

# Questionnements éthiques autour de la prise en charge des extrêmes prématurés : faut-il faire évoluer nos pratiques ?

Dr M Gromand

Journées du REPEMA – 6 novembre 2019



# Background

- *Success story* médicale des 30 dernières années
- Aux limites de la viabilité, grande complexité technique et éthique
- Amélioration majeure de la survie et du pronostic neuro-développemental au long cours
- Baisser la limite de viabilité soulève toujours :
  - L'inquiétude de trouver l'équilibre entre survie, devenir et charge des soins prodigués
  - La question de mettre en œuvre ou non la réanimation initiale
- Remise en cause de certains dogmes suite aux études de grandes ampleurs (EXPRESS, EPICure)
- Questionnements éthiques spécifiques à la périnatalogie



# Plan

- 1) les particularités des principes éthiques en périnatalogie
- 2) différentes approches de la réanimation initiale
- 3) les difficultés de limitation ou retrait des thérapeutiques
- 4) « ordained before birth ? » : changer notre façon de voir les choses



# 1) les particularités des principes éthiques en périnatalogie

## **Pourquoi une conduite éthique en néonatalogie ?**

- Parents plus conscientisés, se sentant plus impuissants et préoccupés par leur responsabilité dans les choix pour leur enfant
- Evolution de la pensée sociale vers un droit à l'autodétermination
- Intérêt grandissant pour une démarche éthique partagée

# 1) les particularités des principes éthiques en périnatalogie

## Principes et notions éthiques en néonatalogie

### Intérêt primordial de l'enfant (Bienfaisance, non-malfaisance)

- Notion de risques et de souffrance démesurés
- Notion de respect de la dignité individuelle
- Notion de qualité de vie
- Notion de survie
- Notion de pronostic de développement

### Principe d'autonomie

- Autonomie de l'enfant
- Autonomie des parents
- Autonomie du médecin
- Autonomie de la famille
- Autonomie de la société

### Principe de justice

- Notion de proportionnalité

### Principe de fidélité

## ► Spécificités néonatales :

- Question de la LATA en réa, mais aussi de la réanimation initiale
  - L'enfant ne peut ni s'exprimer ni choisir la personne qui représentera son intérêt
  - Parents en situation de crise
  - Fonction d'un contexte culturel et dépendants de critères sociaux établis
- Prendre en compte le point de vue de l'enfant, en s'extrayant des concepts sociaux et personnels prédéfinis

*Est-ce possible?*



# 1) les particularités des principes éthiques en périnatalogie

## ► Les principes d'autonomie

- Autonomie de l'enfant
- Autonomie des parents et de la famille : difficile car « toujours en conflit d'intérêt »
- Autonomie du médecin : qui vient pourtant avec ses valeurs, son expérience....
- Autonomie de la société : conflit entre intérêt collectif et individuel

## 2) différentes approches de la réanimation initiale

- Approche de certitude

- Approche statistique

- Ex : recommandations de la Société Canadienne de Néonatalogie de 2005 : si risque cumulatif de décès et de séquelles lourdes > à 70%, il était considéré comme plus acceptable de proposer un traitement palliatif

- Approche individualisée

Table 1: Prognostic impact of prenatally known factors (sex, estimated foetal weight, single or multiple birth and exposure or non-exposure to antenatal corticosteroids) on gestational age-specific outcomes [20].

Gestational age (weeks)	Sex	Birth weight	Singleton	ANC <sup>1</sup>	Survival rate <sup>2</sup>	Survival without profound impairment <sup>2,3</sup>	Survival without severe impairment <sup>2,4</sup>
24 0/7 – 24 6/7	m	600 g	no	no	27%	15%	7%
24 0/7 – 24 6/7	f	600 g	no	no	36%	24%	14%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	no	no	63%	48%	34%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	yes	no	67%	53%	39%
24 0/7 – 24 6/7	f	800 g	yes	yes	82%	71%	57%

- Approche intégrée

## 2) différentes approches de la réanimation initiale

- **Approche intégrée** : « approche individualisée dont les balises sont définies par la collectivité qui s'est prononcée sur les niveaux de traitement acceptables en fonction des ressources disponibles et selon les risques individuels de mortalité et de morbidité » *Daboval, 2005*
  - Connaitre le contexte familial, culturel, sociétal...
  - Avoir des notions toujours récentes sur les statistiques de survie et de devenir
  - Avoir des textes de référence communs pour aider à la prise de décision
    - *Proposition du Groupe de travail « Extrême prématurité » CNGOF-SFN-SFMP (2018)*
    - *Inspirée des Recommandations suisses de 2011*



## 2) différentes approches de la réanimation initiale

### Pourquoi s'inspirer des recommandations suisses ?

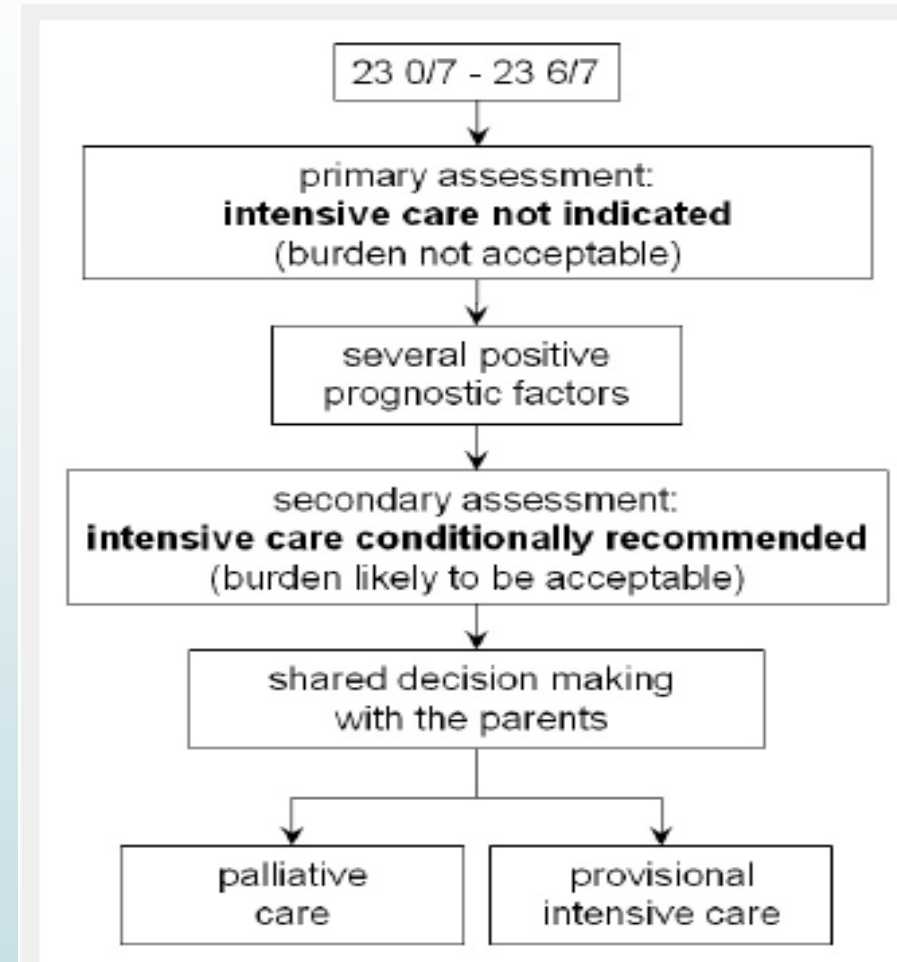
- Premières recommandations nationales suisses émises en 2002, assez proches de la position française (zone grise à 24-25 SA, ...)
- Révision en 2011 intégrant les données récentes mais positionnement « éthique » restant plus proche de celui des équipes françaises que des pays préconisant une PeC plus systématique des 22-23 SA (Suède, USA, Japon)
- **Principales évolutions par rapport à 2002 :**
  - Intégration explicite de la PeC anténatale.
  - Définition plus précise de la « zone grise »

## 2) différentes approches de la réanimation initiale

### ► La « Zone Grise »

- longtemps fixée à 24-25 SA (années 2000)
- Années 2010 : Recentrée sur 24 SA avec la prise en compte d'autres facteurs pronostiques (sexe, RCIU, chorioamniotite...) pouvant déborder sur la 23<sup>ème</sup> et la 25<sup>ème</sup> SA
- Décalage progressif vers 23 SA

*Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland, Berger, 2011*



**Figure 1**

Impact of positive risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 23 0/7 and 23 6/7 weeks.

## 2) différentes approches de la réanimation initiale

### ► Approche intégrée

- Avoir des discussions pluridisciplinaires et collégiales sur ce qui est considéré comme acceptable, en fonction de critères établis ensemble

**Tableau 1 : classification de l'avis obstétrico-pédiatrique pour la prise en charge des grossesses avec risque d'extrême prématurité**

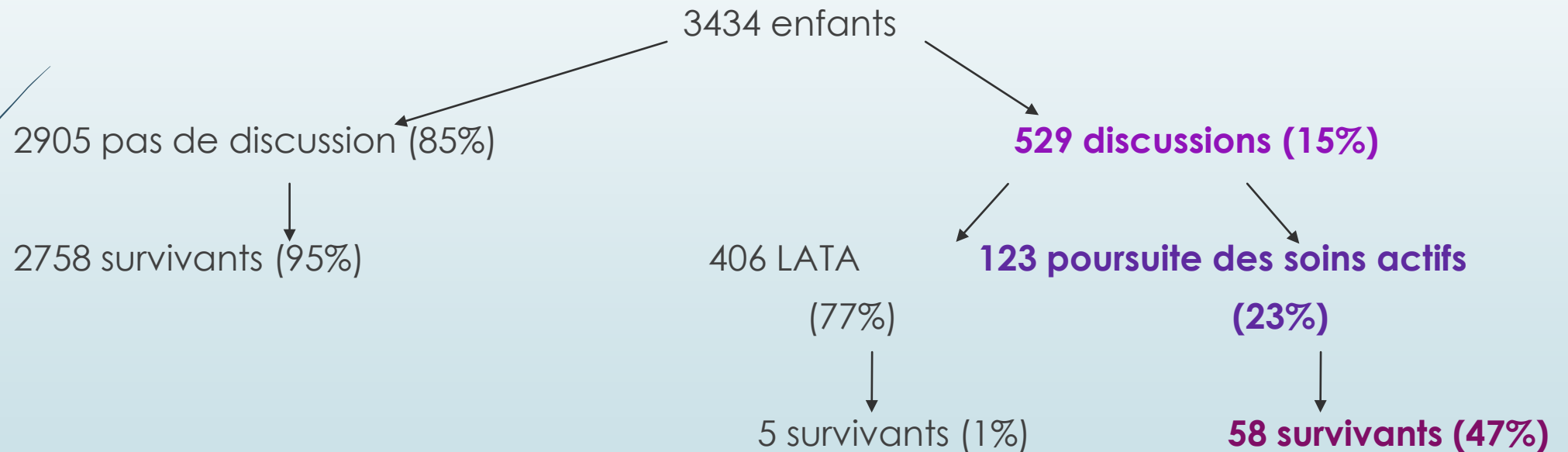
Situation	Avis obstétrico-pédiatrique concernant une réanimation à la naissance	Implication des parents dans la décision de prendre en charge ou non
A	Pas de prise en charge à la naissance, l'équipe estimant qu'elle est déraisonnable	Les parents ne peuvent pas exiger des soins jugés déraisonnables
B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

*Proposition du groupe de travail « Extrême prématurité »*

- Si classement en B ou en C, les parents sont vus pour exposer la situation, les informer des possibilités de prise en charge, des risques (décès, séquelles neurologiques), puis revus pour recueillir leur avis éclairé qui sera pris en compte dans la décision finale.

### 3) les difficultés de limitation ou retrait des thérapeutiques

- Etude américaine sur 2 ans dans 18 centres, sur le devenir des préma 22-28 SA pour qui une discussion éthique de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) a eu lieu



*Outcomes of Preterm Infants following Discussions about Withdrawal or Withholding of Life Support, James et al, J Pediatr, 2017*

### 3) les difficultés de limitation ou retrait des thérapeutiques

#### ► Beaucoup de variation inter centres, Pourquoi ?

- Les discussions éthiques ne sont pas toujours documentées
- Ne prend pas en compte la non réanimation en salle de naissance
- Les aides disponibles (Equipe de soins palliatifs, comité d'éthique)
- Fonction de la population : plus de discussions avec les familles caucasiennes qu'avec les afro-américains et les hispaniques. « les équipes perçoivent l'origine ethnique comme une barrière à la discussion éthique avec certaines familles »

*Outcomes of Preterm Infants following Discussions about Withdrawal or Withholding of Life Support, James et al, J Pediatr, 2017*

- **Prendre en compte les différences culturelles sans préjuger des décisions de chaque parents**
- **Importance de consigner les discussions pour analyser les pratiques**

## 4) « ordained before birth ? » : changer notre façon de voir les choses

- Constat d'une grande variabilité de prise en charge
- Philosophies/politiques nationales pessimiste, s'appuyant sur les risques de décès ou de pronostic péjoratif pour justifier de la non-initiation de réanimation

*Les politiques de prise en charge ne reflètent pas seulement le pronostic, elles le façonnent...*

D'après les résultats des pays qui ont opté pour une PEC plus active (USA, GB, Suède, Japon)

- 22 SA : 20 à 30 %
- 23 SA : 30 à 50 %
- 24 SA : 60 à 75 %
- 25 SA : 75 à 90 %

France (EpiPAGE II)	
22 SA	0 %
23 SA	1 %
24 SA	31 %
25 SA	59 %

*Variation of practice and poor outcomes for extremely low gestation births: ordained before birth?, A Janvier (Canada) et N Marlow (Angleterre), 2017*

## 4) « ordained before birth ? » : changer notre façon de voir les choses

**Comment faire évoluer le négativisme associé à l'extrême prématurité chez les professionnels ?**

➤ Exemple britannique :

- Discussion obstétrico-pédiatrique
- Faire la CAN ne préjuge pas de ce que l'on décidera à la naissance. Ne pas la faire grève le pronostic si on décide une PeC active.
- 2006 et 2015 : naissance en centres de niveau 3 passées de 56% à 76%
- Augmentation des places de Réa/SI néonatal
- Accroissement de la survie à l'admission +3%/an sur la période.

*Variation of practice and poor outcomes for extremely low gestation births: ordained before birth?, A Janvier (Canada) et N Marlow (Angleterre), 2017*

## 4) « ordained before birth ? » : changer notre façon de voir les choses

### ► Exemple britannique:

- TIU systématique dès 23 SA (parfois envisagé à 22 SA)
- CAN systématique dès 24 SA (parfois envisagé à 23 SA)
- César d'indication foetale dès 24 SA (rarement envisagée à 23 SA)
- Néonatalogue présent à l'accouchement dès 23 SA.



## 4) « ordained before birth ? » : changer notre façon de voir les choses

### ► « Chiffrophobie » :

#### ► **Sortir de la logique exclusive du terme**

► Pronostic d'un 23 SA maturé sans comorbidité = celui d'un 30 SA en choc septique, et pourtant abord très différent

► Attention aux prophéties auto-réalisatrices

### ► **Collecte de données locales de survie et de devenir**

► Accessibles par soucis de transparence envers les parents

► Permet de se rendre compte que les chiffres sont meilleurs que ce que l'on imagine

## **Résultats Nationaux (EIPAGE II – 2011) et locaux (OGP 2008-2011).**

En % de survie à la sortie de réa par rapport aux enfants admis en réanimation.

	<b>EIPAGE 2011</b>	<b>OGP 2008-2011</b>
<b>22 SA</b>	0 %	0%
<b>23 SA</b>	14 %	0%
<b>24 SA</b>	51,2%	15%
<b>25 SA</b>	64,3%	46%

## **Statistiques service Réa Néonatal CHU F Guyon 2012-2017**

<b>Mortalité %</b>	<b>deces 2012_2013</b>	<b>deces 2014_2015</b>	<b>deces 2016_2017</b>	<b>Moyenne 2012_2017</b>	<b>EIPAGE 2 (2011)</b>
<b>24 SA</b>	88,9	61,5	66,7	72,4	48,8
<b>25 SA</b>	62,5	42,9	34,8	46,7	35,7
<b>26 SA</b>	35	20	15	23,3	21,3
<b>27 SA</b>	27,3	10	16,2	17,8	15,9
<b>28 SA</b>	16,7	7,1	6,1	10,0	8,9



# Take Home Messages

- Sortir de la logique exclusive du terme
- Rester à jour des dernières statistiques et avoir des données locales
- Le changement viendra de tous : obstétriciens, pédiatres, société
- Anticipation en anténatal de la décision de réanimation à la naissance au maximum
- Distinguer réanimation initiale et PeC en réanimation
- Etre conscient de nos propres biais

# Références

- Keeping Up With Outcomes for Infants Born at Extremely Low Gestational Ages, N Marlow, JAMA Pediatrics Published online January 26,2015
- Discuter de la prématurité : une conduite éthique possible, T Daboval, Paediatr Child Health Vol 10 No 2 February 2005
- Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland – 2011 revision of the swiss recommendations, Berger et al, Swiss Med Wkly 2011 Oct 18;141:w13280
- Progrès en Néonatalogie n° 36 (Journées Nationales de Néonatalogie, Paris, mars 2016) : PH Jarreau – Prise en charge de la prématurité extrême : les réflexions du département hospitalo-universitaire (DHU) risques et grossesses.
- Outcomes of Preterm Infants following Discussions aboutWithdrawal orWithholding of Life Support, James et al, J Pediatr 2017 nov;190:118-123
- Variation of practice and poor outcomes for extremely low gestation births: ordained before birth?, Janvier A et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2017;0:1–2.

Merci de votre attention

