

Enjeux éthiques en néonatalogie

Comité éditorial de l'UVMaF

2014

Table des matières

Introduction.....	3
1. Ce que nous dit la loi	3
2. Principes de prise en charge	4
2.1. Meilleur intérêt de l'enfant	4
2.2. La place des parents	4
2.3. « Zone grise » : réanimer ou non ?	5
3. Décisions d'arrêts de traitements de réanimation.....	5
3.1. L'obstination déraisonnable	5
3.2. Dans quels cas ?	5
4. Bibliographie.....	6

Prérequis

- Connaissance des droits du patient (loi du 4 mars 2002).
- Connaissances médicales actualisées, des conséquences de la prématurité (pronostic et conduites à tenir).

Objectifs spécifiques

- Comprendre les problèmes éthiques rencontrés dans 4 situations :
 - Grande et extrême prématurité
 - Encéphalopathie hypoxique ischémique à terme
 - Méningites
 - Malformations

Introduction

La [loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie](#) est une loi française adoptée le 12 avril 2005, promulguée le 22 avril 2005 et publiée au Journal officiel le 23 avril 2005. Cette loi est promulguée à la suite de la [loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades](#).

Le texte a pour objet d'éviter les pratiques d'[euthanasie](#), et d'empêcher également l'[acharnement thérapeutique](#) (qualifié d'« obstination déraisonnable » dans le traitement des malades en fin de vie). Il permet ainsi au patient de demander, dans un cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Cette volonté peut notamment être exprimée par le biais de [directives anticipées](#) et par le recours à une personne de confiance. Dans le même temps, cette loi propose de développer les [soins palliatifs](#) donnés aux patients en fin de vie, afin de prendre en compte leurs [souffrances](#).

Une distinction nette est ainsi tracée entre le traitement médical, qui peut être interrompu s'il est jugé disproportionné par rapport à l'amélioration attendue, et les [soins](#), dont la poursuite est considérée essentielle pour préserver la [dignité](#) du patient.

Les situations de grande et extrême prématurité peuvent se rencontrer en salle de naissance ou dans le service de réanimation néonatale.

Les questions qui se posent alors les soignants et les parents, sont les suivantes :

- Quel pronostic (selon les données de la littérature) ? Qu'en est-il de sa compréhension ?
- Est-il raisonnable de poursuivre une thérapeutique active ? Quelle place pour l'avis des parents dans les choix décisionnels ?
- La situation sociale, culturelle intervient-elle ?

Les avancées de la réanimation néonatale ont rapidement eu pour conséquence de soulever des questions majeures : jusqu'où aller ? Quelles seront les conséquences des techniques utilisées ? Les séquelles chez les enfants ? Quelle sera la qualité de vie de cet enfant ?

Selon les moments, avant ou après la naissance, aux limites de la viabilité ou à terme, toutes ces questions se posent de façon différente.

1. Ce que nous dit la loi

Depuis plus de dix ans maintenant, des évolutions importantes ont marqué les relations entre les usagers et les médecins. La première étape a été la promulgation de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients (loi Kouchner), qui a formalisé l'obligation à fournir à chaque patient, une information éclairée et à respecter son choix. Face aux situations de fin de vie, la loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) est venue compléter les différents dispositifs mis en place dans les années 2000. Ces textes concernent le patient adulte et conscient.

Suite à la loi du 22 avril 2005, un groupe de réflexion constitué de pédiatres-néonatalogistes, d'obstétriciens, et d'autres professionnels s'est constitué. Ce groupe a estimé que :

- « l'interdiction de l'euthanasie, rappelée dans la loi de 2005, devait conduire à ne plus pratiquer d'arrêts de vie,
- tandis que l'interdiction déraisonnable et le droit de bénéficier de soins palliatifs devaient modifier les pratiques de limitation ou d'arrêts de traitements, et améliorer l'humanité de fin de vie ».

Désormais, la consultation des parents et leur accompagnement sont préservés. De même, la collégialité doit être privilégiée dans la prise de décisions difficiles, qui doivent être explicitées de façon loyale et transparente.

2. Principes de prise en charge

2.1. Meilleur intérêt de l'enfant

Tous les actes et décisions médicales doivent avoir un seul objectif : le meilleur intérêt de l'enfant.

Sur le plan éthique, cette démarche sera guidée par les notions de non malfaisance et de bienfaisance.

Dans les services de réanimation néonatale, la situation clinique des nouveau-nés est très variable et doit faire l'objet de constantes évaluations. Il est loin d'être aisé de déterminer si la poursuite d'une réanimation est justifiée au nom des principes évoqués ci-dessus ou bien si au contraire, elle devient déraisonnable.

L'évolution de la situation clinique prendra en compte, autant que possible, le pronostic à long terme, c'est-à-dire les probabilités de survie à long terme sans handicap sévère, et la qualité de vie. Il faudra également tenir compte des « charges » liées à la réanimation, des souffrances de l'enfant, des contraintes générées par cette situation qui rejaillissent sur la famille, et de leurs conséquences sociales, matérielles au long cours (Notion de charge/bénéfice des anglo-saxons).

De plus, toutes les discussions qui découleront de ces différentes analyses sont biaisées par une part variable d'incertitude.

En d'autres termes, c'est la question du sens de la souffrance qui se pose, dans l'espoir d'une survie dont on ignore le « bénéfice ». Cela est particulièrement délicat quand il s'agit d'hospitalisations de longue durée, associé à un pronostic incertain, tant sur la plan moteur que cérébral. Dans ce cadre, les évaluations répétées, avec l'ensemble des soignants et les parents permettent une approche plus réaliste et humaine, qui permettra la prise de la « moins mauvaise décision ».

2.2. La place des parents

Depuis 2002, l'information est un droit du patient. Mais, dans la situation décrite, le patient est le nouveau-né ; au plan éthique, le concept d'autonomie ne peut donc pas s'appliquer. En réanimation néonatale, ce sont les parents qui doivent bénéficier d'une information loyale et éclairée. Ainsi, ils pourront pleinement s'impliquer dans l'élaboration des décisions concernant leur enfant. C'est d'ailleurs en tant que titulaire de l'autorité parentale, donc supposés prendre les meilleures décisions pour leur enfant qu'ils sont associés à toutes les démarches.

Parfois, l'avis des parents et des soignants concernant l'intérêt de l'enfant semblent diverger, que ce soit pour poursuivre des soins, ou au contraire, pour les arrêter. Le plus souvent, les raisons évoquées pour la poursuite des thérapeutiques au-delà du raisonnable, sont d'ordre religieux, psychologiques ou culturels, voire d'incompréhension face à une médecine qui ne peut pas tout faire, ni tout prédire. Un temps supplémentaire est alors nécessaire afin que les parents, aidés par les professionnels s'occupant de leur enfant ou d'autres personnes (responsables religieux par exemple) puissent appréhender la réalité et collaborer avec l'équipe. Les demandes d'arrêts de traitements intensifs proviennent de familles pour lesquelles un handicap de leur enfant n'est pas « acceptable ».

Il est fondamental de laisser du temps pour que les parents puissent intégrer les informations, sans se laisser « déborder » par leurs émotions, que ce soit sur la force de leur attachement à cet enfant qui va peut-

être mourir, ou la culpabilité, liée à l'implication dans la prise de décision, cette dernière se retrouvant dans tout accouchement prématuré.

2.3. « Zone grise » : réanimer ou non ?

Le seuil de viabilité, fixé par l'OMS est fixé à 22 semaines d'aménorrhée ou 500g. Il correspond à une définition clinique. Mais la morbi-mortalité est extrêmement élevée. Elle diminue au fur et à mesure de l'augmentation de la gestation, mais est encore très importante. Les différentes études épidémiologiques menées dans les pays développés ont permis de dégager en France, un consensus, proche des recommandations suisses de 2011. Dans la plupart des pays, a été délimitée une zone intermédiaire d'une durée de deux semaines dite « zone grise » qui s'étend en France sur la période de 24 à 25 semaines, zone d'incertitude pronostique majeure. Les parents sont impliqués dans la décision, conformément à la loi.

Cette attitude est fondée sur trois critères :

- La connaissance des résultats publiés dans ce contexte (Evidence Based Medecine),
- Les résultats du centre dans lequel est pris en charge l'enfant,
- L'analyse très précise du dossier maternel.

Il existe cependant de grandes variabilités entre les pays et entre les centres. Ainsi, les conditions de naissance de l'enfant peuvent varier (hospitalisation avant la naissance dans une maternité de type 3 ou naissance inopinée soit dans une maternité dont le niveau de soins pédiatriques est adapté ou dans une autre maternité). Dans le premier cas, l'équipe obstétrico-pédiatrique a pu exposer aux parents les différents éléments à prendre en compte, discuter avec eux, les orienter, si besoin, vers d'autres interlocuteurs. Ces étapes permettent de fournir une information éclairée, la plus complète possible et de s'orienter vers une décision commune de prise en charge ou d'abstention de thérapeutique active, qui sera transcrite de façon précise et explicite dans le dossier médical.

Dans le contexte de l'urgence d'un accouchement inopiné, les décisions sont beaucoup plus difficiles à prendre. Le poids du nouveau-né et son état clinique sont décisifs dans la prise en charge. Le plus souvent, dans le doute, une réanimation est entreprise ; les évaluations ultérieures permettront d'adapter la prise en charge.

« Dans le cadre de l'extrême prématurité, l'abstention de traitements de réanimation, décidée a priori sur des facteurs de risque majeurs, apparait plus souhaitable qu'une réanimation d'attente ».

3. Décisions d'arrêts de traitements de réanimation

La survenue de complications, en particulier, cérébrales, pose très clairement la question de l'arrêt des traitements de réanimation. Cette situation est aussi rencontrée dans le cas des encéphalopathies anoxo-ischémiques chez les nouveau-nés à terme.

3.1. L'obstination déraisonnable

La loi de 2005 « autorise à interrompre non seulement les traitements de réanimation ou les traitements de suppléance vitale, mais également les traitements médicaux incluant la nutrition et l'hydratation, dès lorsqu'elles nécessitent l'utilisation de techniques médicales ».

Si le meilleur intérêt de l'enfant est de suspendre toute thérapeutique, tous les traitements pourront être arrêtés.

3.2. Dans quels cas ?

Identifier et reconnaître les situations d'obstination déraisonnable représente à chaque fois des temps très difficiles pour les équipes soignantes et les familles.

Si des traitements de réanimation ont pu être acceptés dans l'immédiat, la survenue de complications multiples et/ou une dégradation de la situation initiale conduiront à réévaluer le bien-fondé de la prise en charge. S'en suivront des discussions collégiales, incluant l'ensemble des soignants, les parents, ainsi que

la psychologue les prenant en charge.

Bien que la décision des parents tienne une place essentielle, la responsabilité du médecin est engagée vis-à-vis de son patient.

Dans toutes ces situations, le temps disponible a une valeur toute singulière ; c'est ce que représente la « réanimation d'attente », mise en place dans des conditions déjà citées. Cette dernière, le plus souvent justifiée, se heurtera à l'évolution des cas d'encéphalopathies anoxo-ischémiques sévères, cas où les enfants sont « autonomes » sur le seul plan respiratoire. Que faire ? Pendant combien de temps ? Humainement et éthiquement, qu'est-il le plus satisfaisant, en respectant la loi, ainsi que les principes de bienfaisance et non malfaisance ?

Autant de questions, dans des situations dramatiques, qui appellent des positions parfois divergentes. Pour certaines équipes, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles, ou l'arrêt des traitements de réanimation ne sont, en aucun cas, des solutions satisfaisantes aux plans humains et éthiques, lorsque l'état clinique est catastrophique. Sans ignorer les apports de la loi de 2005 (information des parents, décision collégiale...), l'utilisation de médicaments analgésiques et sédatifs représente la moins mauvaise des attitudes.

Les progrès en matière de réanimation néonatale ont repoussé les limites de la prise en charge des nouveau-nés. Parallèlement, les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 ont modifié les prises en charges des patients, quel que soit leur âge. Dans le respect de ceux-ci, la place des parents, la collégialité de la décision et l'approche palliative se sont développées.

Cependant, les principes de bienfaisance et non malfaisance, ainsi que celui du meilleur intérêt de l'enfant doivent guider les décisions prises dans ces situations dramatiques.

4. Bibliographie

- **Moriette G, Laurence Boujenah** : *Réanimation néonatale : jusqu'où aller ? Médecine Palliative Ethique* (2012), 11, 331-339
- **Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al.** : *Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. 1ère partie. Devenir des enfants nés avant 28 semaines et définition d'une zone grise.* *Arch Pediatr* 2010 ; 17 ; 518-26
- **Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al.** : *Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. 2ème partie. Aspects éthiques et recommandations.* *Arch Pediatr* 2010 ; 17 : 527-39
- [Loi du 25 avril 2005](#)
- [Loi du 4 mars 2002](#)