des maternités de niveau IIB et III d'Alsace. Nous avons inclus les maternités des centres hospitaliers de Colmar (IIB), Mulhouse (III), Haguenau (IIB), et des sites HautePierre (III) et CMCO (II) des hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS).

Les données générales recueillies auprès des soignants dans le questionnaire étaient : leur caractéristiques (âge, sexe), profession, centre d'exercice, expérience en salle de naissance (années). Le questionnaire était ensuite divisé en trois parties. La première, destinée aux soignants ayant vécu au moins une situation de soins palliatifs chez un nouveau-né en salle de naissance, avec recueil du nombre de situations vécues, distinction entre nouveau-nés à terme et prématurés, et leur ressenti concernant ces prises en charge. La deuxième partie, destinée à tous les soignants, les interrogeait sur leur ressenti devant une situation de soins

palliatifs se présentant à eux. Enfin, la troisième partie évaluait leur niveau de formation dans la prise en charge de la douleur du nouveau-né en général, ainsi que leur perception de l'efficacité des moyens antalgiques non pharmacologiques et pharmacologiques, et la facilité d'utilisation des différentes voies d'abord utilisées. Pour le recueil des données qualitatives, ont été utilisées des échelles de Likert, graduées de 0 à 10, et des questions à choix multiples. Nous avons également laissé l'opportunité aux participants de rédiger un commentaire libre afin de compléter leur réponse à plusieurs questions clés.

2. Recueil des données

Le questionnaire a ensuite été retranscrit sur la plateforme en ligne Evalandgo, et un lien URL permettant d'y accéder a été communiqué par email aux cadres sage-femmes et chefs de service de Néonatalogie à partir de fin janvier 2023, puis diffusé aux sage-femmes, auxiliaires de puériculture, pédiatres et internes de pédiatrie exerçant en néonatalogie dans les cinq centres concernés. Un accès au questionnaire par QR code a également été affiché dans les salles de détente des unités des différents centres (Salle d'accouchement, Maternité, Néonatalogie). Des relances hebdomadaires ont été effectuées jusqu'à la clôture du recueil le 5 mars 2023. Chaque participation était anonyme, basée sur le volontariat.

3. Analyses statistiques

Les scores individuels aux échelles de Likert (de 0 à 10) ont été calculés sous forme de médianes. Nous avons ensuite effectué des comparaisons par groupes en fonction de leur expérience ou non de soins palliatifs en salle de naissance, du nombre d'années d'expérience en salle de naissance, de la profession et du niveau de centre d'exercice (IIb ou III). Les

comparaisons ont été réalisées à l'aide des tests statistiques de Kruskal-Wallis (N>2 groupes) et Test U Mann et Whitney (N=2 groupes). Le seuil de significativité était fixé à 5% ($p<0,05$).

4. Conflits d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

III. RESULTATS

1. *Caractéristiques et répartition (Tableau 1)*

Parmi les 375 soignants ayant reçu l'invitation à remplir le questionnaire, cent-vingt-quatre (33,1%) ont répondu, dont 77 (62%) sage-femmes, 12 (9,6%) auxiliaires de puériculture, 25 (20,6%) pédiatres et 10 (8%) internes de pédiatrie. La proportion de femmes était de 93,5%. L'âge moyen était de 36,4 ans.

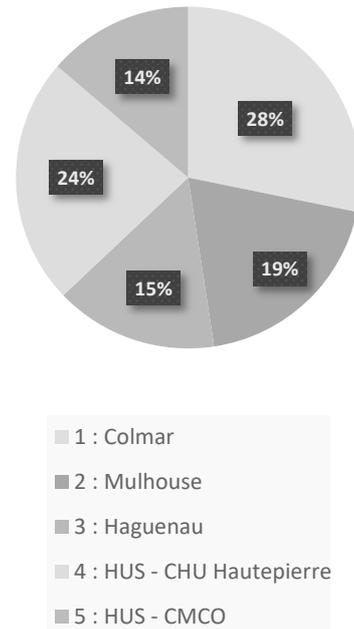
La répartition par centre était de 35 participants (28%) à Colmar, 24 (19%) à Mulhouse, 19 (15%) à Haguenau et 46 (38%) aux HUS dont 29 (24%) à Hautepierre et 17 (14%) au CMCO (Figure 1). Le taux de participation au sein de chaque centre était de 48% pour Colmar, 19% pour Mulhouse, 40% pour Haguenau et 35% pour Strasbourg (Hautepierre et CMCO).

La durée d'expérience des soignants en salle de naissance était, chez 53 d'entre eux (42,7%), de 5 ans ou moins, dont 35 (28%) de 3 ans ou moins, et pour 89 (72%) d'entre eux, de plus de 3 ans, dont 10 à 20 ans pour 16,1% et plus de 20 ans chez 20,9% d'entre eux, avec une expérience moyenne de 10,4 ans (Figure 2).

Parmi les participants, 77 (62%) soignants avaient déjà vécu au moins une situation de soins palliatifs en salle de naissance avec une ancienneté moyenne de 12 ans (de 0,5 à 33 ans). Concernant le nouveau-né à terme, 14 (18,7%) soignants n'en avaient accompagné qu'un seul et 30 (40%) n'en avaient jamais accompagné. Le nombre d'extrêmes prématurés accompagnés était de maximum trois pour 41 (53%) d'entre eux, et de dix ou plus pour 17% d'entre eux, avec une médiane individuelle de 0,8 nouveau-nés à terme et 2,3 extrêmes prématurés (Figure 3).

Tableau 1 : Caractéristiques des soignants participants

N = 124 (%)	
Sexe	
Femme	116 (93.5)
Profession	
Sage-femme	77 (62)
Auxiliaire de puériculture	12 (10)
Pédiatre	25 (20)
Interne de Pédiatrie	10 (8)
Expérience en salle de naissance	
Inférieure à 1 an	12 (9.7)
1-5 ans	41 (33)
6-10 ans	20 (16)
11-20 ans	33 (26.6)
Supérieure à 20 ans	18 (14.5)
Groupe 1 ≤ 3 ans	35 (28)
Groupe 2 > 3 ans	89 (72)
Centre d'exercice	
Colmar (01)	35 (28)
Mulhouse (02)	24 (19)
Haguenau (03)	19 (15)
HUS -Hautepierre (04)	29 (24)
HUS – CMCO (05)	17 (14)
Expérience en soins palliatifs	
Oui	77 (62)
Situations de soins palliatifs vécues	
	Min – Max (médiane)
Nouveau-né à terme	0 – 70 (0.85)
Extrême prématuré	0 – 150 (2.3)
Situations de soins palliatifs vécues en 2022	
Nouveau-né à terme	0 – 6 (0)
Extrême prématuré	0 – 7 (0)

**Figure 1** : Répartition par centre

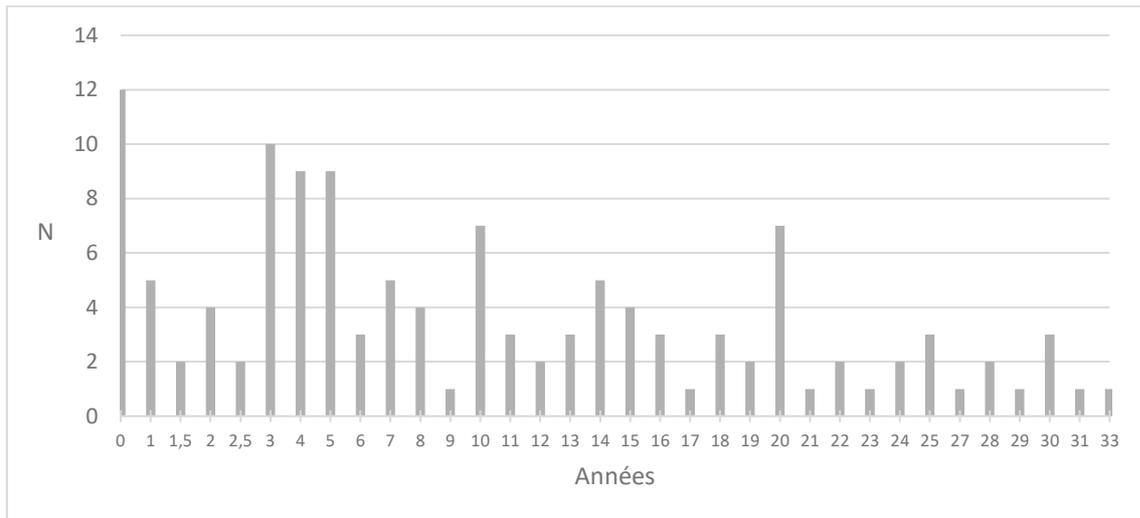


Figure 2 : Ancienneté des soignants en salle de naissance (années). N = Nombre de soignants.



Figure 3 : Nombre de situations de soins palliatifs vécues par les soignants. Nouveau-nés à terme et extrêmes prématurés

2. Ressenti des soignants

a) Soignants ayant accompagné au moins un nouveau-né ou prématuré en soins palliatifs

Dans les tableaux 2, 3 et 4, on observe que la majorité des soignants ont le sentiment que la prise en charge s'est bien déroulée (7/10), ont eu accès aux informations du dossier dont ils avaient besoin (8/10), ont eu l'impression de répondre aux besoins du nouveau-né (7/10) et

de ses parents (7/10), ont pu bénéficier de l'aide d'autres professionnels (7/10) et n'ont pas présenté de difficultés pratiques (3/10). Les résultats sont un peu plus hétérogènes concernant la disponibilité (6/10) et le sentiment de difficulté émotionnelle (5/10).

Tableau 2 : Scores individuels - soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs - échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord) N : nombre total de réponses.

Score	Informations dossier (%)	Disponibilité (%)	Réponse aux besoins du Nné (%)	Réponse aux besoins des parents (%)	Bon déroulement global (%)	Difficulté pratique (%)	Difficulté émotionnelle (%)	Aide d'autres soignants (%)
0 à 3	11 (14.2)	15 (20)	19 (24.7)	13 (16.9)	7 (9,1)	39 (50,6)	30 (39)	9 (12)
4 à 6	26 (33.7)	29 (38.6)	16 (20.8)	19 (24.7)	22 (28.6)	20 (26)	21 (27.3)	24 (32)
7 à 10	40 (51.9)	31(41.3)	42 (54.5)	45 (58.4)	48 (62.3)	18 (23.4)	26 (33.8)	42 (56)
N =	77 (100)	75 (100)	77 (100)	77 (100)	77 (100)	77 (100)	77 (100)	75 (100)
Médiane	8	6	7	7	7	3	5	7

Si nous nous intéressons aux scores par profession, on observe que les auxiliaires de puériculture ont des scores plus faibles concernant la disponibilité (4/10, NS), le sentiment de « répondre aux besoins du nouveau-né » (4/10, $p=0,021$), et de bon déroulement global (5/10, NS), et plus élevés pour les difficultés émotionnelles (7/10, NS) que leurs collègues. On retrouve une différence significative entre professions ($p=0,004$) dans le sentiment de « répondre aux besoins du nouveau-né », principalement entre les pédiatres et les sage-femmes ($p=0,021$) ainsi qu'entre pédiatres et auxiliaires de puériculture ($p=0,023$) ; et pour les « difficultés émotionnelles » ($p=0,011$) qui tendent à être plus importantes pour les sage-femmes que les pédiatres ($p=0,082$) (Figures 4).

Tableau 3 : Scores par profession (médiane) - soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs. Echelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord).

Profession	Informations dossier	Disponibilité	Réponse aux besoins du Nné	Réponse aux besoins des parents	Bon déroulement global	Difficulté pratique	Difficulté émotionnelle	Aide d'autres soignants
Sage-femme	8	5.5	6	7	7	4	5	7
Aux.puer	6	4	4	7	5	5	7	8
Pédiatre	8	7	8	7	7	2	3	5
Interne Pédiatrie	6	5	7.5	6.5	7	4	2.5	7.5
Indifférent	8	6	7	7	7	3	5	7

En comparant les résultats par ancienneté de plus ou moins de 3 ans, on observe chez les soignants avec le plus d'expérience (> 3 ans) un niveau de difficulté émotionnelle significativement plus élevé (5/10) ($p < 0,05$) (Figure 5). Enfin, dans les centres de niveau IIB, on constate un sentiment de réponse aux besoins du bébé plus faible ($p < 0,05$), et de difficultés sur le plan pratique plus élevé ($p < 0,05$)(4/10 vs 3/10) (Figure 4).

Tableau 4 : Scores par années d'expérience en salle de naissance (médiane) - Soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs. Echelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord).

Expérience (Années)	Informations dossier	Disponibilité	Réponse aux besoins du Nné	Réponse aux besoins des parents	Bon déroulement global	Difficulté pratique	Difficulté émotionnelle	Aide d'autres soignants
< 1 an	7	6	5	4.5	6	8.5	4.5	7.5
1-5 ans	7	6.5	8	7	7	3	3.5	7
6-10 ans	8	6	7	7	7	3	4	6
11-20 ans	8	6	6	7.5	7	3.5	5	7.5
> 20 ans	7.5	5	3	7.5	6.5	4.5	7	5
Indifférent	8	6	7	7	7	3	5	7

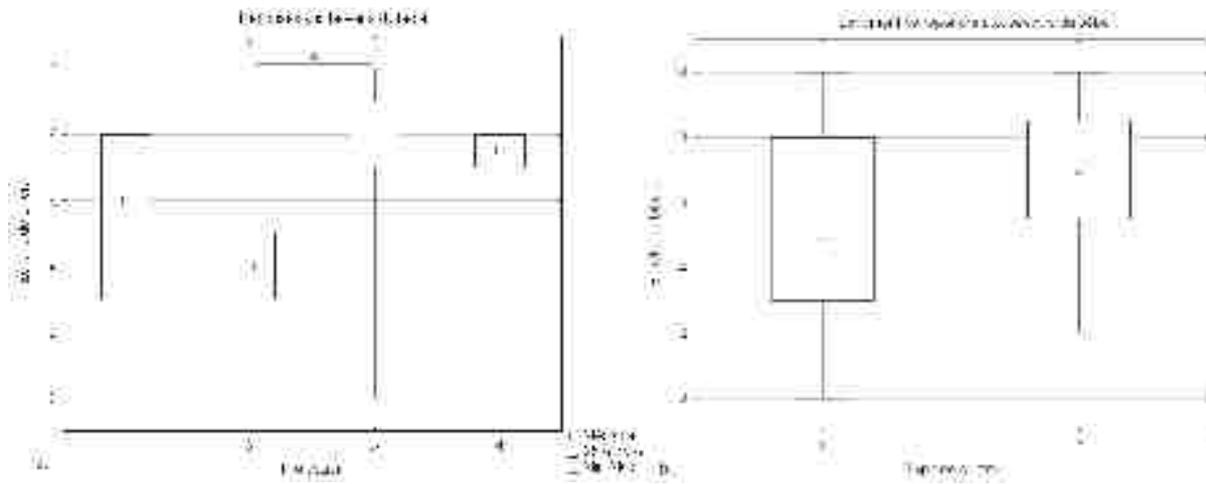


Figure 4 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Centre) – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. **b.** 1 = Centre de niveau IIb. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

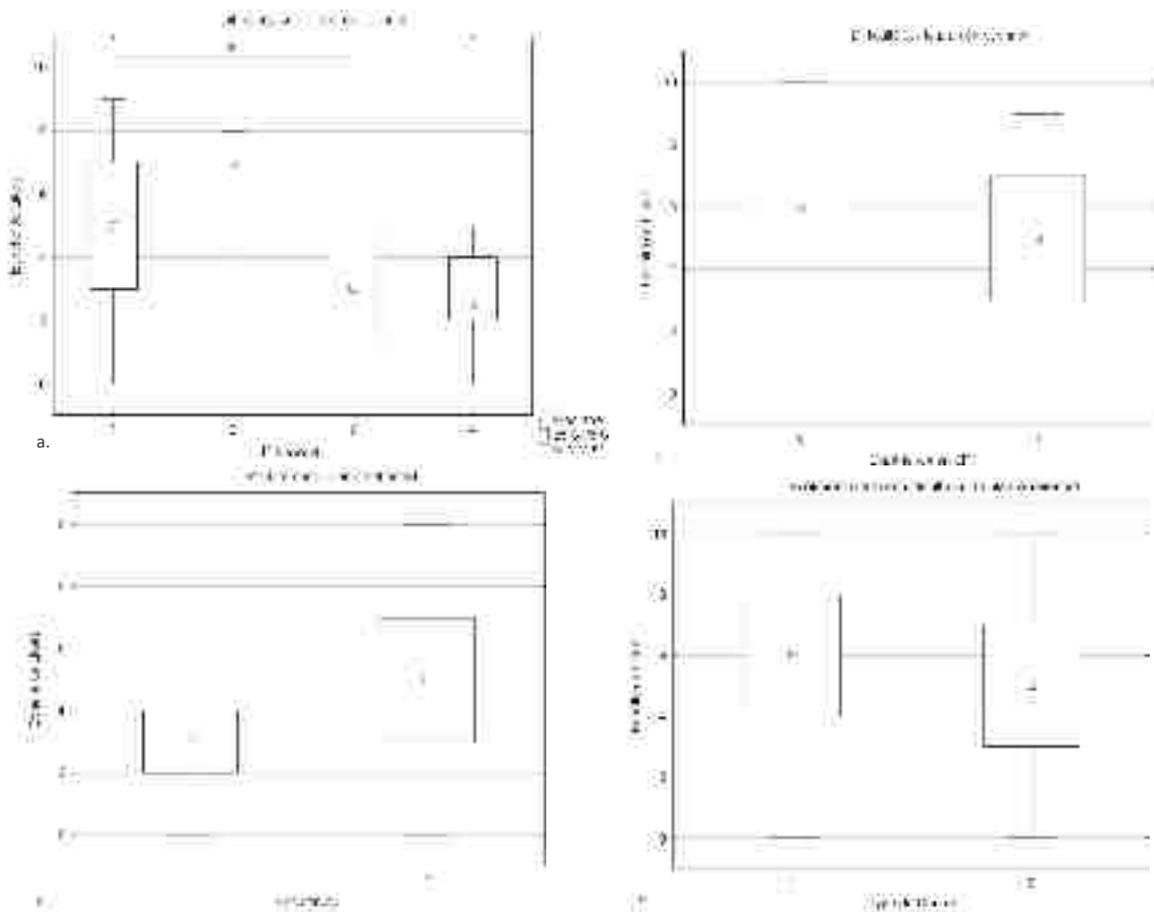


Figure 5 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté. d. Centre) – Médiane sur échelles de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). **a** : 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie. Avec ♦ : $0,05 < p < 0,1$. **b** : 0 = Pas d'expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec $p < 0,05$. **c** : 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN. **d.** 1 = Centre de niveau IIb. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

Les tableaux 5, 6 et 7 montrent les niveaux de difficulté rencontrés par les soignants lors de ces prises en charge en soins palliatifs. Dans le tableau 5, on note que si la majorité des participants n'a pas présenté de difficultés pour « mettre en œuvre un traitement non pharmacologique » (3,5/10), les autres résultats sont beaucoup moins homogènes en ce qui concerne l'évaluation du confort/inconfort du nouveau-né (5/10), la mise en place d'un traitement médicamenteux (5,5/10) et la gestion des émotions face à la tristesse des parents (5/10). En général, les soignants étaient un peu plus en difficulté pour « trouver les mots pour accompagner les parents » et « faire face aux symptômes de fin de vie (6/10).

Tableau 5 : Scores individuels (médiane) - Soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs. Niveau de difficulté de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile) - N : nombre total de réponses.

Niveau de difficulté	Evaluer le confort/inconfort du Nné (%)	Mettre en œuvre un traitement non pharmacologique (%)	Mettre en œuvre un traitement médicamenteux (%)	Faire face aux symptômes de fin de vie (%)	Trouver les mots pour accompagner les parents (%)	Gérer mes émotions face à la tristesse des parents (%)
0 à 3	24 (31,6)	36 (50)	27 (35,5)	19 (26)	18 (24,3)	22 (29,7)
4 à 6	35 (46)	26 (36,1)	23 (30,3)	24 (32,9)	25 (33,8)	27 (36,5)
7 à 10	17 (22,4)	10 (13,9)	26 (34,2)	30 (41)	31 (41,9)	25 (33,8)
N =	76 (100)	72 (100)	76 (100)	73 (100)	74 (100)	74 (100)
Médiane	5	3,5	5,5	6	6	5

Tableau 6 : Scores par années d'expérience (médiane) - Soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs. Niveau de difficulté de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile).

Expérience (années)	Evaluer confort/inconfort du Nné	Mettre en œuvre un traitement non pharmacologique	Mettre en œuvre un traitement médicamenteux	Faire face aux symptômes de fin de vie	Trouver les mots pour accompagner les parents	Gestion des émotions face à la tristesse des parents
< 1 an	5	6.5	7	7	8.5	6.5
1-5 ans	4	2	5	4	7	5
6-10 ans	5.5	3	4.25	5	7	6
11-20 ans	6	4	5.5	7	5	5
> 20 ans	5	2	8	7	3.5	4.5
Indifférent	5	3,5	5,5	6	6	5

On retrouve des scores plus élevés chez les soignants ayant une expérience de moins d'un an pour « mettre en œuvre un traitement » non pharmacologique (6,5/10) ou médicamenteux (7/10), ainsi que pour la « gestion des émotions face à la tristesse des parents » (6,5/10) et « trouver les mots pour accompagner les parents » (8,5/10). Le groupe avec expérience de 1 à 5 ans est celui qui a le score de plus bas concernant les difficultés à « faire face aux symptômes de fin de vie » (4/10) pour une médiane générale à 7/10 (Tableau 6). Les soignants ayant une ancienneté de plus de 20 ans, ont le score le plus élevé concernant la difficulté à la mise en œuvre d'un traitement médicamenteux (8/10).

Les différences entre sage-femmes et pédiatres (Tableau 7, Figures 6 à 10) sont significatives pour la difficulté à mettre en œuvre un traitement pharmacologique ($p < 0,001$) et non pharmacologique ($p < 0,05$), et la difficulté à faire face aux symptômes de fin de vie ($p = 0,006$).

En comparant les résultats par expérience, on ne met pas en évidence de différence significatives entre les groupes « avec expérience en SP » et « sans expérience en SP », en revanche, une expérience de plus de 3 ans est significativement associée à moins de difficultés à trouver les mots pour accompagner les parents ($p < 0,05$) mais plus de difficultés à faire face aux symptômes de fin de vie ($p < 0,05$) (Figures 6-7).

Dans les centres de niveau IIB, la difficulté à mettre en œuvre un traitement pharmacologique est plus importante ($p < 0,05$) (Figure 10) ainsi que la difficulté à gérer ses émotions face à la détresse des parents ($p < 0,05$) (Figure 8).

Tableau 7 : Score par profession (médiane) - Soignants ayant déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs. Niveau de difficulté de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile).

Profession	Evaluer confort/inconfort du Nné	Mettre en œuvre un traitement non pharmacologique	Mettre en œuvre un traitement médicamenteux	Faire face aux symptômes de fin de vie	Trouver les mots pour accompagner les parents	Gestion des émotions face à la tristesse des parents
Sage-femme	5	4	7	7	5	5
Aux.puer	6	5	6	7	7	7
Pédiatre	3.5	2	2.5	4	6	5
Interne Pédiatrie	3	3	6	4	7.5	5
Indifférent	5	3,5	5,5	6	6	5

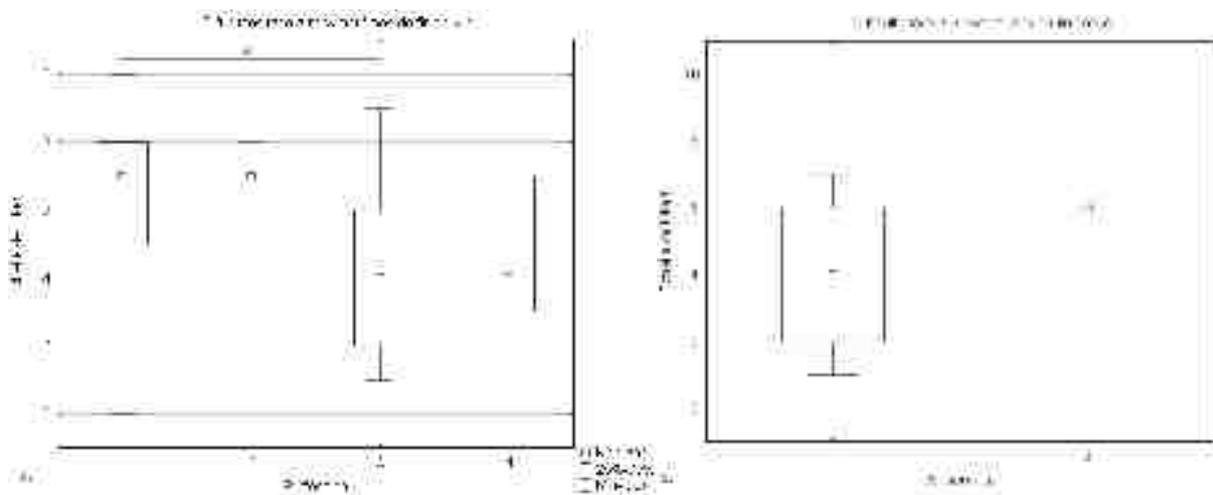


Figure 6 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Ancienneté) – Niveau de difficulté – Médiane sur échelle de Likert de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$ **b.** 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN, avec $p < 0,05$.

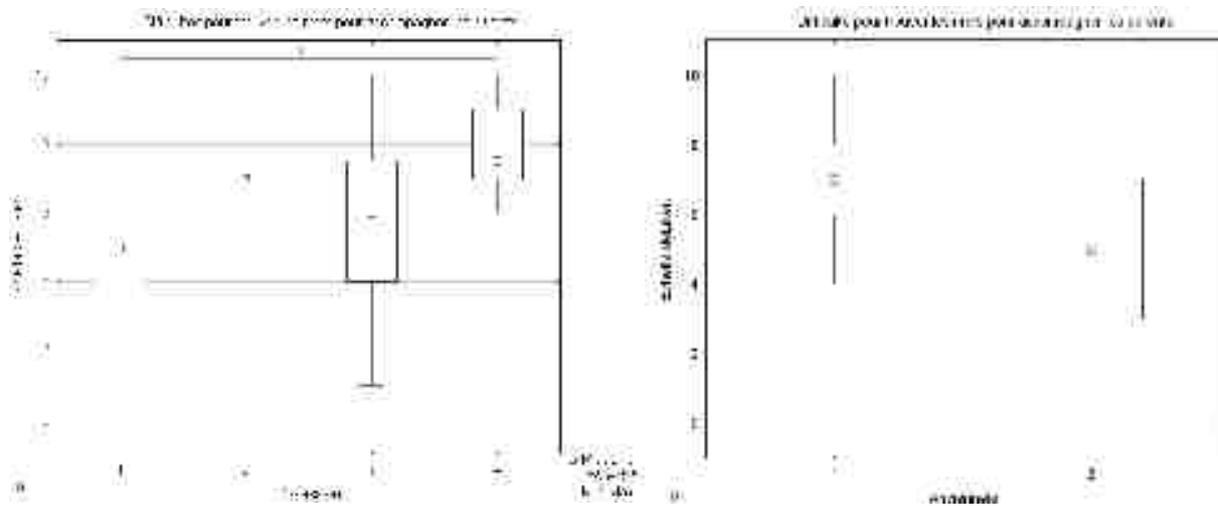


Figure 7 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Ancienneté) - Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. **b.** 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN, avec $p < 0,05$.



Figure 8 : Différences intergroupes (Centre) – Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile). 1 = Centre de niveau IIB. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

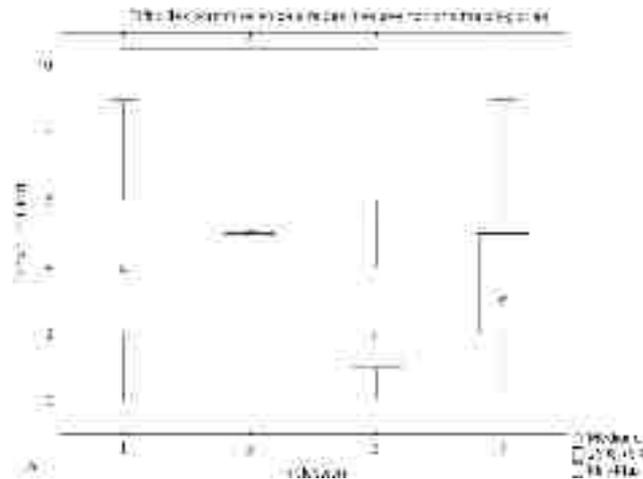


Figure 9 : Différences intergroupes (Profession) –Niveau de difficulté - Médiane sur échelle de Likert de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile). 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie. Avec * : $p < 0,05$

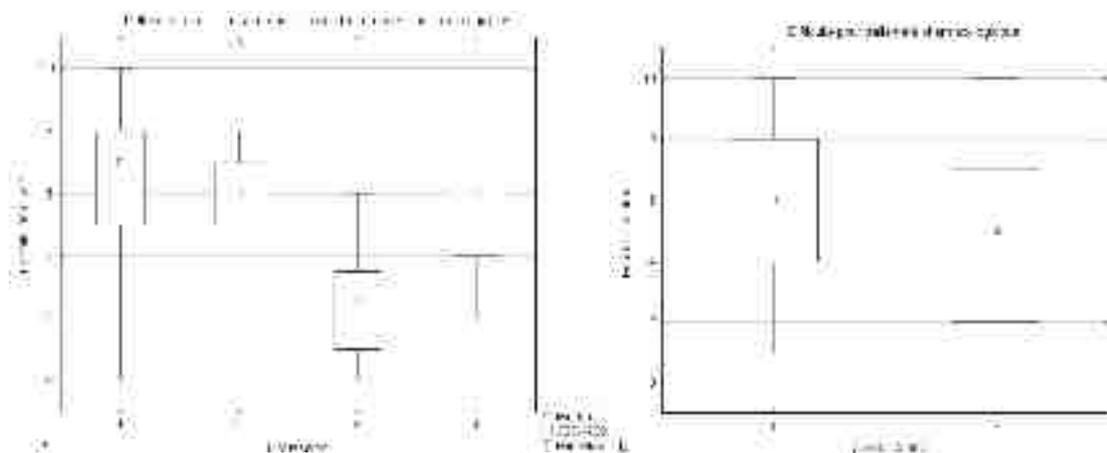


Figure 10 : Différences inter-groupe (profession) –Niveau de difficulté – Médiane sur échelle de Likert de 0 (sans difficulté) à 10 (très difficile). **a** : 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec ** : $p < 0,001$. **b**. 1 = Centre de niveau IIB. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

b) Mise en situation de soins palliatifs, avec ou sans expérience.

Les tableaux 8, 9 et 10, présentent les médianes des échelles de Likert de 0 à 10 concernant le ressenti des soignants de manière générale lorsqu'ils sont face à une situation de soins palliatifs en salle de naissance. On constate que la majorité d'entre eux se sent insuffisamment préparé/formé (4/10), plutôt angoissé (6/10) et en difficulté émotionnelle (6/10).

Tableau 8 : Scores individuels - de manière générale, ressenti devant une situation de soins palliatifs. Echelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord à 10 (tout à fait d'accord) – N : nombre total de réponses

Score	Bien préparé(e) /formé(e)	Angoissé(e)	En difficulté sur le plan pratique	En difficulté sur le plan émotionnel	Je crains d'être seul
0 à 3	52 (43)	31 (27)	35 (30)	35 (29)	41 (35)
4 à 6	40 (33)	45 (39)	41 (35)	46 (38)	32 (27)
7 à 10	28 (23)	38 (33)	41 (35)	39 (32.5)	45 (38)
N =	120 (100)	114 (100)	117 (100)	120 (100)	118 (100)
Médiane (/10)	4	6	5	6	5

Les soignants ayant déjà eu une expérience de soins palliatifs ont de façon significative un sentiment d'être mieux préparés ($p < 0,001$), ceux « sans expérience en SP », se sentent plus angoissés ($p < 0,001$) et plus en difficulté « pratique » ($p < 0,001$) et « émotionnelle » ($p = 0,01$). Une expérience de plus de 3 ans est associée à un sentiment d'être mieux préparé(e) ($p = 0,001$), moins angoissé(e) ($p < 0,001$) avec moins de crainte de se retrouver seul(e) ($p < 0,001$) (Figures 11-14).

Dans les centres de niveau IIb, le sentiment d'être angoissé est plus marqué ($p < 0,05$) ainsi que la difficulté « émotionnelle » ($p < 0,05$) (Figures 12-13).

Tableau 9 : Scores par expérience (médiane) - de manière générale, ressenti devant une situation de soins palliatifs. Echelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord à 10 (tout à fait d'accord) – N : nombre total de réponses.

Expérience (années)	Bien préparé(e)/formé (e)	Angoissé(e)	En difficulté sur le plan pratique	En difficulté sur le plan émotionnel	Crains d'être seul
< 1 an	2	8	7.5	6.5	8.5
1-5 ans	4	6	5	5.5	6
6-10 ans	3.5	5	4.5	6	5
11-20 ans	5.5	5	5	6	4
> 20 ans	4	3	4	5	4.5
Indifférent	4	6	5	6	5

On observe des différences entre profession pour le sentiment d'être « bien préparé(e)/formé(e) » ($p=0,002$) « angoissé(e) » ($p=0,005$), « en difficulté sur le plan pratique » ($p=0,003$) (Figures 11 -13). Ainsi, les internes de pédiatrie ont tendance à être plus touchés par la crainte d'être seul (8/10, $p=0,069$) et sont significativement plus angoissés ($p=0,011$) que les pédiatres (Figure 14). Les pédiatres se sentent mieux préparés/formés (6,5/10), par rapport aux sage-femmes (4/10, 3/10, $p=0,035$) et aux internes de pédiatrie ($p=0,004$) ; ils sont au sein des 4 professions, les moins en « difficulté pratique » (3/10, $p<0,05$) (Figure 11 et 13). Ils semblent se sentir moins en « difficulté émotionnelle » (4/10) et les moins angoissés (4/10), mais sans différence significative par rapport aux autres professionnels cependant.

Tableau 10 : Scores par profession (médiane) - de manière générale, ressenti devant une situation de soins palliatifs. Echelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord à 10 (tout à fait d'accord) – N : nombre total de réponses.

Profession	Bien préparé(e)/formé(e)	Angoissé(e)	En difficulté sur le plan pratique	En difficulté sur le plan émotionnel	Crainte d'être seul(e)
Sage-femme	4	6	5	6	5
Auxiliaire puériculture	4	7	7	6	5
Pédiatre	6.5	4	3	4	5
Interne Pédiatrie	3	7	7	6	8
Indifférent	4	6	5	6	5

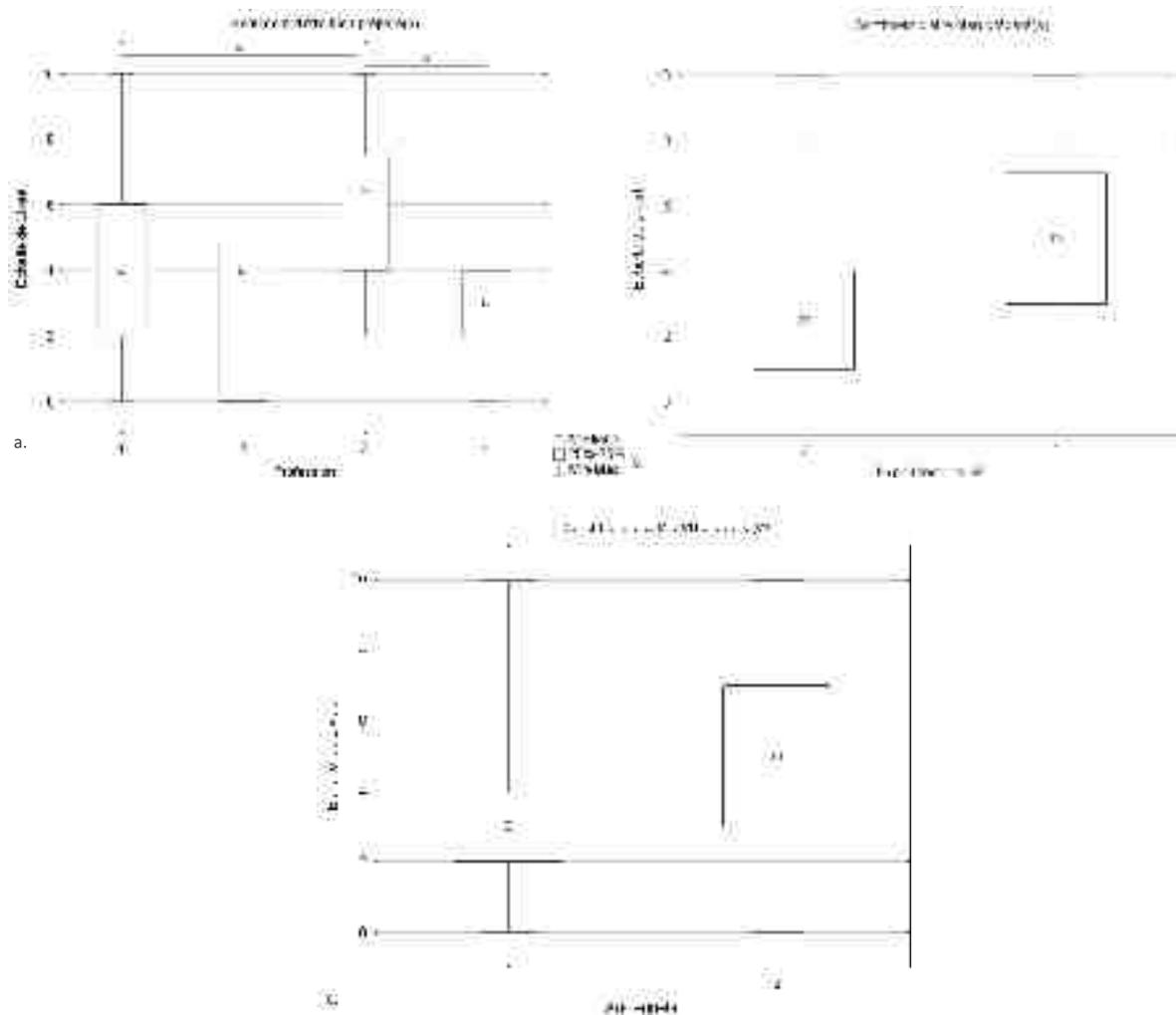


Figure 11 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté) – Score (médiane) sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). **a** : 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. **b** : 0 = Pas d'expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec $p < 0,001$. **c**. 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN, avec $p < 0,05$.

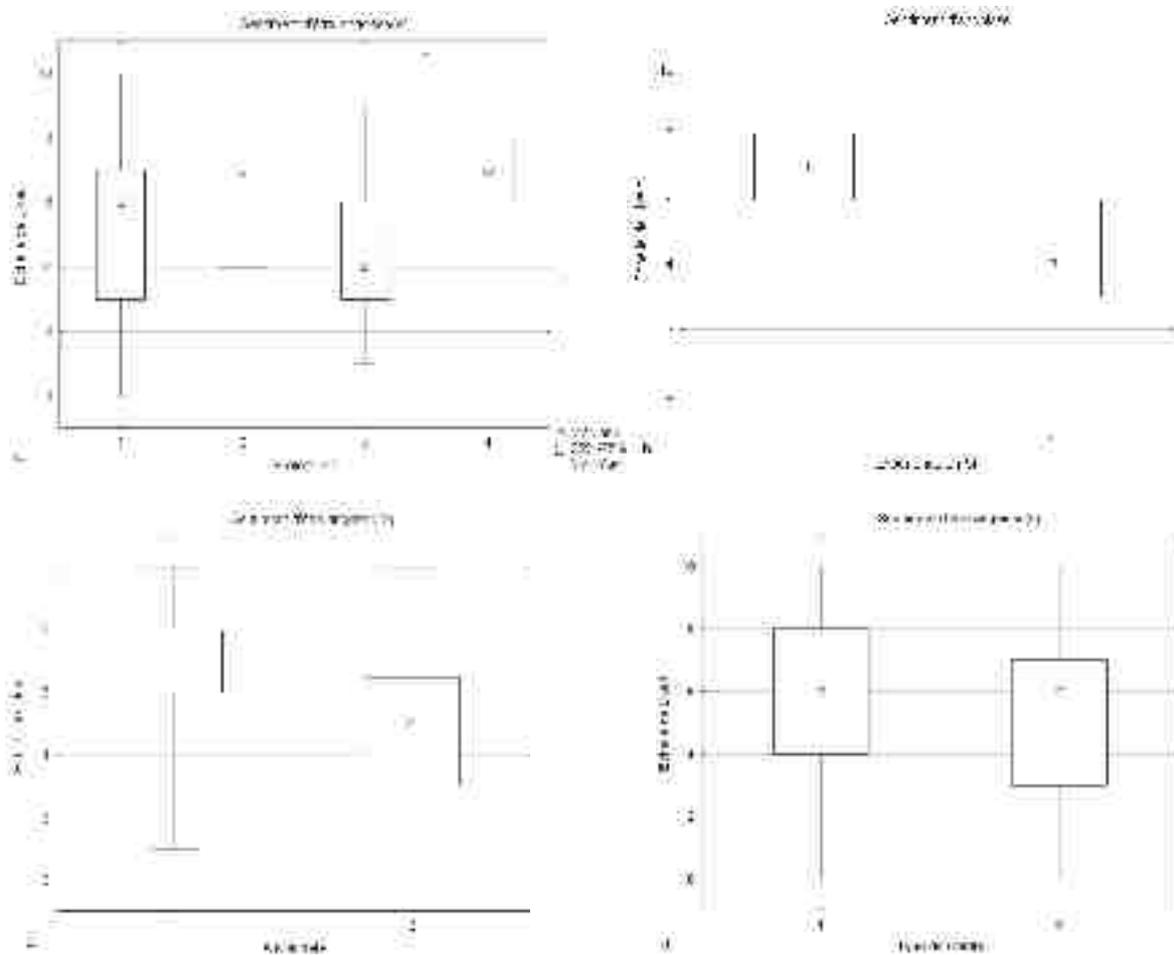


Figure 12 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Ancienneté, d. Centre) – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). **a** : 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie. Avec * : $p < 0,05$. **b** : 0 = Pas d'expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec $p < 0,001$. **c** : 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN avec $p < 0,001$. **d** : 1 = Centre de niveau IIB. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

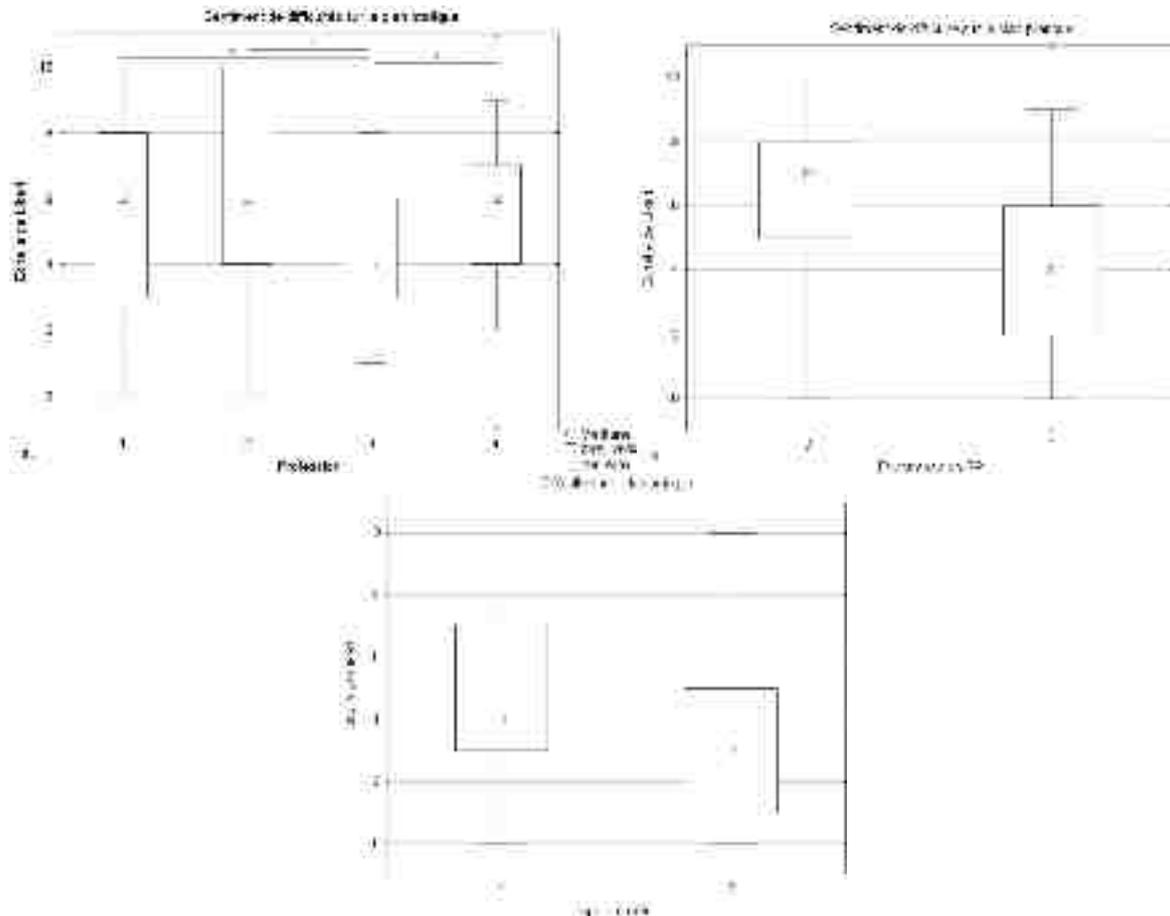


Figure 13 : Différences intergroupes (a : Profession. b : Expérience. c : Centre) – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). **a** : 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie. Avec * : $p < 0,05$. **b** : 0 = Pas d'expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec * : $p < 0,001$. **c**. 1 = Centre de niveau IIB. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

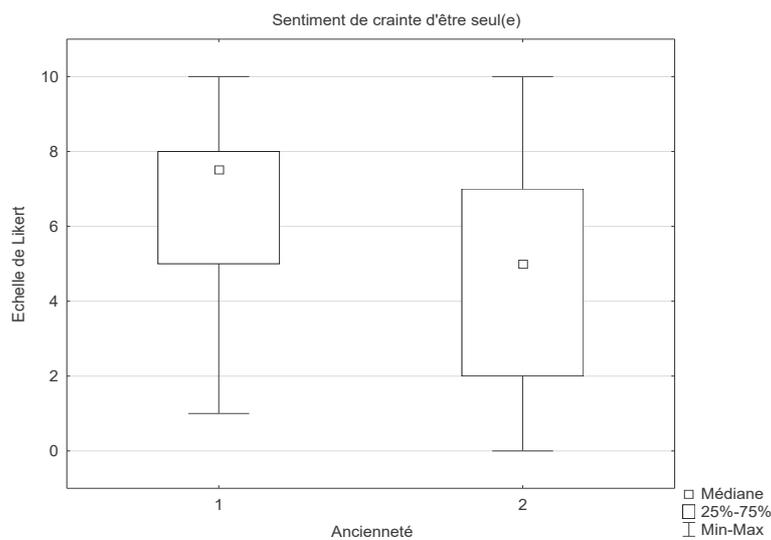


Figure 14 : Différences intergroupes (ancienneté) – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord). 1 = Expérience ≤ 3 ans en SDN. 2 = Expérience > 3 ans en SDN, avec $p < 0,001$.

c) *Evaluation et prise en charge de la douleur chez le nouveau-né*

On observe que 88 soignants sur 124 participants soit 70,9% ont répondu par « non » à la question « Vous avez reçu une formation dédiée dans la prise en charge de l'inconfort du nouveau-né ».

Evaluation de l'inconfort du nouveau-né

Les tableaux 11 et 12 présentent les résultats des échelles de Likert de 0 à 10 de cette troisième partie du questionnaire. Globalement, le niveau de formation médian des soignants à l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né est de 5 sur 10, avec une différence significative ($p < 0,001$) pour les pédiatres (7/10), se sentant mieux formés que leurs confrères (Figure 15). Ce qui semble être le contraire pour les auxiliaires de puériculture (3/10). On ne retrouve pas de différence significative de niveau de formation en fonction d'une expérience en SP ou non, ou de l'ancienneté en salle de naissance.

On remarque après comparaison que les soignants des centres de niveau II ($p < 0,05$) se sentent moins bien formés que ceux des niveaux III (Figure 14).

Tableau 11 : Score par profession (médiane) - Niveau de formation dans l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né. Niveau de connaissance des échelles d'évaluation. Echelle de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait).

Profession	Niveau de formation	EDIN	NFCS	DAN	EVENDOL
Sage-femme	4	6	8	6	6
Auxiliaire de puériculture	3.5	7	-	7	4
Pédiatre	6.5	6	7.5	6	-
Interne Pédiatrie	3.5	6	5	6	-
Indifférent	4	6	8	5.5	5.5

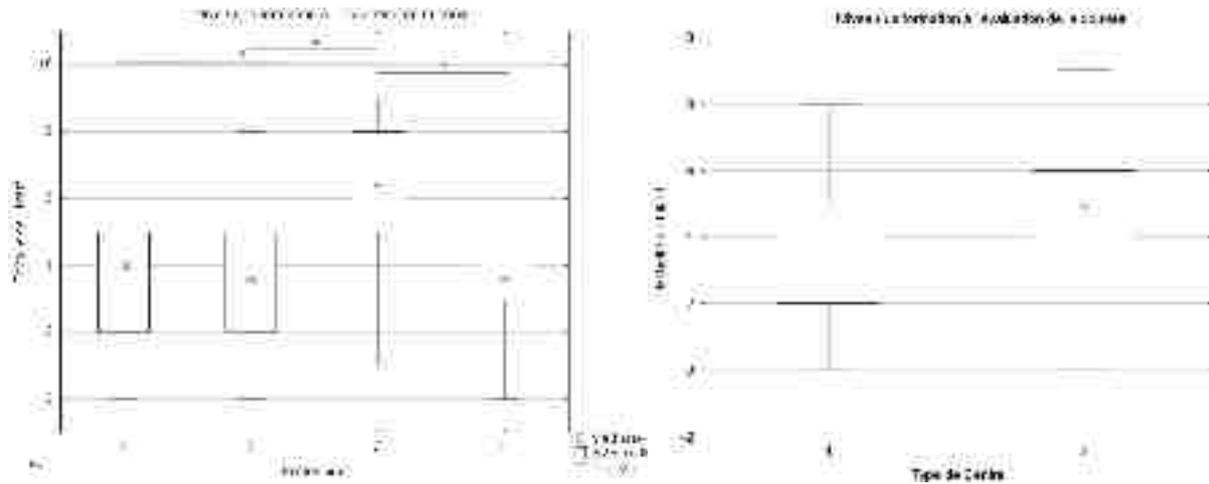


Figure 15 : Différences intergroupes (a. Profession. b. Centre) – Score (médiane) - échelles de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. **b.** 1 = Centre de niveau IIB. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

Tableau 12 : Score par expérience (médiane) - Niveau de formation dans l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né. Niveau de connaissance des échelles. Echelle de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait).

Expérience	Niveau de formation	EDIN	NFCS	DAN	EVENDOL
< 1 an	5	5	7	3	5.5
1-5 ans	5	6	8.5	6	7
6-10 ans	5	6	8	5	6
11-20 ans	4	6.5	7.5	5	4
> 20 ans	3	5.5	5	3	-

Parmi les échelles d'évaluation de la douleur chez le nouveau-né, la plus connue par les participants est l'échelle EDIN (90%), suivie de l'échelle DAN (56%) (Tableau 13). Les plus utilisées en pratique en salle de naissance sont également les échelles EDIN (50%) et DAN (28%). Les échelles NFCS et EVENDOL sont connues par 16% des participants, 12% d'entre eux utilisent l'échelle NFCS en pratique, 4% d'entre eux utilisent l'échelle EVENDOL (Tableau 13).

A propos du niveau de connaissance de chacune de ces échelles, on peut voir que les échelles EDIN et DAN, bien que les plus utilisées, ne sont pas pour autant maîtrisées (médiane à 6/10) avec une différence significative entre pédiatres et internes de pédiatrie pour l'échelle EDIN ($p=0,035$) et une moins bonne connaissance pour l'échelle DAN dans les centres de

niveau II ($p=0,021$) (Figure 16). L'échelle NFCS, moins connue et moins utilisée en pratique, semble plus maîtrisée (médiane à 8/10), notamment dans les centres de niveau III ($p<0,05$), sans différence significative entre les professions ($p=1,00$).

Tableau 13 : Connaissance (0 = pas du tout à 10= tout à fait) et utilisation des échelles d'évaluation de la douleur chez le nouveau-né par le soignant. N : Total de réponses

Echelle	Connue N= 117 (%)	Utilisée N = 117 (%)	Niveau de connaissance
DAN	66 (56)	33 (28)	6
EDIN	105 (90)	59 (50)	6
EVENDOL	19 (16)	5 (4)	5,5
NFCS	19 (16)	14 (12)	8

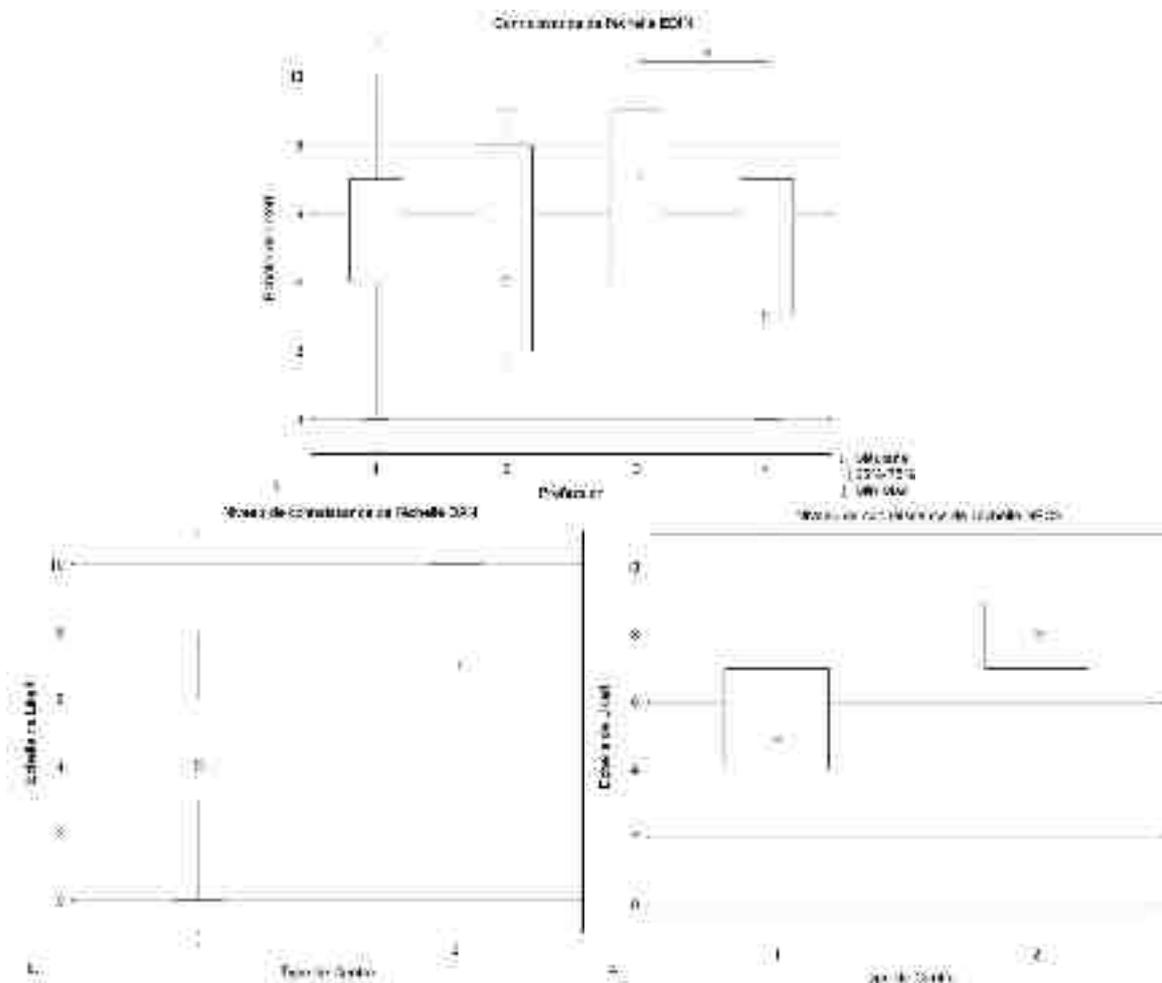


Figure 16 : Différences intergroupes (a. Profession. b-c. Centre) – Echelles de Likert – Niveau de connaissance des échelles d'évaluation de la douleur - Médiane de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). a. 1=Sage-femme. 2=Auxiliaire de puériculture. 3=Pédiatre. 4=Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. b. 1= Centre de niveau IIB. 2= Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

Prise en charge antalgique

Sur 96 réponses, la majorité des soignants mettent en œuvre systématiquement un traitement non pharmacologique en cas d'inconfort, avec une médiane à 9 sur 10. Parmi les moyens antalgiques non pharmacologiques proposés « la présence d'un parent » (8,9/10), « le peau à peau » (9,2/10) et « l'enveloppement manuel » (8,3/10) sont jugés les plus efficaces suivis par le contact vocal (6,8/10) et la solution sucrée (6,8/10) (Figure 17), sans différence significative selon la profession ou l'ancienneté. L'efficacité antalgique du peau à peau ($p < 0,05$) et de la présence d'un parent ($p < 0,05$) est perçue plus élevée dans les centres de niveau III (10/10 vs 9/10). La perception de l'efficacité antalgique de la succion sur tétine ($p = 0,027$) est plus importante chez les soignants n'ayant pas expérimenté de situation de SP (8/10 vs 7/10).

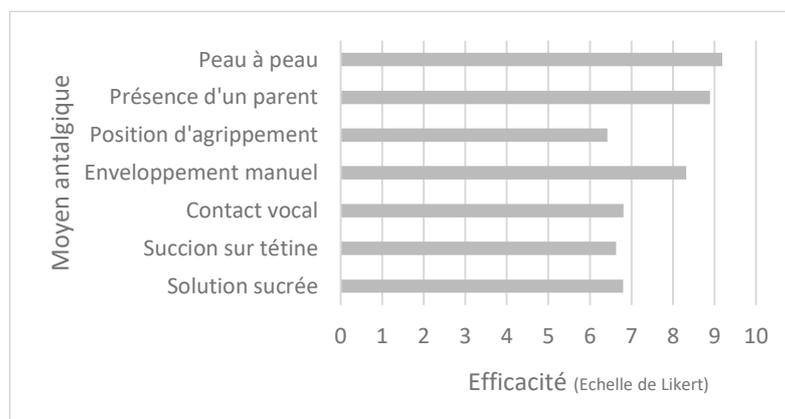


Figure 17 : Evaluation de l'efficacité des moyens antalgiques non pharmacologiques chez le nouveau-né – Echelle de Likert – Médiane de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait).

Après analyse, la « Mise en œuvre d'un traitement non pharmacologique » ($p < 0,05$) est plus fréquente pour les pédiatres et pour les sage-femmes que pour les auxiliaires de puériculture ($p < 0,05$) (Figure 18).

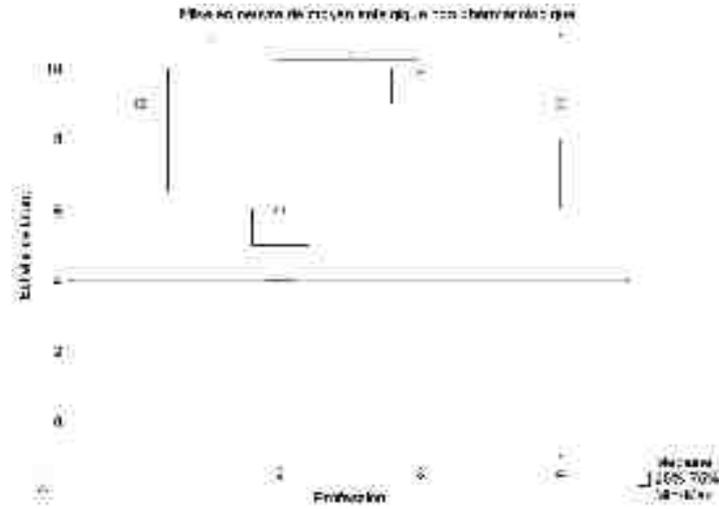


Figure 18 : Différences intergroupes (Profession) –Médiane sur échelle de Likert de 0 (jamais) à 10 (toujours). 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$.

Soixante-treize pour cent des soignants interrogés utilisent un protocole de traitement médicamenteux dans les situations de soins palliatifs chez le NN. Parmi les traitements médicamenteux, les morphiniques (8/10) et benzodiazépines (8/10) sont jugés les plus efficaces, le paracétamol ne fait pas l’unanimité (5/10) (Figure 19).

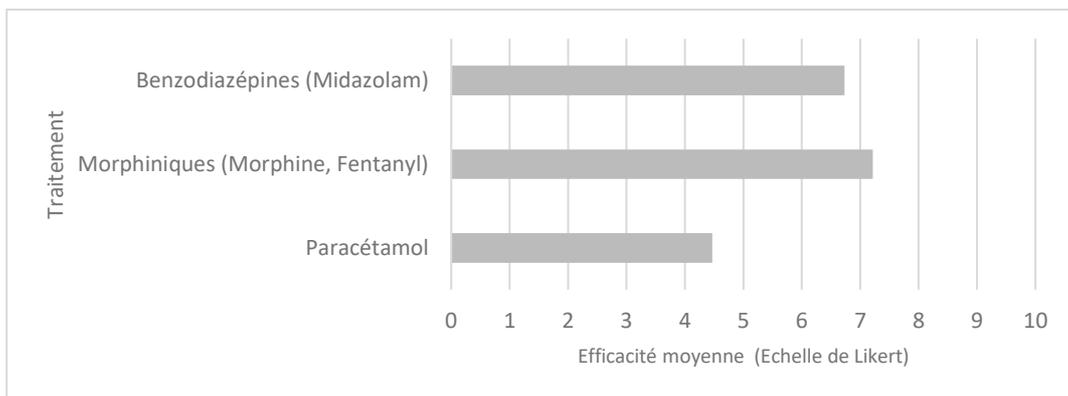


Figure 19 : Evaluation de l’efficacité des traitements antalgiques médicamenteux – Echelle de Likert – Médiane de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait).

On observe une différence significative ($p=0,014$) entre les groupes avec une efficacité de la morphine jugée plus importante par les pédiatres (9/10) que les sage-femmes (7/10)

(Figure 20). La perception de l'efficacité du paracétamol est supérieure ($p=0,002$) dans le groupe « sans expérience en SP ». Chez les soignants des centres de niveau III, la perception de l'efficacité des benzodiazépines est plus élevée qu'en niveau II (Figure 21).

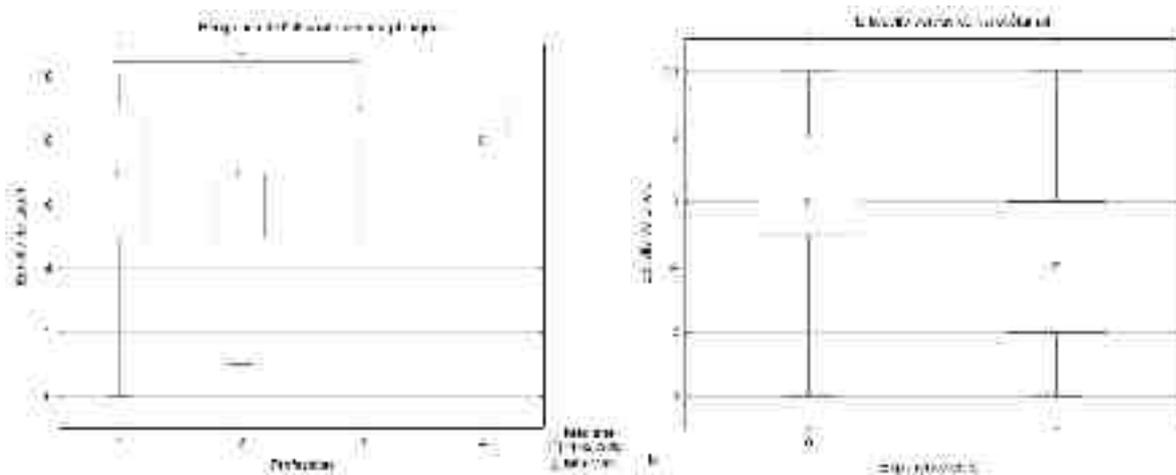


Figure 20 : Différences intergroupes (a. Profession, b. Expérience) – Niveau d'efficacité des antalgiques – Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec * : $p < 0,05$. **b.** 0 = Pas d'expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec * : $p < 0,05$

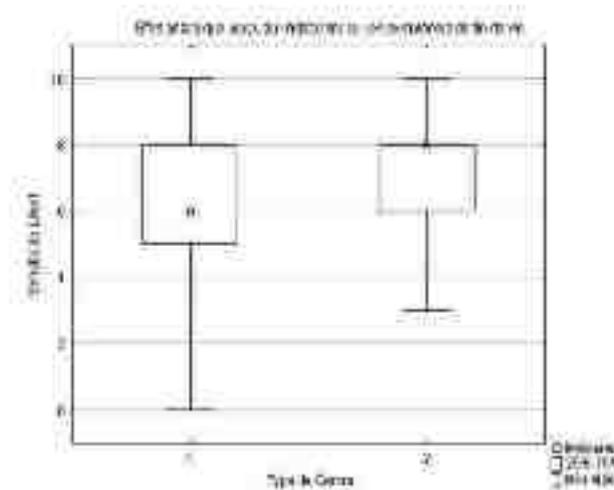


Figure 21: Différences intergroupes (Centre) – Niveau d'efficacité du midazolam- Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). 1 = Centre de niveau II. 2 = Centre de niveau III, avec $p < 0,05$.

A propos de la facilité d'utilisation des voies d'abord à visée antalgique, la voie intranasale, avec une médiane à 7 sur 10, était jugée la plus facile d'utilisation, avec cependant une différence significative ($p=0,007$) entre pédiatres (8/10) et sage-femmes (5/10) (Figure 22) ; la voie intra-rectale arrive en second plan, avec une médiane à 6 sur 10, puis la voie veineuse avec une médiane à 2 sur 10 et la voie orale à 4 sur 10. La voie orale est jugée plus facile d'utilisation pour le groupe « sans expérience en SP » que le groupe « avec expérience ». La voie intraveineuse est jugée plus facile d'utilisation dans les centres de niveau III par rapport aux centres de niveau II (Figure 23).

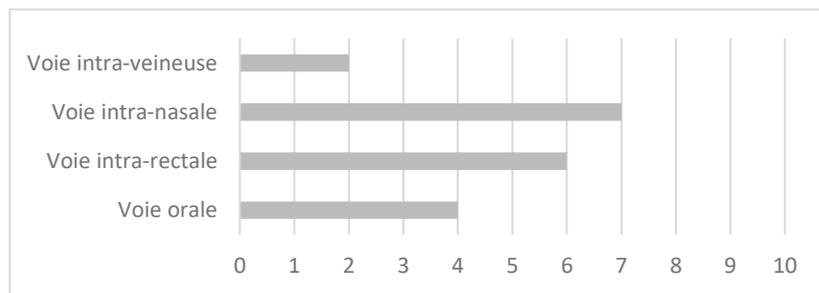


Figure 22 : Evaluation de la facilité d'utilisation des différentes voies d'abord à visée antalgique chez le nouveau-né. Echelle de Likert– Médiane de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

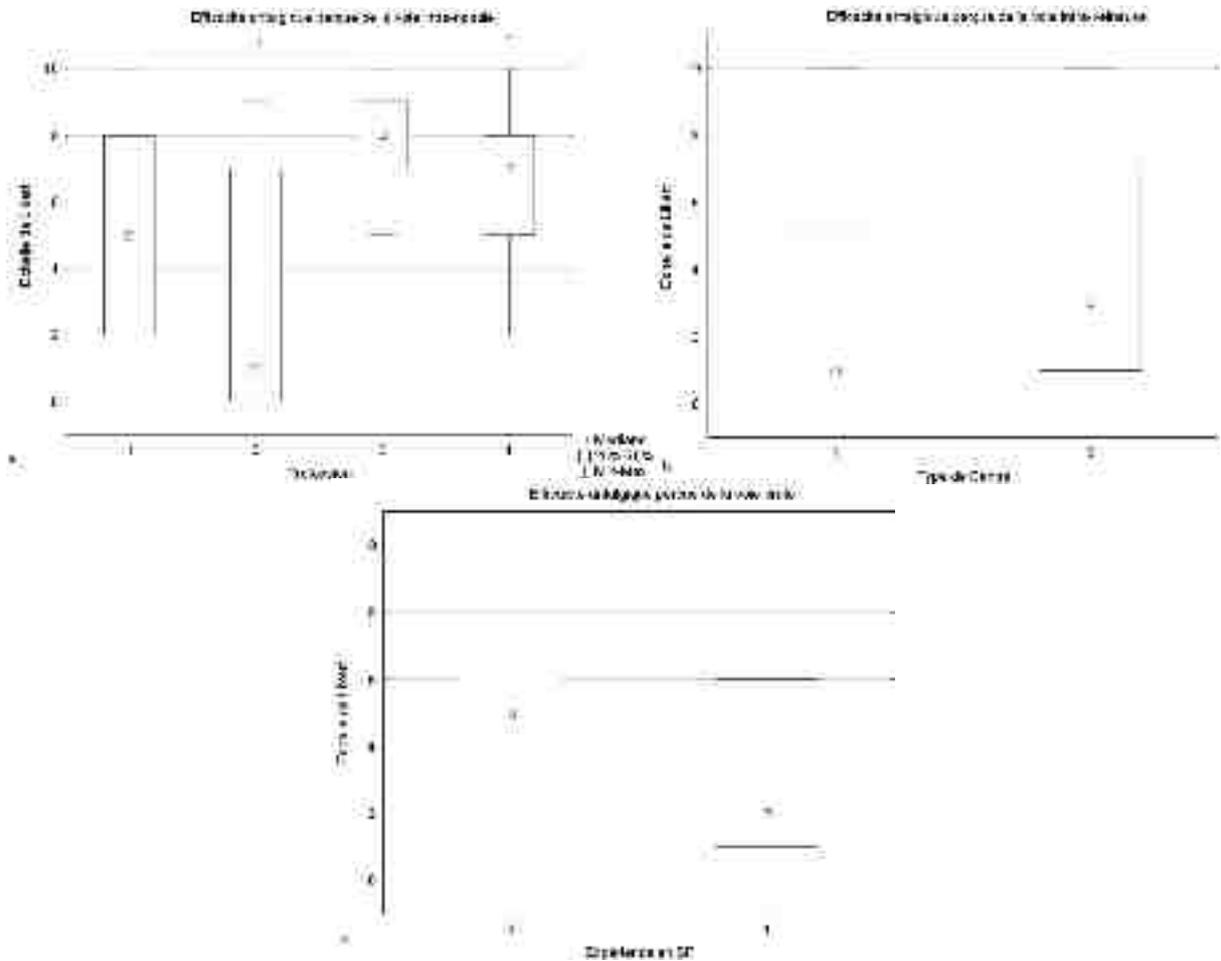


Figure 23 : Différences intergroupes (a. Profession, b. Centre c. Expérience) – Niveau de facilité des voies d’abord - Médiane sur échelle de Likert de 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait). **a.** 1 = Sage-femme. 2 = Auxiliaire de puériculture. 3 = Pédiatre. 4 = Interne de pédiatrie, avec *: $p < 0,05$. **b.** 1= Centre de niveau IIb. 2= Centre de niveau III, avec $p < 0,05$. **c.** 0 = Pas d’expérience de SP. 1 = Au moins une expérience de SP, avec $p < 0,05$.

d) Vécu et témoignages des soignants lors d’accompagnement en soins palliatifs

Les commentaires des soignants ayant vécu au moins une situation de soins palliatifs, à propos de leurs difficultés pratiques ou émotionnelles, ont été regroupés et organisés sous forme d’un schéma avec 3 axes : Facteurs centrés sur les parents, centrés sur les soignants et centrés sur le nouveau-né.

Parmi ces facteurs, on retiendra sur le plan pratique (Figure 24) : les difficultés de la voie d’abord intra-nasale chez les extrêmes prématurés : « Bébé né vivant à 22 SA [...] orifices

Sur le plan émotionnel (Figure 25), les facteurs impactant les soignants étaient : Les situations urgentes et les parents dans l'incompréhension : « Prématurité extrême (<23 SA) rendant une prise en charge impossible mais les parents étaient en demande d'une prise en charge active » (Pédiatre), « La prise en charge a été compliquée car les parents souhaitent une prise en charge active de leur enfant. Il a été très difficile pour eux de comprendre qu'il n'était pas possible de réanimer leur bébé à 22 SA. » (Pédiatre) ; Le manque d'anticipation : « Il manque souvent l'information sur le souhait éventuel des parents de voir le nouveau-né après la naissance et l'avoir près de soi pour l'accompagner. » (Sage-femme), « Les pédiatres n'étaient pas présents et les parents ne les avaient pas vu en anténatal pour leur expliquer la prise en charge » (Sage-femme) ; La difficulté à tolérer les symptômes de fin de vie : « Non prise en charge de l'enfant par le pédiatre qui a demandé à ce que je laisse gasper », « Le pire est de voir un extrême prématuré s'éteindre sans rien pouvoir faire, on se sent seule » (Sage-femme), « J'ai été appelée en salle de naissance, après la naissance pour un accouchement à 22 SA par les sage-femmes qui voulaient que j'injecte un médicament pour 'arrêter ' le cœur du bébé, qui lui ne montrait aucun signe de souffrance. », « C'est toujours difficile d'accompagner la perte d'un enfant [...] il a aussi fallu beaucoup accompagner les sage-femmes dans cette situation » (Pédiatre), « Maman choquée par la situation et en très grande détresse [...] me suis sentie très démunie » (Pédiatre).

La présence d'un protocole de prise en charge était en général associée à un sentiment positif : « Nous avons un protocole relativement récemment mis en place et cela change fondamentalement la prise en charge, l'implication des pédiatres si besoin (et moins nécessaire depuis le protocole !) » (Sage-femme), « Emotionnellement plus 'simple' quand nous pouvons agir pour aider l'enfant (grâce au protocole) » (Sage-Femme).

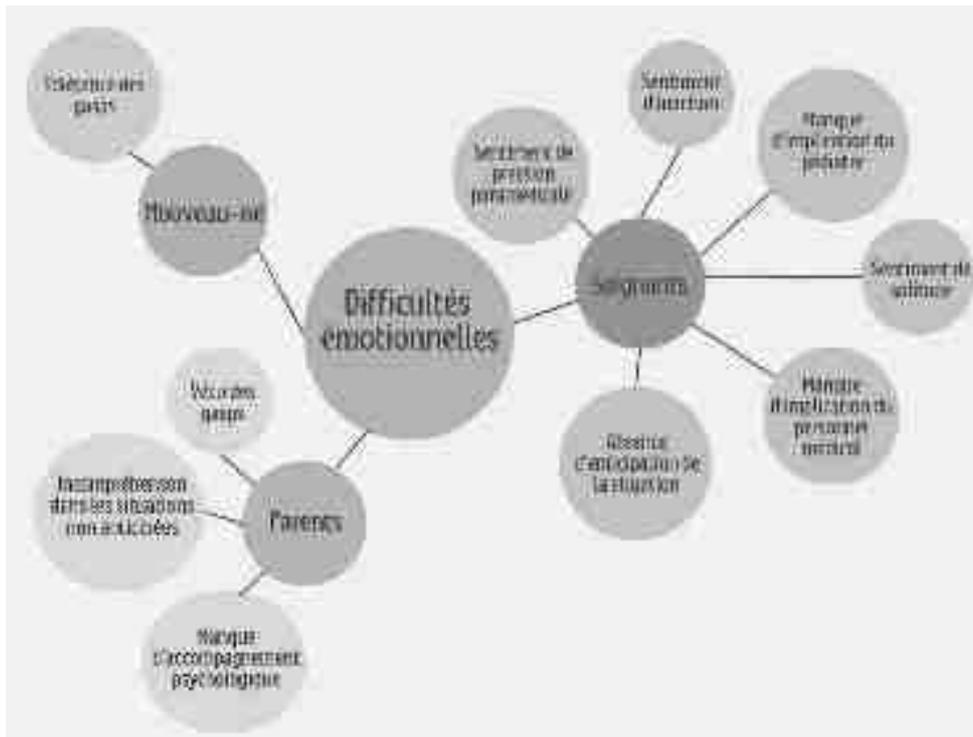


Figure 25 : Difficultés émotionnelles en soins palliatifs autour du soignant, du nouveau-né ou des parents.

Enfin, lorsque nous leur avons posé la question « quels seraient vos besoins pour vous sentir plus à l'aise dans l'accompagnement des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance et de leur famille ? » (Figure 26), 48 soignants ont répondu. Au sein des réponses, les bénéfices d'un protocole sont cités à 11 reprises, le terme « formation » est cité 39 fois : « Formation, échanges plus réguliers avec les pédiatres. [...] Les choses que nous faisons peu, sont souvent à revoir régulièrement », « Formation sur la prise en charge antalgique et les soins de confort ». Parmi les autres demandes on retient principalement : le souhait d'une meilleure anticipation lorsqu'elle est possible : « Une anticipation maximale de ces situations avec un dossier le plus complet possible sur les discussions qui ont eu lieu en anténatale (souhait des parents de porter l'enfant, de faire des photos...) » ; plus de temps consacré à ses situations : « Avoir plus de temps et pouvoir se consacrer entièrement et uniquement à la

patiente et au couple », « pouvoir être dédiée au couple et à leur enfant sans devoir en parallèle être sollicitée pour une urgence » ; une meilleure coopération entre les intervenants : « Une coopération médecin / sage-femme plus efficace ».



Figure 26 : Nuage de mots. Mots clés commentaires libres concernant les « besoins des soignants ».

IV. DISCUSSION

Dans cette étude, nous avons interrogé les soignants travaillant au sein des maternités de niveau IIB et III en Alsace, sur leur expérience et leur ressenti dans l'accompagnement des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance. Nous avons cherché à identifier des facteurs pouvant être à l'origine de leurs questionnements et difficultés, à la fois sur le plan pratique et émotionnel, dans le but d'identifier des outils à leur proposer pour rendre ces expériences moins difficiles.

1. Population des répondants et épidémiologie

Le taux de participation était de 33% (N=124) parmi les soignants sollicités, dont la majorité (57%) travaillaient en maternité de niveau 2. Les raisons du faible taux de participation ici ne sont pas connues. Nous avançons 3 hypothèses : le manque de temps au sein de ces équipes actuellement en flux tendu, et la détresse physique et psychique qui s'y

associent sont des facteurs potentiels (30). De même, les soins palliatifs étant une pratique peu fréquente en salle de naissance, il est possible que les soignants n'ayant pas vécu l'accompagnement de ces nouveau-nés, se soient sentis moins concernés par ce questionnaire. Enfin, la période de recueil assez courte peut également avoir limité le nombre de réponses.

Au sein de cet effectif, malgré le fait que 42,7% d'entre eux aient une expérience en salle de naissance inférieure ou égale à 5 ans, plus de la moitié (62%) avaient déjà accompagné au moins un nouveau-né en soins palliatifs. Ces situations ne sont donc pas rares. En effet, entre 2001 et 2019, près d'un quart (24,4%) des décès chez les nouveau-nés de moins de 7 jours de vie sont survenus au cours des premières 24h. Ce dernier taux a lui-même augmenté de 24,2% en 2001 à 26,2% en 2019 (31), avec une prédominance des extrêmes prématurés entre 22 et 24 SA, particulièrement concernés par les prises en charges palliatives à la naissance (32).

Cette augmentation est retrouvée au niveau international (33), mais les facteurs mis en causes sont encore indéterminés et méritent des investigations plus poussées, les chiffres les plus récents n'étant pas encore disponibles en France.

2. Le vécu des soins palliatifs

Les facteurs mis en avant comme associés à une expérience plus positive étaient : l'anticipation des situations, la disponibilité d'autres professionnels, la présence d'un protocole, le sentiment d'avoir répondu aux besoins du nouveau-né et de ses parents.

Les facteurs suivants étaient plus souvent associés à un mal être chez les soignants : le manque d'expérience, une formation insuffisante à la prise en charge en soins palliatifs et à l'évaluation de la douleur du nouveau-né, le sentiment de solitude et le manque de soutien

entre les intervenants, la survenue des situations en garde et le manque de temps pour s'y consacrer, le défaut d'anticipation des situations connues, l'urgence de certaines situations et l'incompréhension des parents en découlant et enfin la difficulté à faire face aux symptômes de fin de vie et à mettre en place un traitement médicamenteux.

a. Avec ou sans expérience en soins palliatifs

En comparant le ressenti des soignants ayant déjà eu une expérience de soins palliatifs et ceux n'en ayant jamais vécu, on observe que le fait d'avoir déjà accompagné un nouveau-né en soins palliatifs participe au sentiment d'être mieux formé, moins angoissé et moins en difficulté sur les plans pratique et émotionnel dans ces situations.

On retrouve une perception de l'efficacité antalgique de la succion sur tétine et du paracétamol plus faible chez les soignants avec expérience en soins palliatifs (SP), ainsi qu'un sentiment de facilité de la voie orale à visée antalgique moindre. Il est vrai que ces deux méthodes antalgiques et la voie orale sont très utilisées au quotidien dans les maternités et ont largement démontré leur efficacité sur les stimuli douloureux faibles à modérés (34,35). Notre hypothèse est que le groupe « sans expérience », s'appuie sur sa pratique en situations du « quotidien », c'est-à-dire l'antalgie pour un nouveau-né présentant une douleur en lien avec une bosse séro-sanguine ou une fracture claviculaire par exemple. La prise en charge antalgique est adéquate et efficace. Ce que pointe le groupe « avec expérience » est le besoin d'un antalgique avec une efficacité certaine et une rapidité d'action dans un contexte d'urgence ressentie (36). Peut-être ont-ils été confrontés à l'échec d'une prescription de paracétamol qui a un pic d'action une heure après l'administration, ce qui est trop long dans ce contexte ?

b. Selon la durée d'expérience en salle de naissance

On obtient également des résultats significativement différents en comparant les soignants en fonction de leur expérience. Face à une situation de soins palliatifs potentielle, une expérience de plus de 3 ans était significativement associée au sentiment d'être mieux préparé(e)/formé(e), moins angoissé(e), et une crainte d'être seul moins importante.

Dans le ressenti des situations de soins palliatifs vécues, les soignants les plus expérimentés (> 3 ans), se sont étonnamment sentis plus en difficulté sur le plan émotionnel et avaient plus de difficulté pour faire face aux symptômes de fin de vie du NN que les moins expérimentés. En revanche, ils étaient moins en difficulté pour trouver les mots pour accompagner les parents. A la lecture de ces résultats, on voit que les soignants ayant plus d'expérience se disent à la fois plus préparés et moins angoissés mais aussi plus en difficulté émotionnelle. Notre analyse est que le soignant, grâce à son expérience, se sent en capacité de « faire » : ayant vécu des accompagnements, il connaît le déroulé global, l'aspect du nouveau-né, les réactions parentales, tous ces éléments narratifs qui accompagnent le décès d'un nouveau-né. Mais derrière ce savoir-faire, le soignant exprime sa fragilité d'humain, sa souffrance ressentie face à cette mort injuste.

Un autre point que nous voulons aborder à la lumière des résultats, malgré l'absence de significativité sur ces items, est que les soignants les plus anciens étaient aussi ceux qui étaient le moins en capacité de demander de l'aide d'autres professionnels dans ces situations, or le travail en équipe est un élément important dans l'approche de ces situations complexes de fin de vie : il permet un travail de mise en liaison entre les émotions, les expériences sensorimotrices et l'élaboration psychique (37). Le « travailler ensemble » n'est

pas seulement le partage des tâches mais c'est aussi la mise en place d'un appareil psychique groupé, permettant un étayage multiple du psychisme ouvrant un espace à un appui mutuel.

De plus, chez les soignants avec expérience de plus de 10 ans on voit que le « niveau de formation à l'évaluation de l'inconfort du NN » était plus bas que pour les autres, sans différence significative, mais ce score inscrit une tendance à croire que les plus anciens sont peut-être moins à l'aise dans cet exercice. Or il en va de soi qu'une difficulté à évaluer le confort du nouveau-né sera à l'origine d'une capacité plus faible à repérer les signes nécessitant d'entreprendre un traitement antalgique. A noter que les soignants avec expérience de plus de 20 ans en SDN avaient le score le plus élevé (NS) dans la « difficulté à mettre en œuvre un traitement médicamenteux », ce qui, malgré l'absence de significativité rejoint les observations précédentes. Nos deux hypothèses sont, premièrement, que la mise à jour des connaissances en termes d'évaluation et de stratégies thérapeutiques est dépendante d'une formation continue pouvant leur faire parfois défaut ; deuxièmement, que l'aspect psychique de solitude pourrait venir du fait « qu'elles savent faire » et n'osent peut-être pas demander d'aide à leur collègues plus jeunes, qui elles-mêmes ne leur proposent pas non plus spontanément. Ces éléments associés peuvent expliquer également la difficulté plus importante à faire face aux symptômes de fin de vie du nouveau-né, soulevée précédemment.

c. Selon la profession

On retrouve des différences significatives plus importantes entre pédiatres et sage-femmes. Les sage-femmes se sentant de manière significative plus en difficulté pratique, notamment pour mettre en œuvre un traitement antalgique médicamenteux et non médicamenteux, mais aussi moins aptes à répondre aux besoins du nouveau-né et plus en difficulté à faire face à ses symptômes de fin de vie. Les sage-femmes se sentent moins bien

préparé(e)s/formé(e)s à la prise en charge de ces bébés, notamment dans l'évaluation de la douleur. Elles mettent également un peu moins souvent en œuvre des mesures antalgiques non pharmacologiques et sont moins convaincues par l'efficacité des morphiniques ou la facilité d'utilisation de la voie intra-nasale dans l'administration des traitements. Une des hypothèses est que les pédiatres exerçant en néonatalogie, étant exposés quotidiennement à des nouveau-nés potentiellement inconfortables, sont plus expérimentés et plus à l'aise dans la prise en charge de cet inconfort et disposent donc plus facilement des ressources nécessaires. La formation initiale des pédiatres et des sage-femmes est différente et probablement que l'approche de la mort du nouveau-né n'est pas faite de la même façon. On remarquera que les pédiatres ont un sentiment de répondre aux besoins du nouveau-né significativement plus important que les sage-femmes, ce sentiment jouant également un rôle important dans le ressenti émotionnel global de la prise en charge. C'est pourquoi le soutien du pédiatre dans ces situations semble être un réel facteur positif dans la prise en charge.

d. Selon le type de centre

Enfin, si l'on compare le ressenti des soignants en fonction du niveau de leur centre d'exercice (niveau II vs Niveau III), on observe une différence significative avec un sentiment de répondre aux besoins du nouveau-né moins satisfaisant en niveau II. Mais aussi plus de difficultés sur le plan pratique, dans la mise en place un traitement médicamenteux et la gestion de ses émotions face à la détresse des parents chez ces derniers. Les sentiments d'angoisse et d'être en difficulté sur le plan émotionnel sont, également plus marqués chez les soignants travaillant en niveau II. On retrouve les mêmes facteurs impliqués que cités précédemment, d'autant plus marqués du fait d'une exposition semblant un peu plus rare à ces situations dans les centre de niveau II, bien que les données soient rares (38). Il en découle

un manque d'expérience, lui-même on l'a vu, plus souvent associé à une angoisse. Les difficultés à mettre en place un traitement médicamenteux peuvent être liées à la mise en place plus récente du protocole de prise en charge, de ce fait probablement moins utilisé. L'absence de facilité à mettre en place un traitement adapté étant elle-même directement facteur de réponse insuffisante aux besoins du nouveau-né.

Dans la prise en charge de la douleur du NN, les soignants des centres de niveau II estiment avoir un niveau de formation plus bas concernant l'évaluation de la douleur avec une moins bonne connaissance de l'échelle DAN et de l'échelle NFCS. L'échelle NFCS étant la plus facile à utiliser, pourrait aider, par sa meilleure connaissance, à améliorer les capacités d'évaluation de la douleur chez les nouveau-nés dans ces centres.

La voie intra-veineuse semble plus facile d'utilisation pour les soignants des centres de niveau III, probablement du fait de la fréquence plus importante des pathologies néonatales nécessitant la pose d'une voie veineuse dans ces centres.

3. Ressenti des soignants concernant les soins palliatifs en salle de naissance

Si l'on s'intéresse au ressenti général des soignants, on remarque que le sentiment d'être insuffisamment préparé à ces situations est mis en avant pour la majorité d'entre eux, auquel s'associe une appréhension de devoir prendre en charge ces bébés et leurs parents. Dans son étude de 1999 J.Gardner, analysant les difficultés des sage-femmes et infirmières accompagnant un décès périnatal (28), relevait déjà les facteurs suivants comme sources de difficultés : Manque d'expérience, capacités de communication limitées dans ce domaine, sentiment de prise en charge non aboutie, manque de connaissances sur le processus de deuil et son accompagnement, et le manque de soutien de la part d'autres collègues. On retrouve

ces mêmes facteurs dans plusieurs études plus récentes s'intéressant à l'impact émotionnel des décès périnataux chez les soignants tout comme dans notre étude. Ces dernières se sont multipliées au cours de la dernière décennie, objectivant un intérêt croissant sur le sujet (26–28,39–42).

Une bonne coopération entre les intervenants et les parents dès le diagnostic prénatal avec l'établissement d'un projet de naissance (43) permet de baliser au mieux la prise en charge du nouveau-né à la naissance. A Strasbourg (HUS) a été mise en place une consultation anténatale en quadrinôme (obstétricien, sage-femme, réanimateur et palliatologue) proposée aux parents à l'issue d'un diagnostic prénatal de malformations graves incompatibles avec la vie chez leur fœtus.

Par ailleurs, la mise en place d'une politique interne de gestion des risques psychosociaux, passant par la création de sessions dédiées à la réflexion et à l'analyse des pratiques, permettant une prise de recul face aux émotions générées par ces accompagnements, en association avec des interventions psycho-éducatives, paraît indispensable pour améliorer ces prises en charges et leur impact sur les soignants (44,45). Ces interventions en aidant les soignants à développer des capacités de communication adaptées et leur offrant une formation continue, peuvent également permettre de transformer cette anxiété et ce stress en un sentiment de développement personnel positif (26), améliorant ainsi leur bien-être et la qualité des soins qu'ils délivrent. L'impact positif qui en découle sur le vécu des parents et leur processus de deuil, entre dans la globalité de ces prises en charge.

Ainsi on retiendra que l'expérience acquise est un facteur déterminant mais non suffisant dans l'amélioration du vécu des soignants prenant en charge les nouveau-nés en

soins palliatifs. Le soutien et la coopération entre intervenants, le « temps suffisant » pour accompagner pleinement ces familles, l'anticipation et une formation adaptée, appuyées par un protocole de traitement sont également des facteurs clés pour une meilleure qualité de ces accompagnements. Ces situations pas si rares, méritent la meilleure des prises en charge, dans l'intérêt du nouveau-né mais également de ses parents et des soignants qui les accompagnent.

4. Evaluation et prise en charge de l'inconfort du nouveau-né

a) Evaluation

Il est également intéressant de voir, que dans l'évaluation de l'inconfort du nouveau-né, plus de deux tiers des soignants estiment avoir un niveau insuffisant, d'autant plus chez les auxiliaires de puériculture, et chez les soignants exerçant depuis longtemps en SDN. Si tous connaissent au moins une échelle d'évaluation de la douleur validée chez le nouveau-né, on constate que les échelles EDIN et DAN sont utilisées majoritairement par 50% et 28% d'entre eux dans ces situations. On peut pourtant s'interroger sur les limites de leur utilisation dans une démarche palliative. En effet, comportant chacune 10 items, elle sont plus difficiles à appliquer dans ces situations où les enfants sont en général emmaillottés et/ou installés en peau à peau, contre leur parents ; l'observation de « crispation des extrémités » (46) ou de « membres inférieurs raides » (47) semble difficile sans devenir elle-même une source d'inconfort. L'échelle NFCS, connue par un moins grand nombre de soignants, mais mieux maîtrisée par ceux qui la connaissent, paraît être un outil plus adapté dans ces situations puisqu'elle ne comporte, dans sa version simplifiée, que 4 items, et permet une évaluation aisée d'un nouveau-né, possiblement enveloppé, par l'observation de son visage, sans avoir à le manipuler ni à le séparer de son parent (15).

L'évaluation des symptômes respiratoires est plus complexe, notamment la dyspnée sévère associant le manque d'air, la sensation d'une accentuation du travail respiratoire et la constriction pulmonaire. L'interprétation de l'inconfort, voire de l'angoisse, générés par la dyspnée sévère pour le nouveau-né est faite à partir des travaux sur l'adulte ou l'enfant cancéreux. Il n'existe pas de grille d'évaluation reconnue sur le plan international. L'utilisation de l'échelle de Silverman, utilisée en pratique courante en néonatalogie pour évaluer la gravité de la détresse respiratoire, semble être adaptée dans ce contexte. Elle comporte 5 items d'observation : tirage, entonnoir xiphoïdien, balancement thoraco-abdominal, geignement respiratoire et battement des ailes du nez.

b) Prise en charge

Quelle que soit l'origine de l'inconfort du nouveau-né, l'efficacité apaisante des mesures non pharmacologiques a été largement rapportée dans la littérature (35,48,49), notamment pour le peau à peau et la solution sucrée. Ces mesures non médicamenteuses ont de ce fait une place importante en première intention dans la démarche palliative. Dans cette étude, la présence d'un parent, le peau à peau et l'enveloppement manuel semblaient faire l'unanimité de par leur efficacité, jugée supérieure aux autres mesures (succion sur tétine, solution sucrée, contact vocal).

Lorsqu'un traitement médicamenteux complémentaire était nécessaire, l'usage des morphiniques et benzodiazépines semblait apporter un soulagement satisfaisant du nouveau-né, avec la voie intra-nasale jugée la plus facile d'utilisation dans ces situations, ce qui rejoint ce qui est déjà décrit dans la littérature (19,50). En effet la voie intra-nasale possède une grande facilité d'administration, une rapidité d'action et la possibilité de garder l'enfant dans les bras du parent. Cependant on constate qu'elle semble posséder des limites sur le plan

pratique dans les situations de malformations du massif facial ou chez les extrêmes prématurés, amenant à réfléchir à une alternative dans ces situations.

Dans cette étude, on observe que 27% des soignants n'avaient pas connaissance qu'un protocole était à leur disposition pour évaluer l'inconfort du nouveau-né et mettre en place un traitement médicamenteux si nécessaire. Cela peut s'expliquer par la faible fréquence de ces situations par rapport au nombre de soignants potentiellement impliqués.

5. Le besoin de formation

Dans la dernière partie de notre questionnaire, si nous observons quelles ressources manquent aux soignants pour se sentir plus à l'aise dans ces prises en charges, l'accès à une formation dédiée apparaît en première position. En effet, le manque de formation est associé à un sentiment d'incertitude, lui-même facteur anxiogène. On peut imaginer que la prise en charge palliative, qui demande une capacité à prendre en compte le patient et sa maladie dans leur globalité, nécessite, pour être aboutie, d'avoir acquis des connaissances qui lui sont propres. Ces connaissances des aspects existentiels, relationnels et éthiques propres aux soins palliatifs reposent sur des temps de formation dédiés, que l'expérience personnelle et les retours d'expériences extérieurs viennent compléter. La prise en compte de tous ces aspects est primordiale pour pouvoir assurer une prise en charge globale du patient et de sa famille. Or, la formation actuelle des soignants s'appuie largement sur les dimensions technoscientifiques de la maladie et prend peu en compte les autres aspects. Une formation dédiée, amenant à une prise de conscience de l'existence de ces dimensions, offrant aux soignants des moyens de les identifier et se les approprier, est un prérequis indispensable. C'est pourquoi, entre 2015 et 2018, un plan national dédié au développement des soins palliatifs a été déployé en France et réévalué en 2019 (51). Il a pour objectif de mettre en place

des mesures « visant à renforcer les enseignements pour tous les professionnels de santé » et « de former les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie ».

En plus d'une formation dédiée, l'importance d'anticiper et de connaître les situations, de rencontrer les parents au sein de consultations pluridisciplinaires, de les informer, d'entendre leurs souhaits et leurs besoins, de leur exposer la faisabilité de leurs demandes, afin de dessiner avec eux un projet de naissance, fait également partie intégrante de la prise en charge palliative chez le nouveau-né.

La présence d'un protocole est apparue comme un élément rassurant probablement à différents niveaux. D'une part, il permet une homogénéisation des pratiques, tant sur l'évaluation des signes d'inconfort que sur leur prise en charge adaptée avec des procédures validées. D'autre part, la mise en place de ce protocole est aussi un facteur de formation et un espace de parole où les soignants peuvent aborder ce qui leur est difficile dans ces accompagnements. Le protocole devient alors un prétexte, une base de départ rassurante pour échanger sur ce qui fait la complexité et la souffrance de ces décès.

Enfin, l'organisation de temps de débriefing post-décès entre les intervenants, ouverts également à d'autres soignants, participerait au renforcement positif et ainsi à une meilleure prise en charge des situations ultérieures.

6. Limites et biais

Notre étude comporte certaines limites, tout d'abord du fait du faible taux de participation, rendant l'interprétation de certains résultats difficile. Ensuite, on note que certains participants n'ont pas répondu à la totalité du questionnaire, notamment la partie

« évaluation et prise en charge de la douleur » et que certains résultats ne peuvent donc pas être interprétés dans leur globalité.

Le recueil rétrospectif de données qualitatives apporte un biais de sélection et de mémorisation. Ce biais étant majoré par le fait que le recueil, basé sur le volontariat, puisse exclure une partie des soignants ne se sentant pas ou peu concernés par le sujet pour diverses raisons, donnant des résultats peu représentatifs de la population.

7. Perspectives de recherche

Nous l'avons vu, le gain en expérience semble être un facteur positif pour le « savoir-être » (se sentir bien préparé, trouver les mots pour accompagner les parents) et diminue le sentiment d'angoisse ; il améliore le sentiment d'être bien formé, lui-même associé à moins de difficultés dans le « savoir-faire ». Le manque de facilité à évaluer l'inconfort du nouveau-né et à mettre en œuvre un traitement médicamenteux sont associées à un sentiment de réponse insuffisante aux besoins du nouveau-né présentant des symptômes de fin de vie, augmentant la difficulté à y faire face.

La création d'un système de formation continue pour les soignants, sous forme de mises en situation interprofessionnelles associées à des méthodes psycho-éducatives, la création de groupes de partage d'expériences et autres supports pourraient être un atout majeur au bon déroulement de ces prises en charge et mériteraient d'être étudiés dans ces centres.

De même, la présence d'un protocole semble être un facteur participant à une amélioration du déroulement de ces situations, c'est pourquoi il serait intéressant d'étudier les répercussions réelles de son existence et notamment son efficacité dans la prise en charge

de l'inconfort du NN, son bénéfice pour les soignants mais également pour les parents. Dans cet optique, une étude (PALLI-ACC) est actuellement en cours dans les maternités d'Alsace de niveau IIB et III, ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité du protocole Alsacien de prise en charge des nouveau-nés/extrême prématurés en soins palliatifs en salle de naissance. Il permettra peut-être une meilleure connaissance de son contenu par les soignants, d'ouvrir de nouvelles perspectives de prise en charge, et ainsi d'apporter une aide pérenne sur le plan pratique aux soignants vivant ces situations.

Enfin, dans le but de développer la prise en charge palliative en salle de naissance, une étude du temps nécessaire à la formation des professionnels mais également à l'établissement d'un projet de naissance pluridisciplinaire avec les parents pourrait être intéressante. En effet, dans les situations pouvant être anticipées, un accompagnement des familles dès le diagnostic anténatal jusqu'au décès de l'enfant, nécessite un aménagement de temps dédié (52) dont les modalités doivent être étudiées.

V. CONCLUSION

Dans cette étude observationnelle, multicentrique, réalisée auprès des soignants des maternités de niveau IIB et III d'Alsace, les objectifs étaient d'évaluer leur expérience et leur ressenti concernant la prise en charge des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance, ainsi que leur niveau de formation dans l'évaluation et le traitement de l'inconfort du nouveau-né.

Cent-vingt-quatre soignants (sage-femmes, auxiliaires de puériculture, pédiatres et internes de pédiatrie) exerçant en salle de naissance, dans les maternités de Strasbourg (HUS-Hautepierre et HUS-CMCO), Mulhouse, Colmar et Haguenau, ont répondu au questionnaire.

Les situations de soins palliatifs en salle de naissance ne sont pas rares. Dans notre étude, 62% des soignants interrogés en ont déjà vécu au moins une alors même que 42,7% d'entre eux ont une expérience de 5 ans ou moins.

Dans cette étude, la majorité des soignants interrogés se sentent insuffisamment préparés aux situations de soins palliatifs chez le nouveau-né, pour des raisons soit d'ordre pratique, soit d'ordre émotionnel. Et pourtant la plupart de ceux qui en ont vécu, ont pu trouver les ressources suffisantes pour ne pas être en difficulté. La présence des informations dans le dossier, la disponibilité, et la possibilité d'avoir de l'aide d'autres collègues, participent à un ressenti positif des soignants dans l'accompagnement du nouveau-né et de ses parents. Malgré tout, ces situations gardent un impact émotionnel important.

Globalement, on retient que les soignants ont peu de difficultés sur le savoir-faire pour évaluer l'inconfort du nouveau-né et mettre en place des traitements médicamenteux ou non médicamenteux mais se sentent plus en difficulté sur le savoir-être dans l'accompagnement des gasps ou le soutien de la souffrance parentale.

Enfin, concernant la prise en charge de la douleur chez le nouveau-né, la majorité des soignants ayant répondu estiment avoir un niveau de formation insuffisant pour son évaluation. Une large majorité des participants (79,16%) utilisent, sans difficulté, des stratégies non médicamenteuses dans ces situations, parmi lesquelles, le peau à peau et l'enveloppement manuel sont jugés les plus efficaces. Bien qu'utilisée par 73,9% des

soignants, la mise en place d'un traitement médicamenteux reste plus complexe. La voie intrarectale et la voie intranasale sont jugées les plus efficaces.

Parmi les soignants ayant répondu à la question « quels seraient vos besoins pour vous sentir plus à l'aise dans l'accompagnement des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance et de leur famille ? » la moitié demandent une formation spécifique.

Pour conclure, la mort du nouveau-né en salle de naissance est une réalité. Afin d'améliorer l'accompagnement de l'enfant et de ses parents, le développement de la culture palliative doit se poursuivre au sein de ces services, avec des protocoles de prise en charge des symptômes d'inconfort, et des temps de formation et d'analyse de pratiques pour les professionnels.

VU Strasbourg, le 15/03/2023

Le président du jury de thèse

Professeur Pierre KOFF

VU et approuvé Strasbourg, le 20 MARS 2023

Le Doyen de la Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILLA

Pr Pierre KOFF
 CHU de Strasbourg
 Hôpital de Hautepierre
 Service de Néonatalogie et Pédiatrie
 11, rue de l'Espérance
 67000 Strasbourg
 Tél : 03 88 11 20 00
 Fax : 03 88 11 20 01
 Email : pierre.koff@chusra.eu

ANNEXE I :

**EVALUATION ET PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHEZ LE NOUVEAU-NE EN SOINS PALLIATIFS EN
SALLE DE NAISSANCE**

Questionnaire destiné aux sage-femmes et auxiliaires de puériculture travaillant en salle de naissance.

Afin d'optimiser l'accompagnement des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance, vous trouverez ci-dessous un questionnaire d'évaluation des pratiques concernant ces soins, chez les nouveau-nés à terme ou prématuré, en salle de naissance.

En vous remerciant d'avance pour votre participation.

I. **Vos caractéristiques :**

Femme Homme

Année de naissance :

II. **Votre EXPERIENCE personnelle :**

1) Depuis combien de temps travaillez-vous en salle d'accouchement ?

..... années et/ou mois

2) Avez-vous déjà accompagné une ou plusieurs situation(s) de soins palliatifs chez un nouveau-né en salle de naissance ?

OUI NON

x Si NON : merci d'avancer directement à la **section II. 5) du questionnaire, page 7**

• Si OUI :

- ❖ **Combien** de nouveau-nés en soins palliatifs et leurs parents vous souvenez-vous avoir accompagné **depuis que vous travaillez en salle de naissance** ?

..... nouveau-nés à terme (situation issue du CPDPN)

..... nouveau-nés extrême prématurés (sans prise en charge active)

- ❖ **Durant l'année 2022**, combien de nouveau-nés avez-vous accompagné ?

..... nouveau-nés à terme (situation issue du CPDPN)

..... nouveau-nés extrême prématurés (sans prise en charge active)

- 3) **Votre ressenti/perception** des soins palliatifs, **pour le dernier nouveau-né** et la dernière famille que vous avez accompagné en salle de naissance :

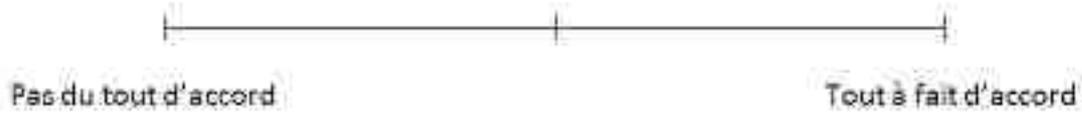
Pour chacune des questions suivantes, merci d'indiquer le niveau de votre ressenti en

plaçant un trait (curseur) sur l'échelle de Likert de 10 cm correspondant à votre perception

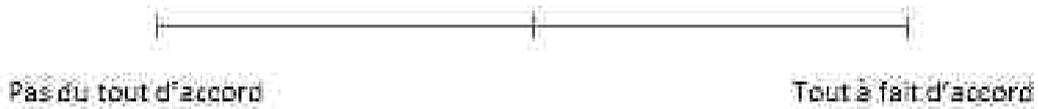
- a. J'ai eu toutes les informations nécessaires dans le dossier de la patiente pour m'adapter à la situation :



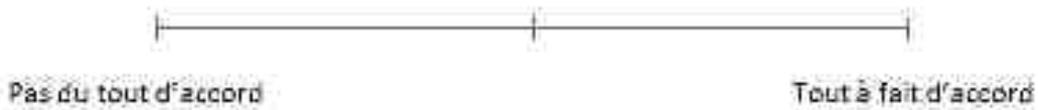
- b. J'ai pu me rendre suffisamment disponible (« j'ai eu autant de temps que je le souhaitais ») pour l'accompagnement du nouveau-né et de ses parents :



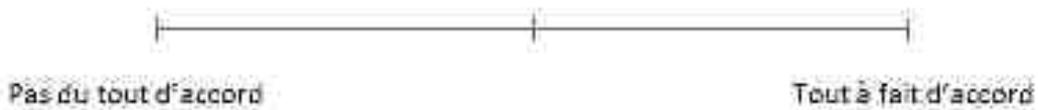
- c. J'ai eu l'impression de répondre aux besoins du nouveau-né :



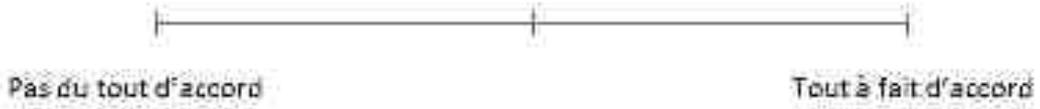
- d. J'ai eu l'impression de répondre aux attentes et besoins des parents concernant la prise en soin de l'enfant :



- e. J'ai eu le sentiment que la prise en charge s'est globalement bien déroulée



f. J'ai été en difficulté sur le plan pratique dans cet accompagnement :

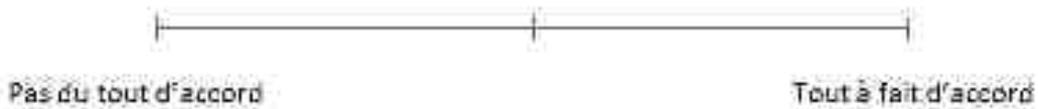


Commentaire

libre :

.....
.....
.....

g. J'ai été en difficulté sur le plan émotionnel dans cet accompagnement :

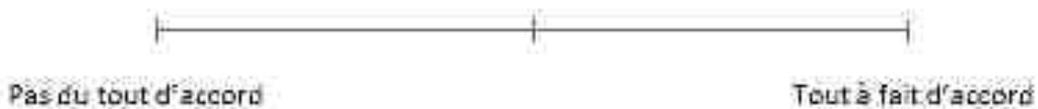


Commentaire

libre :

.....
.....
.....

h. J'ai pu bénéficier de l'aide d'autres professionnels autant que j'en avais besoin :



Commentaire

libre :

.....
.....
.....

- 4) Parmi les éléments suivants, quel niveau de difficulté avez-vous rencontré globalement dans votre pratique de soins palliatifs chez un nouveau-né en salle de naissance ? (*placez un curseur sur la ligne correspondant au niveau de difficulté rencontré*)

- a. Evaluer le confort/inconfort du nouveau-né :



- b. Mettre en œuvre des stratégies non pharmacologiques pour améliorer/maintenir le confort du nouveau-né :



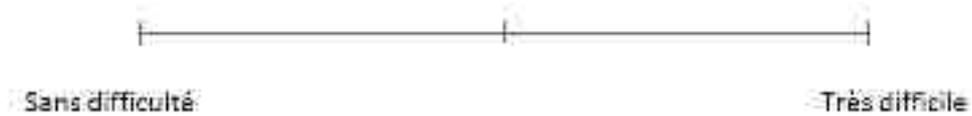
- c. Mettre en œuvre un traitement médicamenteux pour soulager le nouveau-né :



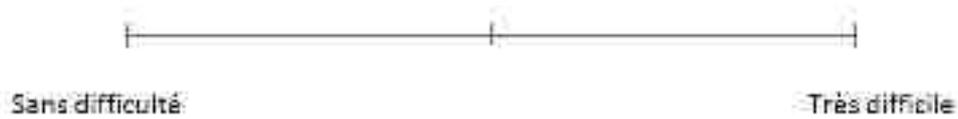
- d. Faire face aux symptômes de fin de vie du nouveau-né (détresse respiratoire, gasps...)



- e. Trouver les mots pour accompagner les parents auprès du nouveau-né en fin de vie :



- f. Gérer mes émotions face à la tristesse/détresse des parents



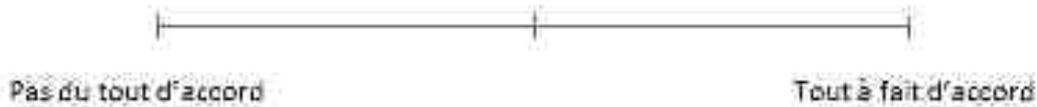
- g.

5) De manière générale, lorsque je dois prendre en charge un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance :

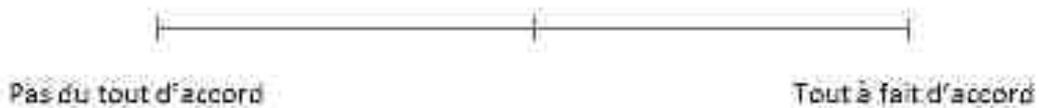
Pour chacune des question suivantes, merci d'indiquer le niveau de votre ressenti en

plaçant un trait (curseur) sur l'échelle de Likert de 10 cm correspondant à votre perception

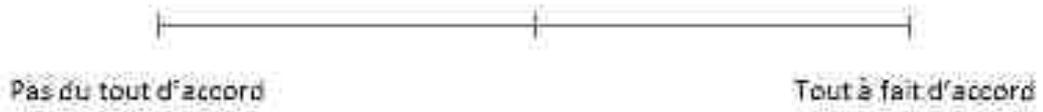
- a. Je me sens bien préparée/formée :



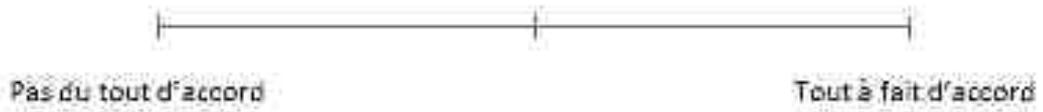
- b. Je me sens angoissé(e) :



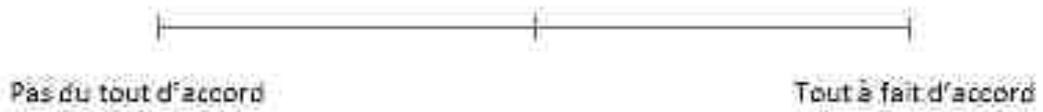
c. Je me sens en difficulté sur le plan pratique :



d. Je me sens en difficulté sur le plan émotionnel :



e. Je crains d'être seul(e) :



III. **A propos de l'EVALUATION de la douleur chez un nouveau-né à terme ou prématuré :**

(Cochez la case correspondante)

1) **Concernant votre pratique actuelle :**

- a. Vous connaissez une ou plusieurs échelles/scores de douleur validés chez le nouveau-né ?
- OUI NON
- b. Vous vous sentez bien formé(e) à l'utilisation de celle(s)-ci :
- OUI NON
- c. Vous utilisez la même échelle chez le prématuré et le nouveau-né à terme :
- OUI NON
- d. Vous avez reçu une formation dédiée :
- OUI NON
- e. Vous souhaiteriez être mieux formée :
- OUI NON

2) **Parmi les échelle(s) d'évaluation de la douleur chez le nouveau-né suivantes, connaissez-vous ?** *(Cochez la ou les case(s) correspondante(s))*

- **DAN** *(Douleur Aiguë du Nouveau-né)* OUI NON
- **EDIN** *(Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né)* OUI NON
- **EVENDOL** OUI NON
- **NFCS** *(Neonatal Facial Coding System)* OUI NON
- **PIPP** *(Premature Infant Pain Profile)* OUI NON

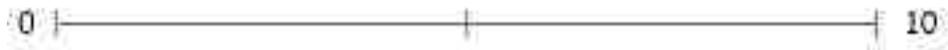
3) **Parmi ces échelles, la ou lesquelles(s) utilisez-vous en pratique?** *(cochez la ou les case(s) correspondante(s))*

-
- DAN** **EDIN** **EVENDOL** **NFCS** **PIPP** **Aucune**

- 4) Comment évalueriez-vous votre **niveau de formation** à propos de l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né ? (*Tracez un trait sur la ligne, de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait*)



- 5) Comment évalueriez-vous votre connaissance de l'échelle **DAN** ? (*Tracez un trait sur la ligne de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait*)



- 6) Comment évalueriez-vous votre connaissance de l'échelle **EDIN** ? (*Tracez un trait sur la ligne de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait*)



- 7) Comment évalueriez-vous votre connaissance de l'échelle **EVENDOL** ? (*Tracez un trait sur la ligne de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait*)



- 8) Comment évalueriez-vous votre connaissance de l'échelle **NFCS** ? (*Tracez un trait sur la ligne de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait*)



- 9) Comment évalueriez-vous votre connaissance de l'échelle **PIPP** ? (Tracez un trait sur la ligne de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait)



IV. **Concernant la PRISE EN CHARGE de la douleur chez le nouveau-né :**

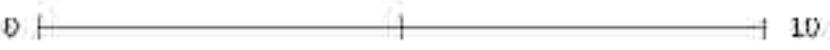
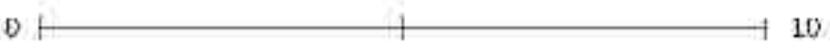
- 1) Je mets en œuvre des moyens antalgiques **NON MEDICAMENTEUX** chez un nouveau-né présentant des signes de douleur ? (Tracez un trait/curseur sur la ligne)



Jamais

A chaque fois

- 2) Comment évalueriez-vous l'efficacité des moyens antalgiques **NON MEDICAMENTEUX** ci-dessous sur les symptômes rencontrés en fin de vie chez le nouveau-né en salle de naissance ? (Placez un curseur de 0 = pas du tout à 10 = tout à fait)

- La succion sur tétine 
- La solution sucrée 
- Le contact vocal 
- L'enveloppement manuel 
- La proposition d'agrippement 
- La présence d'un parent 
- Le peau à peau 

- 3) Utilisez-vous, en pratique, un protocole de traitement **MEDICAMENTEUX** de la douleur du nouveau-né en fin de vie en salle de naissance ?

OUI

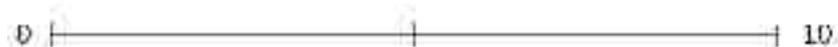
NON

4) Comment évalueriez-vous l'efficacité antalgique des MEDICAMENTS ci-dessous, sur les symptômes rencontrés en fin de vie chez le nouveau-né en salle de naissance ? (placez un curseur de 0= pas du tout à 10 = tout à fait)

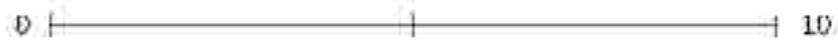
- Paracétamol :



- Morphiniques (Morphine, Fentanyl) :



- Benzodiazépines (Midazolam) :



5) Comment évaluez-vous la facilité d'utilisation des voies d'administration suivantes de médicaments en situation de fin de vie ? (placez un curseur de 0= pas du tout à 10 = tout à fait)

- Voie orale



- Voie intra-rectale



- Voie intra-nasale



- Voie intra-veineuse

6) Quels seraient vos besoins pour vous sentir plus à l'aise dans l'accompagnement des nouveau-nés en soins palliatifs en salle de naissance et de leur famille ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7) Connaissez-vous des associations d'accompagnement de deuil périnatal ?

OUI NON

a. Si oui, la ou lesquelles(s) ?

.....

.....

b. Avez-vous l'occasion d'orienter les parents vers ces associations ?

.....

.....

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
2. Loi no. 2005-370 22 Avril 2005 [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
3. Loi no.2016-87 02 Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
4. Simeoni U. Éthique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001-2008. Arch Pédiatrie. 1 sept 2009;16:S28-37.
5. Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né, comment est-ce possible ? Arch Pédiatrie. juin 2009;16(6):603-5.
6. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Farnoux C, Rajguru M, Boithias C, et al. La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pédiatrie. avr 2010;17(4):420-5.
7. Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. BMJ. 28 avr 2021;n741.
8. Durrmeyer X, Scholer-Lascourrèges C, Boujenah L, Bétrémieux P, Claris O, Garel M, et al. Delivery room deaths of extremely preterm babies: an observational study. Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed. 1 mars 2017;102(2):F98-103.
9. Henri H. Soins palliatifs en salle de naissance. 2023;14.
10. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escibano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatr. déc 2012;12(1):25.
11. Viillard ML, Moriette G. Démarche palliative chez le nouveau-né atteint de malformations ou d'anomalies génétiques sévères. Arch Pédiatrie. févr 2017;24(2):169-74.
12. Madeuf A, Roman H, Verspyck E. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. Acta Obstet Gynecol Scand. août 2016;95(8):934-40.
13. Garten L, Glöckner S, Siedentopf JP, Bühner C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. J Perinatol. déc 2015;35(12):1000-5.
14. Berger TM, Steurer MA, Bucher HU, Fauchère JC, Adams M, Pfister RE, et al. Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period. BMJ Open. 15 juin 2017;7(6):e015179.
15. Kuhn P, Strub C, Astruc D. [Problems for assessing the newborns' pain in palliative care]. Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr. sept 2010;17 Suppl 3:S59-66.
16. Sizun J, Guillois B, Casper C, Thiriez G, Kuhn P. Soins de développement en période néonatale [Internet]. Paris: Springer Paris; 2014 [cité 30 mars 2023]. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/978-2-8178-0529-0>

17. Garten L, Bühner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 1 août 2019 [cité 29 mars 2023];24(4). Disponible sur: [https://www.sfnmjournal.com/article/S1744-165X\(19\)30038-1/fulltext](https://www.sfnmjournal.com/article/S1744-165X(19)30038-1/fulltext)
18. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Front Pediatr*. 2020;8:574180.
19. Ku LC, Simmons C, Smith PB, Greenberg RG, Fisher K, Hornik CD, et al. Intranasal midazolam and fentanyl for procedural sedation and analgesia in infants in the neonatal intensive care unit. *J Neonatal-Perinat Med*. 2019;12(2):143-8.
20. Baleine J, Milési C, Mesnage R, Rideau Batista Novais A, Combes C, Durand S, et al. Intubation in the delivery room: experience with nasal midazolam. *Early Hum Dev*. janv 2014;90(1):39-43.
21. Milési C, Baleine J, Mura T, Benito-Castro F, Ferragu F, Thiriez G, et al. Nasal midazolam vs ketamine for neonatal intubation in the delivery room: a randomised trial. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. mai 2018;103(3):F221-6.
22. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. *Rev Sage-Femme*. déc 2007;6(4):216-8.
23. Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 25 mars 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/stabilite-de-la-mortalite-perinatale-entre-2014-et-2019>
24. Ancel PY, Goffinet F, EPIPAGE-2 Writing Group, Kuhn P, Langer B, Matis J, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatr*. mars 2015;169(3):230-8.
25. European Perinatal Health Report, 2015-2019 [Internet]. Euro-Peristat. [cité 7 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.europeristat.com/index.php/reports/ephr-2019.html>
26. Puia DM, Lewis L, Beck CT. Experiences of Obstetric Nurses Who Are Present for a Perinatal Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 1 mai 2013;42(3):321-31.
27. Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *J Health Psychol*. janv 2019;24(1):65-78.
28. Gardner JM. Perinatal death: uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England, and Japan. *J Transcult Nurs Off J Transcult Nurs Soc*. avr 1999;10(2):120-30.
29. Réseau périnatal [Internet]. Naître en Alsace. [cité 31 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.naitreenalsace.fr/reseau-naitre-en-alsace/>
30. Migeon MPA. Le burn-out chez les sages-femmes, un fléau pour la périnatalité française [Internet]. Collège National des Sages-femmes de France. 2020 [cité 7 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.cnsf.asso.fr/le-burn-out-chez-les-sages-femmes-un-fleau-pour-la-perinatalite-francaise/>
31. Recent historic increase of infant mortality in France: A time-series analysis, 2001 to 2019 | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Disponible sur:

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2666776222000321?token=0EA26FA9CE80039502E998D220C2AFBFA53EE8F5679D86363064B5123258741DCF97634E9A9C528C427A435082057F61&originRegion=eu-west-1&originCreation=20230402190225>

32. Morgan AS, Zeitlin J, Källén K, Draper ES, Maršál K, Norman M, et al. Birth outcomes between 22 and 26 weeks' gestation in national population-based cohorts from Sweden, England and France. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. janv 2022;111(1):59-75.
33. Nath S, Hardelid P, Zylbersztejn A. Are infant mortality rates increasing in England? The effect of extreme prematurity and early neonatal deaths. *J Public Health Oxf Engl*. 2 mars 2020;43(3):541-50.
34. Ohlsson A, Shah PS. Paracetamol (acetaminophen) for prevention or treatment of pain in newborns. Cochrane Neonatal Group, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 27 janv 2020 [cité 29 mars 2023]; Disponible sur: <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011219.pub4>
35. Carbajal R. Traitement non pharmacologique de la douleur du nouveau-né. *Arch Pédiatrie*. janv 2005;12(1):110-6.
36. Walter-Nicolet E. Pourquoi et comment prendre en charge la douleur du nouveau-né en salle de naissance ? *Rev Médecine Périnatale*. 2018;10(1):41-9.
37. Abignon S, Marcos I, Charrazac S, Burucoa B. La « fonction contenante » du binôme psychologue-psychomotricienne en équipe mobile de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 sept 2014;13(4):186-90.
38. Rotelli-Bihet L, Alexandre M, Bétrémieux P, Charlot F, Aubry R. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2016;15(5):288-95.
39. Wallbank S, Robertson N. Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. *Int J Nurs Stud*. 1 août 2013;50(8):1090-7.
40. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. nov 2004;114(5):1248-52.
41. Rotelli-Bihet L, Alexandre M, Bétrémieux P, Charlot F, Aubry R. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2016;15(5):288-95.
42. Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P. Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités. *Arch Pédiatrie*. oct 2011;18(10):1044-54.
43. Bétrémieux P, Parat S. Élaboration d'un projet de soins palliatifs avec l'équipe et les parents. In: Bétrémieux P, éditeur. *Soins palliatifs chez le nouveau-né* [Internet]. Paris: Springer; 2011 [cité 31 mars 2023]. p. 45-9. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0136-0_6
44. Levailant C, Caeymaex L, Béhal H, Kaminski M, Diguisto C, Tosello B, et al. Prenatal parental involvement in decision for delivery room management at 22-26 weeks of gestation in France - The EPIPAGE-2 Cohort Study. Simeoni U, éditeur. *PLOS ONE*. 29 août 2019;14(8):e0221859.
45. Carter BS. More than medication: perinatal palliative care. *Acta Paediatr*. 2016;105(11):1255-6.

46. Echelle EDIN (Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né) – PEDIADOL [Internet]. [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/edin-echelle-de-douleur-et-dinconfort-du-nouveau-ne/>
47. Echelle DAN (Douleur Aiguë du Nouveau-né) – PEDIADOL [Internet]. [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/dan-douleur-aigue-du-nouveau-ne/>
48. Johnston CC, Stevens B, Pinelli J, Gibbins S, Filion F, Jack A, et al. Kangaroo care is effective in diminishing pain response in preterm neonates. *Arch Pediatr Adolesc Med.* nov 2003;157(11):1084-8.
49. COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN and SECTION ON ANESTHESIOLOGY AND PAIN MEDICINE, Keels E, Sethna N, Watterberg KL, Cummings JJ, Benitz WE, et al. Prevention and Management of Procedural Pain in the Neonate: An Update. *Pediatrics.* 1 févr 2016;137(2):e20154271.
50. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants. *J Pain Symptom Manage.* août 2013;46(2):265-74.
51. BOHIC N. , FELLINGER F., VIOSSAT L-C, SAÏË M.. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie [Internet]. Inspection générale des affaires sociales (IGAS); 2019 juill p. 49-52 : Tome 1. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf
52. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal Palliative Care: Additional Costs of an Interprofessional Service and Outcome of Pregnancies in a Cohort of 115 Referrals. *J Palliat Med.* mars 2023;26(3):393-401.

RÉSUMÉ :

Introduction : La démarche palliative chez les nouveau-nés en salle de naissance s'est récemment développée et on note une augmentation de fréquence de ces situations au cours des dernières années. Les expériences variées des soignants nous amènent à nous questionner sur les moyens pouvant être mis en œuvre afin d'améliorer leur bon déroulement. Cette étude a été réalisée auprès des soignants des maternités de niveau IIb et III d'Alsace. Les objectifs étaient d'évaluer leur expérience et leur ressenti concernant la prise en charge palliative du nouveau-nés en salle de naissance, ainsi que leur niveau de formation dans l'évaluation et le traitement de l'inconfort du nouveau-né ; et de comparer les résultats en fonction de l'expérience, de la profession et du niveau d'exercice du centre.

Matériel et méthodes : Ces données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire, diffusé dans 4 maternités d'Alsace, de janvier à février 2023.

Résultats : Cent vingt-quatre soignants ont répondu. Leur expérience moyenne en salle de naissance était de 10,4 ans, et de 5 ans ou moins pour 42% d'entre eux. Soixante-deux pour cent des participants ont déjà vécu au moins une situation de soins palliatifs en salle de naissance. Parmi ces derniers, 72% estiment que la prise en charge s'est globalement bien déroulée. De façon générale, plus de la moitié d'entre eux se sent insuffisamment préparé. Les facteurs suivants étaient plus souvent associés à un mal être chez les soignants : le manque d'expérience, une formation insuffisante à la prise en charge en soins palliatifs et à l'évaluation de la douleur du nouveau-né, le sentiment de solitude et le manque de soutien entre les intervenants, la survenue des situations en garde et le manque de temps pour s'y consacrer, le défaut d'anticipation des situations connues, l'urgence de certaines situations et l'incompréhension des parents en découlant et enfin la difficulté à faire face aux symptômes de fin de vie et à mettre en place un traitement médicamenteux. Les facteurs mis en avant comme associés à une expérience plus positive étaient : l'anticipation des situations, la disponibilité d'autres professionnels, la présence d'un protocole, le sentiment d'avoir répondu aux besoins du nouveau-né et de ses parents. Les pédiatres sont globalement moins en difficulté dans ces prises en charge. Les soignants ayant le plus d'expérience sont plus en difficulté sur le plan émotionnel. Il existe aussi des différences liées au niveau du centre périnatal et à l'ancienneté des professionnels .

Conclusion : Les soignants se sentent plus en difficulté sur le savoir-être dans l'accompagnement des symptômes de fin de vie, avec une différence significative entre sage-femmes et pédiatres. L'expérience acquise est un facteur déterminant mais non suffisant dans l'amélioration du vécu des soignants prenant en charge les nouveau-nés en soins palliatifs. La coopération entre intervenants, le « temps suffisant », l'anticipation et une formation adaptée, appuyées par un protocole de traitement sont des facteurs clés pour une meilleure qualité de ces accompagnements. Ces situations ne sont pas si rares, et méritent la meilleure des prises en charge.

Rubrique de classement : PEDIATRIE

Mots-clés : Nouveau-né ; extrême prématuré ; salle de naissance ; soins palliatifs ; douleur ; fin de vie ; décès ; soignants ; ressenti ; expérience ; besoins.

Président : Monsieur KUHN Pierre, Professeur

Assesseurs : Madame COJEAN Nadine, Docteure en Médecine

Monsieur le Professeur CALVEL Laurent

Monsieur le Professeur POISBEAU Pierrick

Madame PETRY Solène, Docteure en médecine

Adresse de l'auteur : 39 rue Baldner

67100 STRASBOURG