Situations éthiques périnatales difficiles : proposition de recommandations professionnelles pour le réseau périnatal lorrain

Caroline Miler Salazar

▶ **To cite this version:**

Caroline Miler Salazar. Situations éthiques périnatales difficiles : proposition de recommandations professionnelles pour le réseau périnatal lorrain. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01733825

HAL Id: hal-01733825
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733825

Submitted on 14 Mar 2018

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

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

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

2013 N°

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Caroline MILER SALAZAR

SITUATIONS ETHIQUES PERINATALES DIFFICILES :

PROPOSITION DE RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

POUR LE RESEAU PERINATAL LORRAIN

Examinateurs de la thèse :

M. Jean-Michel HASCOET	Professeur	Président
M. Guy MORIETTE	Professeur	Juge
M. Philippe JUDLIN	Professeur	Juge
M. Alain MITON	Docteur en Médecine	Juge
Mme Rachel VIEUX	Docteur en Médecine	Juge
M. Bernard ANDRIEU	Professeur	Membre invité

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- 1er Cycle :	**Professeur Bruno CHENUEL**
- «Première année commune aux études de santé et universitarisation études para-médicales»	**M. Christophe NÉMOS**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
« DES Spécialité Médecine Générale »	**Professeur Paolo DI PATRIZIO**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Commission de Prospective :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**
Assesseurs Relations Internationales	**Professeur Jacques HUBERT**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY -Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERETVAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2ème sous-section : ***(Physiologie)***

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Professeur Ali DALLOUL

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeur Evelyne SCHVOERER

3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2ème sous-section : ***(Médecine et santé au travail)***

Professeur Christophe PARIS

3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : ***(Immunologie)***

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : ***(Génétique)***

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : ***(Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)***

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeur Marie-Reine LOSSER

2ème sous-section : ***(Réanimation ; médecine d'urgence)***

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER – Professeur Louis MAILLARD

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT – Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3ème sous-section : ***(Néphrologie)***

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : ***(Urologie)***

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI

3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON – Professeur Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

==========

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Médecine Générale

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Docteur Aude BRESSENOT

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Silvia VARECHOVA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN – Docteur Corentine ALAUZET
2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***
Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteur Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE
4ère sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***
Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteur Lina BOLOTINE
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT
Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteur Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteur Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteur Laure JOLY

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
3ème sous-section :
Docteur Olivier MOREL
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE
Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteur Sophie SIEGRIST
Docteur Arnaud MASSON
Docteur Pascal BOUCHE

========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE
Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (USA)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de WUHAN (CHINE)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Remerciements

A notre Président de thèse

Monsieur le Professeur Jean-Michel HASCOET

Professeur de Pédiatrie

Nous vous remercions pour votre aide, vos conseils et votre disponibilité et nous sommes honorée que vous ayez accepté la présidence du jury de notre thèse.

Nous nous réjouissons de travailler prochainement dans votre équipe et de bénéficier de votre savoir et de votre expérience dans l'apprentissage de la néonatologie.

Veuillez recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A notre Juge

Monsieur le Professeur Guy MORIETTE

Professeur de Pédiatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre thèse.

Nous vous remercions d'être à l'origine de la formation Soins Palliatifs et Ethique en Périnatalité, qui a grandement nourri notre réflexion pour ce travail.

Votre expérience et votre implication dans la réflexion éthique française en néonatologie sont un modèle pour nous, et nous sommes très honorée de l'intérêt que vous avez manifesté à l'égard de ce travail.

Veuillez recevoir l'expression de notre admiration et de notre respect sincère.

A notre Juge

Monsieur le Professeur Philippe JUDLIN

Professeur de Gynécologie-Obstétrique

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre thèse.

Au vu des liens étroits qui unissent de fait l'obstétrique et la néonatologie, nous espérons que ce travail sera digne d'intérêt pour vous.

Veuillez recevoir l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

A notre Juge

Monsieur le Professeur Bernard Andrieu

Professeur de Philosophie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre thèse.

Nous savons votre attachement au sujet choisi et nous espérons que ce travail sera digne d'intérêt pour vous.

Nous vous remercions de votre participation au groupe de pilotage.

Veuillez recevoir l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

A notre Juge

Monsieur le Docteur Alain MITON

Praticien hospitalier de Gynécologie-Obstétrique

Nous sommes honorée de votre présence dans le jury de notre thèse.

Nous vous remercions pour votre participation active au groupe de pilotage, votre aide, vos conseils, votre disponibilité et votre gentillesse tout au long de ce travail, et au quotidien en génétique et en obstétrique.

Nous espérons que la lecture de notre travail vous a été agréable et intéressante.

Veuillez recevoir l'expression de notre reconnaissance et de notre respect cordial.

A notre Juge et Directeur de thèse

Madame le Docteur Rachel VIEUX

Praticien Hospitalier de Pédiatrie

Merci infiniment de m'avoir confié ce sujet de thèse pas tout à fait comme les autres, correspondant parfaitement à mes attentes.

Merci de m'avoir encadré avec gentillesse, rigueur et disponibilité tout au long de ce travail.

Merci pour ton implication au quotidien dans la formation des « juniors », toujours avec pédagogie et tact. C'est une chance et un honneur d'avoir été ton élève, et j'espère continuer à être chanceuse en devenant ton amie.

Tu as toute ma reconnaissance et mon affection.

Aux personnes qui ont participé à l'élaboration de ce travail

A **Mme le Dr Jeanne FRESSON**, pour sa participation au groupe de pilotage et sa rigueur méthodologique.

A **Mr le Dr Nour-Edine BAKKA**, pour sa participation au groupe de pilotage et sa gentillesse.

A **Mme Brigitte GUILLEMAIN**, sage-femme, pour sa participation au groupe de pilotage et le partage de son expérience dans l'accompagnement des IMG.

A **Mme Nathalie MENCONI**, psychologue, pour sa participation au groupe de pilotage et sa prise en charge au quotidien en anténatal et en néonatologie des futurs parents et parents de nos petits patients.

Aux secrétaires médicales sans qui l'hôpital ne tournerait plus rond, et en particulier **Noëlle PEDUZZI, Anne-Fleur CONRAUD, Nathalie TECQUERT, Aurélie DAUGE**, et **Martine MUNSCH**.

A toutes les personnes rencontrées au cours de mon internat et qui ont participé à ma formation, à l'ensemble des Professeurs, Praticiens Hospitaliers et Chefs de clinique.

Et en particuliers,

L'ensemble du service de Médecine Infantile III, secteur 1 pour leur gentillesse et leur soutien lors de mes premiers pas d'interne en pédiatrie. Un Merci spécial aux Drs Olivier DAVID et Claire GUILLAUME.

Les **équipes de Metz** (en particulier les **Urgences**) **et Epinal**, pour leur bonne humeur et leur gentillesse même dans les moments difficiles.

L'équipe de Néonatologie de la Maternité Régionale : c'est un plaisir et un honneur de travailler avec vous au quotidien et je suis heureuse de ne pas vous quitter de suite. C'est une fierté de désigner « la Mat » comme ma 2ème maison !

Mme le **Dr Jacqueline VIGNERON**, merci de m'avoir transmis une infime partie de vos connaissances, avec une gentillesse inégalable au quotidien, et pour votre aide dans la rédaction du mémoire de DIU.

Mme le **Dr Laetitia LAMBERT**, merci pour ta rigueur et ta curiosité scientifique, toujours avec bonne humeur et gentillesse malgré le planning de ministre, et pour ton aide dans la rédaction du mémoire de DIU et de l'article en devenir.

Mr le **Dr Jean-Marie TIGAUD**, pour m'avoir redonné confiance en moi et en mes capacités au moment où j'en avais le plus besoin. Si j'ai finalement réussi ce concours et suis pédiatre aujourd'hui c'est en partie grâce à vous.

Mes co-internes, pour tous les bons moments passés en stage à vos côtés : Romina, Emilie, Amélie, Marjorie, Marie Pédia, Aïssata, Gwenaëlle, Solenne, Sorana, Zineb, Maher, Gaëlle P., Carole, Marion, Laetitia, Laurianne, Emeline, Julie, Lise, Laurène, Jellila, Marie Obstétrique, Aude, Clémence, Charline, Catherine, Pauline, Rabia, Ombeline, Emmeline, Sébastien, Gaëlle V., ma petite Emily, Calina et Hatem.

A mes proches

A ma moitié, mon meilleur ami, mon mari : pour ton soutien et ton amour au quotidien dans ces longues années d'études. Ces 13 années sont passées très vite, mais je sais qu'il nous reste encore pleins de route à parcourir ensemble.

A ma merveilleuse fille Léa : tu me combles de bonheur depuis ta naissance, je suis fière de toi !

A ma Mamie, pour toutes ces vacances merveilleuses passées en ta compagnie, ta présence inconditionnelle au moindre coup de blues, ton amour immense.

A mes parents, pour leur amour et leur soutien inconditionnel dans mes projets professionnels depuis le début.

A ma sœur Laura : merci pour ton amour et ton soutien et bravo frangine à toi aussi. On y est arrivé !!

A ma sœur Alexandra : merci pour ton amour et ta bonne humeur. C'est un honneur d'être ta marraine et ta grande sœur. Accroches-toi à tes rêves et tout est à ta portée.

A toute ma famille, chacun d'entre vous est important à mes yeux.

A toute ma belle-famille, pour votre accueil chaleureux et votre soutien.

A la Famille Nancéenne : même quand nous serons tous éclatés sur la France je sais que notre amitié ne faiblira pas, merci pour ces belles années à Nancy.

A Audrey et Eugénie : merci pour votre amitié sans faille depuis la P1. Que de chemin parcouru ! Il nous reste encore pleins de belles soirées à passer ensemble.

Aux Déjantés de 78 : merci pour votre humour et votre amitié depuis toutes ces années. Vivement les prochains barbecues du dimanche !

Je dédie ce travail,

A tous les bébés, et leurs parents

A Rodolfo et Léa

SERMENT

"Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque".

Table Des Matières

Remerciements 8
SERMENT 19
Table Des Matières 20
Abréviations 23
I) Introduction 25
Contexte : 25
Le débat se poursuit et s'étend : 26
L'essor des soins palliatifs : 29
Objectifs de l'étude : 31
II) Matériel et méthodes 32
a. Projet Ethique d'EPIPAGE 2 32
i. Population 32
ii. Type d'étude 33
iii. Données recueillies 33
b. Etablissement d'un schéma de prise en charge par consensus formalisé 33
i. Méthode DELPHI 33
ii. Phase de préparation 34
iii. Questionnaire Tour 1 : 36
iv. Phase de cotation 54
v. Complément : l'opinion des juniors 54
III) Résultats 55
a. Projet Ethique d'EPIPAGE 2 55
b. Etablissement de recommandations de prise en charge par consensus formalisé 56
Groupe de cotation 56
Résultats du Tour 1 et Questionnaire Tour 2 : 56
Résultats du tour 2 58

Propositions de recommandations de prise en charge obtenues : 88
c. Complément : Questionnaire Juniors 93
IV) Discussion 96
Composition et participation du groupe de cotation 96
Transfert materno-fœtal 97
Maturation fœtale 98
Information des parents 100
Quelle information ? 100
Qui délivre l'information ? 102
Interruption médicale de grossesse 103
Prise en charge palliative en salle de naissance 105
Prise en charge d'un décès en néonatologie 109
Accompagnement psychologique 111
Questionnaire « Junior » 112
Limites de l'étude 113
Réflexions générales 115
Conclusion 117
Bibliographie 118
Annexes 125
1) Envoi aux participants du 1er tour 126
a) Synthèse de la littérature 126
b) Lettre d'information : 129
2) Résultat individuel tour 1 130
3) Lettre d'information tour 2 161
4) Résultats numériques Juniors 163

Abréviations

AG	=	âge gestationnel
CCNE	=	Comité Consultatif National d'Ethique
CPDPN	=	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
DPN	=	diagnostic prénatal
IMG	=	interruption médicale de grossesse
LATA	=	limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives
MFIU	=	mort fœtale in utero
RCIU	=	retard de croissance intra-utérin
RPL	=	Réseau Périnatal Lorrain
RPM	=	rupture prématurée des membranes
SA	=	semaines d'aménorrhées
SDN	=	salle de naissance
SMUR	=	service mobile d'urgence et de réanimation
SP	=	soins palliatifs
TIU	=	transfert in utero

I) Introduction

Contexte :

L'apparition de la réanimation néonatale et pédiatrique dans les années 1960 puis sa progression rapide dans les années 1980 a suscité une réflexion nouvelle. Les nouveau-nés, précédemment non pris en charge par le manque de connaissances et l'absence de techniques de réanimation adaptées pouvaient alors l'être bien que parfois au prix d'un lourd tribut notamment en terme de handicap (1).

L'évolution de cette situation médicale a engendré un nouveau débat éthique au sein des communautés de médecins réanimateurs pédiatres et néonatologistes, mais également rapidement au sein de la société. Dans plusieurs pays, une réflexion collégiale s'est organisée (2) pour poser le débat éthique, sans cependant avoir pour objectif initial d'établir des recommandations.

En France le débat a été ouvert par le Groupe d'Etudes en Néonatologie et Urgences Pédiatriques de la Région Parisienne dans les années 80, aboutissant à un premier recueil de réflexions en 1986 (1).

Par la suite l'amélioration de la prise en charge s'est poursuivie aboutissant à la survie d'enfants nés à des âges gestationnels de plus en plus bas et l'augmentation du risque de séquelles à long terme. Ce bouleversement de la néonatalogie a influencé également la prise en charge des grossesses à risque et augmenté le rôle des néonatologistes dans les décisions relatives à cette prise en charge (3).

Ces réflexions éthiques ont abouti à des premières recommandations collégiales de la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatologistes en 2001 sur les situations de dilemmes de fin de vie affectant le nouveau-né (4).

A cette époque trois stratégies étaient le plus souvent adoptées :

- Une stratégie d'attente avec réanimation systématique de tous les nouveau-nés, position la plus fréquemment adoptée aux Etats-Unis
- Une stratégie du pronostic statistique, établissant la décision de réanimation sur des études générales de population, position adoptée en Suède et aux Pays-Bas
- Une stratégie de pronostic individualisé prenant en compte les spécificités de chaque situation clinique, position adoptée habituellement en France et en Grande-Bretagne, ainsi que par certains médecins nord-américains.

Le débat se poursuit et s'étend :

Les recommandations de 2001 (5) se sont appuyées sur cette dernière stratégie, prônant une prise en charge individualisée, permettant d'appliquer une limitation ou un arrêt thérapeutique au cas où le pronostic fonctionnel (notamment neurologique) serait gravement compromis. Elles réaffirment le caractère illégal et transgressif à l'égard de la vie humaine de l'arrêt de vie (« euthanasie active ») mais admettent que l'arrêt de vie néonatal constitue une exception d'euthanasie reconnue par le Comité Consultatif National d'Ethique (6). Cet arrêt de vie s'inscrit alors dans une éthique de responsabilité, refusant l'hypocrisie qui veut opposer un acte « passif » d'arrêt de soins et un acte « actif » d'arrêt de vie. Reste posé le problème d'évaluer quel pronostic fonctionnel est acceptable ou non.

Le critère principal adopté est l'obtention d'une qualité de vie acceptable, dans le respect du principe de bienfaisance et de non-malfaisance, en reconnaissant au nouveau-né le statut de patient à part entière. La responsabilité de la décision reste médicale après concertation avec les parents, et cette décision se fait en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant. D'autre part il est nécessaire de garder une cohérence entre les prises en charge pré et post natales.

Ces recommandations établissent surtout des normes rigoureuses dans la prise de décision et sa mise en œuvre. Il est nécessaire de respecter des principes stricts de procédure

impliquant la collégialité, l'information des parents et la recherche de leur assentiment, ainsi que la recherche d'un avis médical complémentaire d'un référent extérieur.

Ces réflexions éthiques se sont intégrées dans un débat de société ayant abouti à des avis du Comité Consultatif National d'Ethique (6,7), puis à la loi Kouchner du 4 mars 2002 (8) et à la loi Léonetti du 22 avril 2005 (9). Ces différents textes donnent un cadre juridique à l'abstention et à la suspension de traitements, sous réserve d'une procédure rigoureuse, et introduisent la notion *d'obstination déraisonnable des soins*, et les soins palliatifs tout en réaffirmant l'interdiction de l'euthanasie.

Plusieurs études ayant mis en évidence le faible taux de survie sans séquelles des très grands prématurés (10,11), une réflexion collective a été reprise avec la création du Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie qui réunit la commission d'éthique de la Société Française de Néonatologie, des membres de la Société Française de Médecine périnatale et du Collège National des Gynécologues-Obstétriciens de France et des contributeurs indépendants (philosophes, juristes, psychologues) (12,13). Ce groupe s'est fixé plusieurs axes de travail à approfondir : l'information, l'application de la loi Léonetti à la fin de vie en néonatalogie, les dilemmes aux limites de la viabilité, la condition fœtale et le statut néonatal, et les soins palliatifs en néonatalogie.

Les aspects éthiques de l'information dans le contexte du soin périnatal ont été repris en 2007 (14). L'information est un droit fondamental de la personne malade ou de ses représentants légaux. Elle est constituée par un dialogue entre l'équipe médicale et le père et la mère de l'enfant né ou à naître (formant un couple souvent considéré comme une entité unique mais n'ayant pas toujours les mêmes opinions). Elle doit être cohérente quel que soit le membre de l'équipe médicale ou paramédicale qui la formule, ainsi qu'entre les différents moments de la prise en charge (ante, péri et post natale). Elle doit être « claire, appropriée, et loyale », sans occulter l'incertitude.

Un deuxième texte paru en 2007 refait un point sur la fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi (15). La loi interdit l'euthanasie, mais elle interdit également l'obstination déraisonnable et réaffirme le respect de la personne, d'où une autorisation de la

limitation, abstention et arrêt des traitements (persiste néanmoins un débat sur l'alimentation artificielle), ainsi qu'une autorisation de soulager la souffrance au risque d'abréger la vie. Celle-ci ne peut se faire que sous trois conditions : chez un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, selon une prescription non approximative et n'atteignant pas le seuil toxique, et la procédure doit être communiquée aux parents et inscrite dans le dossier médical. Des modalités spécifiques doivent être mises en œuvre pour réaliser ces actes : concertation avec l'équipe de soins et obtention de l'avis motivé d'un médecin consultant, recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale, inscription de la décision et de ses motivations dans le dossier du patient, et sauvegarde de la dignité du mourant et protection de la qualité de sa fin de vie par la dispense de soins palliatifs. Il persiste toutefois en néonatologie des dilemmes non résolus, notamment dans le cas où au terme d'une période de soins de réanimation actifs, alors que les grandes fonctions vitales n'ont plus besoin de support (à l'exception de l'alimentation), le bilan lésionnel aboutit à un handicap très invalidant pour l'enfant.

En 2010, le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie a publié une mise au point sur le pronostic et la prise en charge des naissances avant 28 semaines d'aménorrhées (SA) (16,17). Ce texte reprend les différents éléments connus, notamment sur le pronostic de l'extrême prématurité et propose l'établissement d'une « zone grise » comme c'est déjà le cas dans d'autres pays (18). L'existence de cette zone grise est due à l'insuffisance de l'âge gestationnel pris seul comme critère pronostic (19). Au-delà de cette zone grise le pronostic plutôt favorable est en faveur d'une prise en charge systématique et complète du nouveau-né à la naissance, en deçà le pronostic défavorable est en faveur d'une prise en charge palliative (en réaffirmant que la dignité de l'enfant et le respect de la loi font proscrire toute injection médicamenteuse à visée létale). A l'intérieur de cette zone grise, variable selon les pays et les cultures mais fixée pour la France à 24 et 25 SA révolues, la prise en charge est à étudier au cas par cas selon les éléments du dossier et les différents facteurs pronostics pouvant être établis, ainsi que l'avis des parents.

L'essor des soins palliatifs :

Au vu de ces différentes évolutions éthiques et médicales, la Société Française de Néonatologie établit une mise à jour de ses recommandations pour la fin de vie en néonatologie (20) : l'arrêt ou la non-mise en place d'un traitement est acceptable, l'obstination déraisonnable est condamnée mais l'interdit moral et légal de l'euthanasie est réaffirmé. L'intérêt de l'enfant doit toujours être au centre de la prise en charge. Malgré l'implication indispensable des parents dans le processus décisionnel dans une alliance parents-soignants, et l'importance d'une approche collégiale, toute décision affectant la vie du patient relève de la responsabilité médicale. Dans ce contexte le processus décisionnel est divisé en 3 parties : délibération, prise de la décision, mise en œuvre de celle-ci. Il est expliqué que le but des soins palliatifs est de préserver la qualité de vie même à la fin de celle-ci, notamment en analysant l'intentionnalité de chaque traitement.

Ces réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale sont développés dans 4 articles parus en 2010 (21–24).

Les soins palliatifs interviennent dès l'identification d'une situation déraisonnable, et après renoncement thérapeutique. Ce sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La médecine palliative s'inscrit dans une logique qui peut être, selon les circonstances, curative ou palliative. C'est une médecine « d'accompagnement d'un projet de vie », qui ne présuppose pas de la durée de celle-ci (22).

La période néonatale présente toutefois des spécificités juridiques et médicales nécessitant une adaptation de l'expérience acquise en médecine palliative adulte et pédiatrique. L'identification d'une obstination déraisonnable, avérée ou potentielle peut être envisagée dans 3 situations principales : issues du diagnostic prénatal, naissances à la limite de la viabilité extra-utérine et issues de la réanimation néonatale. Il existe différentes modalités de non recours aux thérapeutiques curatives chez le nouveau-né : abstention de mise en place ou arrêt de traitements curatifs, l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle

constituant un cas particulier controversé. La construction d'un projet palliatif comprend l'évaluation de l'intentionnalité de chaque traitement, un dialogue avec les parents, un temps de vie de durée indéterminé et un temps de la mort qui ne doit pas être éludé (24).

La mise en œuvre pratique peut donc être réalisée en salle de naissance dans le cadre de la naissance vivante d'un enfant atteint d'une pathologie grave et incurable dont les parents n'ont pas souhaité demander une interruption médicale de grossesse, ou dans le cadre d'une naissance aux limites de la viabilité pour laquelle les éléments médicaux et la discussion avec les parents ont abouti à une décision d'absence de réanimation active. Elle peut se faire également en milieu de réanimation ou de soins intensifs. Elle comprend la prise en charge de la douleur et de l'inconfort et l'optimisation de l'environnement matériel, humain et affectif (23).

Les différentes études réalisées (25–27), notamment dans des services de réanimation néonatale sur les décès issus de décisions de fin de vie ou de limitation ou d'abstention thérapeutique n'ont pas trouvées d'évolution majeure de la proportion du nombre de ces décès sur le nombre total de décès en réanimation néonatale.

Le complément éthique de l'étude EPIPAGE 2 (période d'inclusion de mai à novembre 2011) va permettre d'avoir un aperçu plus global des ces situations, notamment en incluant les décès en salle de naissance et les interruptions médicales de grossesse (IMG). Sera ainsi disponible un détail actualisé des décisions prises en grossesses pathologiques, en salle de naissance et en réanimation néonatale en France, de leurs raisons et de leur mise en œuvre.

Objectifs de l'étude :

L'objectif principal de cette étude était de décrire et comparer les pratiques actuelles lorraines en Gynécologie-Obstétrique, et en Néonatologie, relatives à la prise en charge des situations cliniques pouvant conduire à une décision de limitation, d'abstention ou d'arrêt thérapeutique (en anténatal, en salle de naissance, ou en période néonatale) ou des discussions d'interruption médicale de grossesse (IMG) hors anomalies constitutionnelles fœtales.

L'objectif secondaire est d'établir de façon formalisée, pour les professionnels de la périnatalité de la région Lorraine, un schéma consensuel de prise en charge de ces situations présentant des dilemmes éthiques, dans l'état actuel des connaissances, et d'analyser les pratiques actuelles au regard de ce schéma consensuel.

II) Matériel et méthodes

a. Projet Ethique d'EPIPAGE 2

L'étude EPIPAGE 2 est une étude épidémiologique nationale prospective sur les petits âges gestationnels. Elle s'accompagne de plusieurs projets complémentaires, dont un projet d'éthique s'intitulant : *Décisions et pratiques autour de l'extrême prématurité : rôle des soignants, soins palliatifs et implication des parents*. Ce projet complémentaire est coordonné par le Dr FOIX L'HELIAS, pour l'unité INSERM 953 (investigateur principal). La participation des centres se faisait sur la base du volontariat, tandis que le tronc commun d'EPIPAGE 2 avait pour objectif la participation de toutes les maternités françaises.

i. Population

L'étude complémentaire éthique d'EPIPAGE 2 concerne tout fœtus ou nouveau-né inclus dans EPIPAGE 2 :

- Né entre 22 SA et 26 SA révolues (né vivant ou mort-né), dans une maternité participant au projet complémentaire éthique, et pour lequel il y a eu à un moment de la prise en charge périnatale (anténatale, en salle de naissance ou en période néonatale) un décès et/ou une discussion d'IMG, de limitation ou d'interruption des thérapeutiques actives, y compris sans évolution vers un décès.
- Décédé après mort fœtale in utero
- Décédé après IMG, à l'exclusion des IMG pour anomalie constitutionnelle fœtale (anomalie chromosomique ou syndrome malformatif)

La période d'inclusion durait du 1er mai au 31 décembre 2011.

ii. Type d'étude

L'étude EPIPAGE 2 est une étude de cohorte multicentrique prospective.

Nous avons utilisé pour ce travail les données recueillies à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy dans le cadre de l'étude complémentaire éthique d'EPIPAGE 2.

Les informations étaient recueillies à partir des dossiers médicaux, et à l'aide de discussions directes avec les équipes soignantes (DPN, Hospitalisation prénatale, Salle de naissance, Réanimation Néonatale) qui ont pris en charge la mère et/ou l'enfant. Les dossiers portaient le numéro d'inclusion de l'enfant dans l'étude EPIPAGE 2.

iii. Données recueillies

L'étude complémentaire éthique comprenait un questionnaire recueillant pour chaque période de la prise en charge (pendant la grossesse, en salle de naissance, en réanimation néonatale) des données relatives à la discussion, aux critères décisionnels, à la prise de décision médicale, à l'information et à l'implication des parents, à la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés en salle de naissance et en réanimation néonatale, et au soutien aux professionnels.

b. Etablissement d'un schéma de prise en charge par consensus formalisé

i. Méthode DELPHI

La méthode DELPHI est une méthode d'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé.

Les principaux objectifs du consensus formalisé sont de modéliser l'avis des professionnels sur un sujet donné (en fonction de leur expérience pratique) et d'aider à s'assurer de l'objectivité des recommandations professionnelles, notamment lorsqu'il existe une controverse ou que peu de preuves scientifiques sont disponibles (28).

Un groupe de pilotage délimite le thème, synthétise et analyse de manière critique les données bibliographiques disponibles. Il rédige des propositions de recommandations qu'il soumet à un groupe de cotation, constitué de professionnels sélectionnés connaissant bien le sujet traité (experts du sujet ou professionnels ayant une pratique régulière dans ce domaine). L'avis du groupe de cotation est formalisé en utilisant une échelle visuelle numérique discontinue, et le degré d'accord ou de désaccord entre les professionnels est analysé. Les règles de conservation des recommandations à retenir sont fixées *a priori.* Dans la version complète du consensus formalisé, un groupe de lecture constitué d'experts donne ensuite un avis sur le fond et la forme des recommandations obtenues, en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité (28).

La méthode « DELPHI » correspond à la version courte du consensus formalisé, sans groupe de lecture. Le nombre de tours de cotation était ici fixé à deux *a priori*.

ii. Phase de préparation

Le groupe de pilotage pour l'établissement de recommandations professionnelles sur les situations éthiques difficiles dans l'extrême prématurité était composé d'un obstétricien, une méthodologiste, un anesthésiste-réanimateur, un pédiatre néonatologiste, une sage-femme, une psychologue, tous experts dans le domaine de la périnatalité et travaillant en maternité de type 3, et d'un philosophe.

Après rédaction d'une synthèse de la littérature existante (Cf. annexe n°1) pour servir d'introduction au questionnaire, le groupe de pilotage a établit un questionnaire, composé de quatre cas cliniques de situations éthiques difficiles en périnatalité :

- Une rupture prématurée des membranes franches à 17 SA, avec réalisation par la suite d'une IMG.
- Une menace d'accouchement prématuré incoercible à 24 SA et 2 jours, pour une grossesse gémellaire garçon/fille, sans maturation fœtale, avec absence d'adaptation à la vie extra-utérine de la fille et adaptation correcte du garçon.
- Une menace d'accouchement prématurée incoercible à 23 SA et 3 jours.

- Une hémorragie intra-ventriculaire sévère bilatérale chez un nouveau-né prématuré né à 25 SA, âgé de 7 jours, avec décision de LATA, puis survenue du décès.

Dans chacun de ces cas cliniques, différentes prises en charge étaient proposées.

Le degré d'accord de la personne remplissant le questionnaire avec les prises en charge proposées était évalué par une échelle visuelle numérique à 6 degrés (1 : pas du tout d'accord, 2 : pas d'accord, 3 : plutôt pas d'accord, 4 : plutôt d'accord, 5 : d'accord, 6 : tout à fait d'accord).

Les réponses étaient partagées en 3 zones à savoir, 1-2 : zone de non indication, 3-4 : zone d'indécision, et 5-6 : zone d'indication. Le degré d'accord (relatif, fort ou indécision) des membres du groupe de cotation, et le type de décision (indication, non indication, indécision) étaient évalués pour chaque proposition selon la situation de la médiane dans l'une de ces 3 zones, en tenant compte également de la dispersion (plus fine que l'étendue) des scores donnés à chaque question par les membres du groupe de cotation.

Exemple de synthèse des réponses :

	1	2	3	4	5	6	Total	Mini	Maxi	Médiane	Avis
a	0	0	0	2	3	6	11	3	6	6	Accord fort d'indication
b	0	1	0	5	3	2	11	2	6	4	Accord fort d'indication
c	0	1	2	3	3	3	12	1	5	4,5	Accord relatif d'indication
d	0	2	3	3	0	3	11	2	6	4	Désaccord
e	0	0	3	2	7	0	12	3	5	5	Désaccord
f	4	2	5	1	0	0	12	1	4	2,5	Accord relatif de non indication
g	4	1	7	0	0	0	12	1	3	3	Accord fort de non indication
h	4	3	4	1	0	0	12	1	4	2	Accord fort de non indication

Le questionnaire établit par le groupe de pilotage est présenté ci-après.

iii. Questionnaire Tour 1 :

Bonjour,

Avant de répondre aux questions des cas cliniques, nous vous remercions de compléter ces quelques données personnelles (les questionnaires sont anonymes) :

Profession :

- Gynécologue-obstétricien
- Anesthésiste-réanimateur
- Sage-femme
- Psychiatre/Psychologue
- Pédiatre/Néonatologiste

Exercice :

- Maternité de niveau I
- Maternité de niveau Ia
- Maternité de niveau IIb
- Maternité de niveau III

Durée d'exercice :

- < 10 ans
- 10-20 ans
- 20 ans

Sexe :

- Femme
- Homme

Pratiques optimales de prise en charge en anténatal et en salle de naissance d'une MFIU, d'une IMG ou d'un décès

Situation 1

Au cours d'une grossesse jusqu'alors non incidentée, est diagnostiquée une rupture prématurée des membranes à 17 SA.

1.1/ Selon vous, les parents doivent être informés du pronostic extrêmement défavorable pour le fœtus :

a. par la sage-femme
b. par l'obstétricien
c. par le pédiatre
d. par l'obstétricien et le pédiatre
e. par les trois ensembles
f. par plusieurs intervenants à des temps différés
g. en présence d'un psychologue
h. préférentiellement par un intervenant de sexe masculin
i. préférentiellement par un intervenant de sexe féminin
j. Autres propositions / commentaires libres

1.2/ Cette information doit :

a. comprendre toutes les données en possession de l'informateur

b. être limitée au nécessaire pour la prise de décision

c. comprendre l'avis personnel de l'informateur sur la situation

d. contenir les statistiques locales de morbi-mortalité relatives à la rupture des membranes

e. comprendre l'information que la demande d'IMG est possible

1.3/ Ils demandent à leur gynécologue référent de formuler une demande d'IMG au CPDP. Le CPDP retient l'indication d'IMG dans cette situation. Les parents doivent être informés de cette décision :

a. par la sage-femme

b. par l'obstétricien

c. par le pédiatre

d. par l'obstétricien et le pédiatre

e. en présence d'un psychologue

1.4/ La réalisation d'un arrêt de vie in utero :

a. doit être systématique
b. doit être systématique après le seuil d'enregistrement de 22 SA
c. peut être réalisée à partir de 24 SA
d. peut être réalisée à partir de 23 SA
e. peut être réalisée à partir de 22 SA
f. peut être réalisée à partir de 21 SA
g. peut être réalisée à partir de 20 SA
h. peut être réalisée à partir de 19 SA

1.5/ En cas de réalisation de l'arrêt de vie in utero au bloc opératoire :

a. le papa ne peut être admis au bloc opératoire
b. le papa peut être admis au bloc opératoire, même si ce n'est pas le cas pour les césariennes
c. il est préférable de déconseiller au père d'être présent dans le bloc opératoire
d. il est préférable de conseiller au père d'être présent dans le bloc opératoire

1.6/ Lieu et conditions de déroulement du travail :

a. le travail peut avoir lieu en salle de naissance

b. le travail peut avoir lieu en salle de naissance, dans un box isolé des autres parturientes

c. le travail peut avoir lieu dans la chambre de la maman

d. les autres enfants du couple peuvent rendre visite à la maman pendant le travail

e. d'autres membres de la famille quels qu'ils soient peuvent rendre visite à la maman pendant le travail

1.7/ Après l'expulsion :

a. des photos doivent être prises de façon systématique

b. des photos doivent être prises si les parents ne souhaitent pas voir l'enfant

c. des photos doivent être prises uniquement avec l'accord des parents

d. des traces mémorielles doivent être réalisées, quel que soit l'avis des parents et conservées dans le dossier si les parents ne souhaitent pas les conserver pour le moment

1.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

a. dès l'annonce de la pathologie grave

b. lors de la consultation pré-IMG

c. lors de la prise de rendez-vous pour l'IMG

d. pendant la réalisation de l'IMG

e. après l'IMG

f. systématiquement lors de toutes ces étapes

g. cette proposition n'est pas toujours utile

1.9/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

a. accompagnant le processus de demande d'IMG

b. accompagnant le déroulement de l'IMG

c. de façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge à n'importe quel moment

d. sous la forme d'un groupe de parole

1.10/ Un rendez-vous à distance est proposé aux parents :

a. systématiquement

b. avec l'obstétricien qui a réalisé l'IMG

c. avec la sage-femme qui a participé à l'IMG

d. avec un autre obstétricien

e. avec une autre sage-femme

f. avec un psychologue

g. conjointement avec un psychologue

1.11/ Au cours de ce rendez-vous :

a. l'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie si celle-ci confirme le diagnostic anténatal

b. l'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie même si celle-ci ne confirme pas le diagnostic anténatal

c. une psychologue est systématiquement présente à l'entretien, sauf refus exprimé par les parents

d. vous explicitez aux parents les éventuelles divergences existantes entre l'anténatal et les résultats de fœtopathologie ou de génétique

Situation 2

Lors d'une grossesse gémellaire (bichoriale biamniotique, garçon et fille) de déroulement normal survient une MAP sévère à 24 SA +2j. La mère de 39 ans (G10P6, 3 IVG, 6 enfants bien portants) et son nouveau compagnon sont très effrayés par la possibilité d'avoir un enfant handicapé.

2.1/ Un transfert materno-fœtal en maternité de niveau 3 :

a. est réalisé de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit
b. est à proposer aux parents s'ils souhaitent une prise en charge pédiatrique des enfants
c. n'est pas à proposer aux parents s'ils ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique des enfants
d. n'est pas à proposer obligatoirement aux parents
e. est à proposer aux parents même s'ils ne souhaitent pas à priori de prise en charge pédiatrique

2.2/ L'information des parents sur les risques de l'extrême prématurité et les différentes possibilités de prise en charge doit :

a. avoir lieu avant le transfert en niveau 3 de façon exhaustive
b. avoir lieu avant le transfert en niveau 3 avec des explications synthétiques
c. avoir lieu exclusivement après le transfert
d. être poursuivie après le transfert en niveau 3 quelle qu'ait été l'information avant le transfert
e. doit se faire en concertation entre les deux équipes

2.3/ Le transfert materno-fœtal en niveau 3 est réalisé. Les parents doivent être informés des risques de l'extrême prématurité et des différentes possibilités de prise en charge :

a. par un obstétricien

b. par un pédiatre

c. par un obstétricien et un pédiatre conjointement

d. par l'un deux conjointement avec un psychologue

2.4/ La maturation pulmonaire fœtale :

a. doit être proposée (ou terminée si elle a été débutée en périphérie)

b. doit être proposée aux parents en leur laissant le choix de sa réalisation

c. n'est nécessaire que si les parents souhaitent une prise en charge pédiatrique active

d. ne doit pas être réalisée, en expliquant aux parents les raisons (morbi-mortalité élevée des extrêmement grands prématurés)

e. doit faire l'objet d'une concertation systématique entre le centre receveur et le centre transféreur avant d'être initiée

2.5/ L'information réalisée sur les risques de l'extrême prématurité et l'éventail de prise en charge possibles :

a. comprendre toutes les données en possession de l'informateur

b. doit être adaptée au niveau de compréhension du couple et être exhaustive sur tous les éléments permettant de prendre une décision

c. doit être adaptée au niveau de compréhension du couple, quitte à ne pas être exhaustive

d. peut comprendre l'avis personnel du médecin faisant l'information sur la situation

Les parents sont en accord avec une réanimation d'attente sans acharnement thérapeutique, d'autant plus que le pronostic vital et fonctionnel est engagé. Ils expriment ouvertement leur préférence pour le décès à la naissance si l'accouchement a lieu avant 25 SA. La MAP est incoercible et l'accouchement a lieu.

2.6/ Le premier bébé, de sexe féminin, présente une très mauvaise adaptation à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 1 (RC < 100).

a. ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile

b. un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces

c. un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas

d. le curare peut être utilisé pour éviter les gasps

e. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès

f. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès

g. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie

2.7/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

a. une sage-femme

b. un obstétricien

c. un pédiatre

d. un anesthésiste

e. un membre d'une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

2.8/ Le deuxième bébé, de sexe masculin, présente une adaptation correcte à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 6 (RC > 100, mouvements respiratoires, réactivité bonne, tonus faible) :

a. on prend en compte le souhait des parents et on ne réalise pas de réanimation

b. on accélère le décès par l'administration d'antalgiques et/ou de tout autre médicament

c. on minimise la prise en charge initialement, mais comme il continue à présenter des signes de vitalité, on réalise finalement la réanimation d'attente

d. on réalise immédiatement la réanimation d'attente telle qu'expliquée précédemment aux parents

Situation 3

Une patiente se présente aux urgences obstétricales en MAP sévère à 23 SA +3, lors d'une grossesse de déroulement normal initialement.

3.1/ Les parents sont prévenus de l'absence de viabilité à ce terme de leur enfant par :

a. une sage-femme

b. un obstétricien

c. un pédiatre

d. un anesthésiste

e. les différents membres de l'équipe soignante amenés à la prendre en charge avec son fœtus en salle de naissance

f. idéalement avec une psychologue

3.2/ La (les) personne(s) désigné(s) à la question précédente :

a. doivent prévenir les parents du risque que le nouveau-né vive quelques minutes (RC, respiration)

b. doivent prévenir les parents du risque de gasps

c. doivent informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)

d. ne doivent pas informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)

e. doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux

f. doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant et/ou le recueil de traces mémorielles

g. doivent les informer qu'il y aura réalisation de photos de leur enfant et/ou recueil de traces mémorielles

3.3/ Malgré la prise en charge rapide la MAP est incoercible et la patiente accouche une heure après son arrivée aux urgences d'un enfant de sexe masculin, présentant un score d'Apgar à 1 à 1 et 5 min (RC < 100).

a. ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile

b. un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces

c. un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas

d. le curare peut être utilisé pour éviter les gasps

e. ce nouveau-né doit être placé dans les bras des parents

f. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès

g. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès

h. ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie

3.4/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

a. une sage-femme

b. un obstétricien

c. un pédiatre

d. un anesthésiste

e. une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

3.5/ Après le décès de l'enfant :

a. le corps peut être montré à d'autres membres de la famille si les parents le souhaitent

b. des photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier

c. des traces mémorielles autres que les photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier

d. des photos peuvent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier

3.6/ Dans la suite de la prise en charge, un accompagnement psychologique :

a. peut être proposé aux parents

b. doit être proposé aux parents

c. peut être proposé à l'équipe soignante

d. doit être proposé à l'équipe soignante

e. doit être accessible pour l'équipe soignant sous la forme d'un groupe de parole

Pratiques optimales de prise en charge d'un décès en néonatologie

Chez un prématuré à 25 SA est dépisté dans la première semaine de vie une hémorragie intra-ventriculaire grade 4 à gauche et 2 à droite. Le tracé électro-encéphalographique est inquiétant. Il présente aussi une atteinte pulmonaire sévère avec dépendance ventilatoire.

4.1/ Les médecins de l'unité souhaitent faire une réunion de concertation afin de décider de la suite de la prise en charge :

a. ils doivent en informer les parents avant la tenue de la réunion

b. ils doivent informer les parents des décisions prises au cours de la réunion

c. ils doivent informer les parents après la réunion de sa tenue et de la (des) décision(s) prise(s)

d. ils n'ont pas d'obligation d'information des parents

e. ils doivent consigner la décision de la réunion dans le dossier médical de l'enfant

Une limitation des thérapeutiques de réanimation cardiaque est décidée en cas d'arrêt cardiaque. De plus, les médecins décident, au vu du pronostic neurologique qu'ils jugent effroyable, de ne pas traiter le canal artériel s'il est persistant et d'éviter toute administration d'amines vasopressives en cas d'hypotension artérielle et de ne pas prescrire de corticoïdes à visée d'extubation.

4.2/ Si les parents sont informés de cette décision et la refusent :

a. il faut appliquer leur souhait et reprendre des soins actifs et une réanimation si nécessaire

b. il faut noter leur désaccord mais appliquer sans nouvel entretien avec les parents la décision prise en réunion de concertation thérapeutique

c. il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, poursuivre tous les soins de réanimation

d. il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, appliquer la décision prise en réunion de concertation

Finalement, l'état de l'enfant se dégrade très vite et une nouvelle réunion de concertation thérapeutique conclut à l'arrêt de toutes les thérapeutiques, et à la seule poursuite des soins de confort. Les parents sont informés de cette décision.

Les parents voient l'état clinique de leur enfant devenir de plus en plus précaire, et demandent eux-mêmes une non obstination déraisonnable des soins.

4.3/ Le décès approche. Il faut :

a. leur demander s'ils souhaitent être présents lors du décès

b. leur demander s'ils souhaitent des visites de la famille à l'enfant

c. leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux

d. leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant ou le recueil de traces mémorielles

4.4/ L'augmentation de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant.

a. vous informez les parents du risque d'accélérer la survenue du décès

b. vous informez les parents lorsque le décès est proche que celui-ci va bientôt survenir

c. vous n'expliquez pas aux parents le lien entre la sédation/analgésie et le décès

d. vous expliquez aux parents toute la procédure d'arrêt des thérapeutiques et d'augmentation de la sédation qui précèderont le décès de leur enfant

4.5/ La hausse de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant, dans l'idéal :

a. les doses sont augmentées à visée d'antalgie/analgésie efficace

b. les doses sont augmentés fortement afin d'endormir l'enfant profondément, quitte à accélérer le décès

c. l'augmentation de la dose et son importance son consignées sur les fiches de prescription

d. vous utilisez du curare pour éviter les gasps

e. l'utilisation du curare est consignée dans les fiches de prescription

4.6/ A l'approche du décès :

a. l'enfant est placé dans un endroit isolé avec ses parents, et ils participent aux soins s'ils le souhaitent

b. l'enfant ne peut être déplacé, même si les parents d'autres enfants sont proches

c. l'enfant doit être mis dans les bras de ses parents

d. l'enfant peut être mis dans les bras de ses parents s'ils le souhaitent

e. d'autres membres de la famille peuvent être présents

4.7/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

a. dès la naissance et l'hospitalisation en réanimation néonatale
b. dès l'aggravation de l'état de l'enfant
c. après l'annonce de la décision de limitation de soins
d. après le décès
e. systématiquement, à n'importe quel moment

4.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

a. ayant participé à la prise de décision
b. ayant accompagné le décès
c. de façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge en réanimation
d. sous la forme d'un groupe de parole

4.9/ un rendez-vous après le décès est proposé aux parents :

a. systématiquement
b. avec le pédiatre présent au moment du décès
c. avec un pédiatre ayant participé à la prise en charge en réanimation
d. avec n'importe quel membre de l'équipe médicale
e. avec le médecin qu'ils auront désigné

iv. Phase de cotation

Le groupe de pilotage a constitué un groupe de cotation constitué de professionnels du Réseau Périnatal Lorrain représentant les différentes spécialités concernées : pédiatrie, obstétrique, maïeutique, anesthésie, psychologie. Les professionnels sélectionnés étaient issus de maternités de différents niveaux de prise en charge, et d'établissements publiques et privés.

Après analyse du 1er tour de cotation, le groupe de pilotage a établi les recommandations et les indications ou non indications qui pouvaient être établies à la suite du premier tour de cotation.

Le questionnaire a été soumis pour le 2ème tour de cotation aux membres du groupe de cotation initial ayant répondu au 1er tour accompagné d'une lettre d'information pour le 2ème tour (Cf. annexe n°3), ainsi que des résultats du 1er tour (réponse de l'ensemble du groupe de cotation et rappel de leur réponse personnelle) (Cf. annexe n°2).

Les réponses obtenues furent analysées de la même manière que celles du 1er tour, et des recommandations et indications ou non indications finales furent énoncées par le groupe de pilotage.

v. Complément : l'opinion des juniors

Le questionnaire incluant les modifications effectuées au second tour, accompagné de l'introduction et de la lettre d'information établies initialement (cf. annexes n° 1), fut adressé à de jeunes professionnels en cours de formation dans les disciplines suivantes : pédiatrie, anesthésie-réanimation, gynécologie-obstétrique, maïeutique, et étudiants hospitaliers.

Les réponses obtenues (un seul tour de cotation), furent analysées également selon leur répartition dans les zones de non indication, d'indécision ou d'indication.

III) Résultats

a. Projet Ethique d'EPIPAGE 2

Pour ce travail relatif à l'étude éthique EPIPAGE 2, nous avons inclus 32 nouveau-nés ou fœtus mort-nés ou issus d'IMG (pour une raison autre qu'une anomalie congénitale fœtale). Un dossier n'a pu être analysé du fait du refus parental de participation à cette étude. Parmi ces 32 enfants, 12 (37,5%) étaient mort-nés, et 2 (6,3%) issus d'IMG avec geste d'arrêt de vie in utero. Parmi les 18 (56,2%) enfants nés vivants, 2 sont décédés en salle de naissance, 5 sont décédés en réanimation, soit 11 nouveau-nés sortis vivants au domicile.

Les données régionales de cette étude devaient être disponibles pour janvier 2013, cependant la saisie centralisée des données n'étant pas réalisée lors de la rédaction de ce travail de thèse, l'analyse de ces données sera réalisée ultérieurement.

b. Etablissement de recommandations de prise en charge par consensus formalisé

Groupe de cotation

Ce questionnaire a été adressé au groupe de cotation pour le 1er tour en septembre 2011, et pour le 2ème tour en décembre 2011.

La composition du groupe de cotation aux 1er et 2ème tours et le taux de réponse sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1 : **Composition du groupe de cotation et taux de participation**

		Total	Type de maternité				Réponses
			3	2b	2a	1	
Anesthésistes	Tour 1	3	1	1	0	1	0%
	Tour 2	0					
Obstétriciens	Tour 1	5	1	2	0	2	60%
	Tour 2	3	0	2	0	1	100%
Sages-femmes	Tour 1	5	1	2	0	2	60%
	Tour 2	3	1	1	0	1	100%
Pédiatres	Tour 1	6	2	1	1	2	83%
	Tour 2	5	2	1	1	1	80%
Psychologues	Tour 1	1	1	0	0	0	100%
	Tour 2	5	1	2	0	2	60%

Résultats du Tour 1 et Questionnaire Tour 2 :

Les questions qui semblaient générer une lecture confuse ou ambiguë furent reformulées. Ces questions étaient les questions 1.4, 1.5, 1.6, 2.1, et 3.3.

Les modifications réalisées pour ces questions entre le tour 1 et le tour 2 sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2 : **Questions modifiées entre les 2 tours de cotation**

	Tour 1	**Tour 2**
Question 1.4	L'arrêt de vie in utero : a) doit être systématique b) doit être systématique après le seuil d'enregistrement de 22 SA c) peut être réalisé à partir de 24 SA d) peut être réalisé à partir de 23 SA e) peut être réalisé à partir de 22 SA f) peut être réalisé à partir de 21 SA g) peut être réalisé à partir de 20 SA h) peut être réalisé à partir de 19 SA	L'arrêt de vie in utero : a) doit être systématique b) doit être systématique après le seuil d'enregistrement de 22 SA c) paraît nécessaire à un AG < 19 SA d) paraît nécessaire à partir de 19-20 SA e) paraît nécessaire à partir de 21-22 SA
Question 1.5	En cas de réalisation de l'arrêt de vie in utero au bloc opératoire : a) le papa ne peut être admis au BO b) le papa peut être admis au BO c) il est préférable de déconseiller au père d'être présent dans le BO d) il est préférable de conseiller au père d'être présent dans le BO	En cas de réalisation de l'arrêt de vie in utero au bloc opératoire : a) le père n'est pas admis dans le BO b) vous conseillez au père d'être présent dans le BO c) vous déconseillez au père d'être présent dans le BO
Question 1.6	Lieu et conditions de déroulement du travail : a) le travail peut avoir lieu en salle de naissance b) le travail peut avoir lieu en salle de naissance, dans un box isolé des autres parturientes c) le travail peut avoir lieu dans la chambre de la maman d) les autres enfants du couple peuvent rendre visite à la maman pendant le travail e) d'autres membres de la famille quels qu'ils soient peuvent rendre visite à la maman pendant le travail	1.6 Lieu et condition de déroulement du travail : a) le travail ne doit pas avoir lieu en salle de naissance b) le travail peut avoir lieu en salle de naissance, dans un box isolé des autres parturientes c) le travail a lieu dans le chambre de la maman d) les autres enfants du couple peuvent rendre visite à la maman pendant le travail e) des proches quels qu'ils soient peuvent rendre visite à la maman pendant le travail 1.6bis Pendant l'accouchement : a) vous conseillez au conjoint d'être présent b) les autres enfants du couple peuvent être présents c) des proches quels qu'ils soient peuvent être présents
Question 2.1	Un transfert materno-fœtal en maternité de niveau 3 : a) est réalisé de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit	Un transfert materno-fœtal en maternité de niveau 3 : a) est à proposer de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit

	Tour 1	Tour 2
Question 3.3	d) le curare peut être utilisé pour éviter les gasps	c) le curare <u>seul</u> peut être utilisé pour éviter les gasps d) le curare associé aux antalgiques peut être utilisé pour éviter les gasps

Sur décision du groupe de pilotage, quatre psychologues supplémentaires furent inclus au groupe de cotation. Le groupe de cotation du 2ème tour se composait donc de 16 professionnels, les questionnaires n'étant adressés qu'aux répondeurs du tour 1 (Cf. Tableau 1).

Le questionnaire à compléter pour le 2ème tour était accompagné également d'une lettre d'information (Cf. annexe n°3). Avec ce questionnaire, chaque membre du groupe reçut un exemplaire du questionnaire initial avec le résultat global pour chaque proposition, ainsi qu'un rappel de sa réponse (Cf. annexe n°2).

Résultats du tour 2

L'analyse des résultats obtenus détermina les points sur lesquels un consensus, simple ou fort, s'était dégagé parmi les membres du groupe de cotation (voir pages suivantes). A partir de ces résultats, les membres du groupe de pilotage élaborèrent des recommandations pour chaque situation clinique proposée.

Pratiques optimales de prise en charge en anténatal et en salle de naissance d'une MFIU, d'une IMG ou d'un décès

Situation 1

Au cours d'une grossesse jusqu'alors non incidentée, est diagnostiquée une rupture prématurée des membranes à 17 SA.

1.1/ Selon vous, les parents doivent être informés du pronostic extrêmement défavorable pour le fœtus :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Par la sage-femme	1	5	3	Désaccord
Par l'obstétricien	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Par le pédiatre	3	5	5	Désaccord
Par l'obstétricien et le pédiatre	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Par les trois ensembles	1	6	4	Désaccord
Par plusieurs intervenants à des temps différés	1	6	3.5	Désaccord
En présence d'un psychologue	1	6	3.5	Désaccord
Par un obstétricien et un psychologue	1	6	3	Désaccord
Préférentiellement par un intervenant de sexe masculin	1	2	1	Fortement NON RECOMMANDE
Préférentiellement par un intervenant de sexe féminin	1	2	1	Fortement NON RECOMMANDE

1.2/ Cette information doit :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Comprendre toutes les données en possession de l'informateur	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Etre limitée au nécessaire pour la prise de décision	1	6	3	Désaccord
Comprendre l'avis personnel de l'informateur sur la situation	1	5	2	Désaccord
Contenir les statistiques locales de morbi-mortalité relatives à la rupture des membranes	3	6	4	Relativement Recommandé
Comprendre l'information que la demande d'IMG est possible	4	6	5.5	Fortement RECOMMANDE

1.3/ Ils demandent à leur gynécologue référent de formuler une demande d'IMG au CPDP. Le CPDP retient l'indication d'IMG dans cette situation. Les parents doivent être informés de cette décision :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Par la sage-femme	1	5	3	Fortement NON RECOMMANDE
Par l'obstétricien	3	6	6	Fortement RECOMMANDE
Par le pédiatre	1	5	3	Désaccord
Par l'obstétricien et le pédiatre	2	6	3.5	Désaccord
En présence d'un psychologue	3	6	4	Fortement RECOMMANDE

1.4/ La réalisation d'un arrêt de vie in utero :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Doit être systématique	1	6	3	Désaccord
Doit être systématique après le seuil d'enregistrement de 22 SA	2	6	4	Fortement RECOMMANDE
Parait nécessaire à un AG < 19 SA	2	6	4	Désaccord
Parait nécessaire à partir de 19-20 SA	2	6	4	Désaccord
Parait nécessaire à partir de 21-22 SA	2	6	4	Relativement RECOMMANDE

1.5/ En cas de réalisation de l'arrêt de vie in utero au bloc opératoire :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Le papa n'est pas admis au bloc opératoire	1	6	3	Désaccord
Le papa peut être admis au bloc opératoire, même si ce n'est pas le cas pour les césariennes	1	5	4	Désaccord
Vous déconseillez au père d'être présent dans le bloc opératoire	1	6	3	Désaccord
Vous conseillez au père d'être présent dans le bloc opératoire	1	5	3	Désaccord

1.6/ Lieu et conditions de déroulement du travail :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Le travail peut avoir lieu en salle de naissance	1	6	5	Désaccord (Tour 1)
Le travail ne doit pas avoir lieu en salle de naissance	2	6	3	Désaccord (Tour 2)
Le travail peut avoir lieu en salle de naissance, dans un box isolé des autres parturientes	3	6	4	Fortement RECOMMANDE
Le travail a lieu dans la chambre de la maman	2	6	4	Désaccord
Les autres enfants du couple peuvent rendre visite à la maman pendant le travail	1	4	2	Désaccord
Des proches quels qu'ils soient peuvent rendre visite à la maman pendant le travail	1	4	2	Désaccord

1.6bis/ Pendant l'accouchement :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Vous conseillez au conjoint d'être présent	1	6	5	Fortement RECOMMANDE
Les autres enfants du couple peuvent être présents	1	4	2	Fortement NON RECOMMANDE
Des proches quels qu'ils soient peuvent être présents	1	6	2	Désaccord

1.7/ Après l'expulsion :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Des photos doivent être prises de façon systématique	3	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Des photos doivent être prises si les parents ne souhaitent pas voir l'enfant	2	6	5	Fortement RECOMMANDE
Des photos doivent être prises uniquement avec l'accord des parents	1	5	3	Désaccord
Des traces mémorielles doivent être réalisées, quel que soit l'avis des parents et conservées dans le dossier si les parents ne souhaitent pas les conserver pour le moment	3	6	5	Fortement RECOMMANDE

1.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Dès l'annonce de la pathologie grave	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
Lors de la consultation pré-IMG	1	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Lors de la prise de rendez-vous pour l'IMG	1	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Pendant la réalisation de l'IMG	1	6	3.5	Désaccord
Après l'IMG	1	6	6	Fortement RECOMMANDE
Systématiquement lors de toutes ces étapes	2	6	5	Fortement RECOMMANDE
Cette proposition n'est pas toujours utile	1	2	1	Fortement NON RECOMMANDE

1.9/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Accompagnant le processus de demande d'IMG	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Accompagnant le déroulement de l'IMG	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
De façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge à n'importe quel moment	3	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5	Fortement RECOMMANDE

1.10/ Un rendez-vous à distance est proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Systématiquement	5	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Avec l'obstétricien qui a réalisé l'IMG	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Avec la sage-femme qui a participé à l'IMG	1	6	4	Désaccord
Avec un autre obstétricien	1	4	3	Fortement NON RECOMMANDE
Avec une autre sage-femme	1	4	3	Fortement NON RECOMMANDE
Avec un psychologue	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Conjointement avec un psychologue	1	6	5	Désaccord

Dans le groupe de cotation, les obstétriciens insistaient sur l'importance qu'un rendez-vous soit proposé de façon systématique et sur la nécessité qu'un psychologue soit présent lors de ce rendez-vous.

Les psychologues, insistant de même sur la nécessité que les rendez-vous soient proposés de façon systématiques, marquaient également l'importance que ce rendez-vous soit proposé avec l'obstétricien ayant réalisé l'IMG.

1.11/ Au cours de ce rendez-vous :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
L'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie si celle-ci confirme le diagnostic anténatal	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
L'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie même si celle-ci ne confirme pas le diagnostic anténatal	3	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Une psychologue est systématiquement présente à l'entretien, sauf refus exprimé par les parents	1	6	4	Désaccord
Vous explicitez aux parents les éventuelles divergences existantes entre l'anténatal et les résultats de fœtopathologie ou de génétique	4	6	6	Fortement RECOMMANDE

Situation 2

Lors d'une grossesse gémellaire (bichoriale biamniotique, garçon et fille) de déroulement normal survient une MAP sévère à 24 SA +2j. La mère de 39 ans (G10P6, 3 IVG, 6 enfants bien portants) et son nouveau compagnon sont très effrayés par la possibilité d'avoir un enfant handicapé.

2.1/ Un transfert materno-fœtal en maternité de niveau 3 :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Est réalisé de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit	1	6	6	Relativement RECOMMANDE (Tour 1)
Est à proposer de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit	3	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 2)
Est à proposer aux parents s'ils souhaitent une prise en charge pédiatrique des enfants	1	6	5	Relativement RECOMMANDE
N'est pas à proposer aux parents s'ils ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique des enfants	1	4	2	Désaccord
N'est pas à proposer obligatoirement aux parents	1	4	2	Relativement NON RECOMMANDE
Est à proposer aux parents même s'ils ne souhaitent pas à priori de prise en charge pédiatrique	1	6	5.5	Fortement RECOMMANDE

2.2/ L'information des parents sur les risques de l'extrême prématurité et les différentes possibilités de prise en charge doit :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Avoir lieu avant le transfert en niveau 3 de façon exhaustive	3	6	4	Relativement RECOMMANDE
Avoir lieu avant le transfert en niveau 3 avec des explications synthétiques	1	6	5	Désaccord
Avoir lieu exclusivement après le transfert	1	3	2	Fortement NON RECOMMANDE (Tour 1)
Etre poursuivie après le transfert en niveau 3 quelle qu'ait été l'information avant le transfert	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 2)
Doit se faire en concertation entre les deux équipes	4	6	6	Fortement RECOMMANDE

2.3/ Le transfert materno-fœtal en niveau 3 est réalisé. Les parents doivent être informés des risques de l'extrême prématurité et des différentes possibilités de prise en charge :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Par un obstétricien	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Par un pédiatre	5	6	6	Fortement RECOMMANDE
Par un obstétricien et un pédiatre conjointement	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Par l'un deux conjointement avec un psychologue	3	6	4.5	Désaccord

2.4/ La maturation pulmonaire fœtale :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Doit être proposée (ou terminée si elle a été débutée en périphérie)	3	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Doit être proposée aux parents en leur laissant le choix de sa réalisation	1	5	3	Désaccord
N'est nécessaire que si les parents souhaitent une prise en charge pédiatrique active	2	5	2.5	Désaccord (Tour 1)
Ne doit pas être réalisée quand les parents ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique	1	5	4	Désaccord
Ne doit pas être réalisée, en expliquant aux parents les raisons (morbi-mortalité élevée des extrêmement grands prématurés)	1	4	2	Fortement NON RECOMMANDE
Doit faire l'objet d'une concertation systématique entre le centre receveur et le centre transféreur avant d'être initiée	1	6	5	Désaccord

2.5/ L'information réalisée sur les risques de l'extrême prématurité et l'éventail de prise en charge possibles :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Doit comprendre toutes les données en possession de l'informateur	5	6	6	Fortement RECOMMANDE
Doit être adaptée au niveau de compréhension du couple et être exhaustive sur tous les éléments permettant de prendre une décision	5	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Doit être adaptée au niveau de compréhension du couple, quitte à ne pas être exhaustive	2	6	4	Désaccord
Peut comprendre l'avis personnel du médecin faisant l'information sur la situation	1	6	3	Désaccord

Les parents sont en accord avec une réanimation d'attente sans acharnement thérapeutique, d'autant plus que le pronostic vital et fonctionnel est engagé. Ils expriment ouvertement leur préférence pour le décès à la naissance si l'accouchement a lieu avant 25 SA. La MAP est incoercible et l'accouchement a lieu.

2.6/ Le premier bébé, de sexe féminin, présente une très mauvaise adaptation à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 1 (RC < 100).

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile	1	6	3	Désaccord
Un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas	1	6	4	Désaccord
Le curare peut être utilisé pour éviter les gasps	1	6	4.5	Désaccord
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès	5	6	6	Fortement INDIQUE (Tour 1)
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès	5	6	6	
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie	5	6	6	

2.7/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Une sage-femme	1	5	3	Désaccord
Un obstétricien	1	5	3.5	Désaccord
Un pédiatre	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Un anesthésiste	1	5	3	Désaccord
Un membre d'une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie	2	6	6	Fortement RECOMMANDE

2.8/ Le deuxième bébé, de sexe masculin, présente une adaptation correcte à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 6 (RC > 100, mouvements respiratoires, réactivité bonne, tonus faible) :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
On prend en compte le souhait des parents et on ne réalise pas de réanimation	1	6	2.5	Désaccord
On accélère le décès par l'administration d'antalgiques et/ou de tout autre médicament	1	6	2	Désaccord
On minimise la prise en charge initialement, mais comme il continue à présenter des signes de vitalité, on réalise finalement la réanimation d'attente	1	5	2.5	Désaccord
On réalise immédiatement la réanimation d'attente telle qu'expliquée précédemment aux parents	2	6	5	Désaccord

Il existe un désaccord professionnel quant à la prise en charge à proposer, chez un prématurissime présentant de faibles signes de vitalité, lorsque les parents souhaitent qu'un accompagnement soit proposé en cas d'absence de signes de vitalité.

Les pédiatres surtout, et obstétriciens également, sont davantage en faveur de la réalisation d'une réanimation d'attente, tandis que les sages femmes recommandent la prise en compte du souhait parental et la non réalisation de gestes de réanimation active, lorsque des signes mineurs de vitalité sont présents.

Situation 3

Une patiente se présente aux urgences obstétricales en MAP sévère à 23 SA +3, lors d'une grossesse de déroulement normal initialement.

3.1/ Les parents sont prévenus de l'absence de viabilité à ce terme de leur enfant par :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Une sage-femme	1	6	3	Désaccord
Un obstétricien	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Un pédiatre	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
Un anesthésiste	1	5	2.5	Désaccord
Les différents membres de l'équipe soignante amenés à la prendre en charge avec son fœtus en salle de naissance	2	6	5	Fortement RECOMMANDE
Idéalement avec une psychologue	2	6	5	Fortement RECOMMANDE

3.2/ La (les) personne(s) désigné(s) à la question précédente :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Doivent prévenir les parents du risque que le nouveau-né vive quelques minutes (RC, respiration)	2	6	5	Fortement RECOMMANDE
Doivent prévenir les parents du risque de gasps	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Doivent informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)	3	6	5	Fortement RECOMMANDE
Ne doivent pas informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)	1	6	3	Désaccord (Tour 1)
Doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant et/ou le recueil de traces mémorielles	2	6	5	Fortement RECOMMANDE
Doivent les informer qu'il y aura réalisation de photos de leur enfant et/ou recueil de traces mémorielles	3	6	5.5	Fortement RECOMMANDE

3.3/ Malgré la prise en charge rapide la MAP est incoercible et la patiente accouche une heure après son arrivée aux urgences d'un enfant de sexe masculin, présentant un score d'Apgar à 1 à 1 et 5 min (RC < 100).

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile	1	5	3	Fortement NON RECOMMANDE
Un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces	4	6	5	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas	3	5	5	Fortement RECOMMANDE
Le curare seul peut être utilisé pour éviter les gasps	2	5	3	Indécision
Le curare associé aux antalgiques peut être utilisé pour éviter les gasps	4	6	4	Fortement RECOMMANDE
Ce nouveau-né doit être placé dans les bras des parents	1	6	4	Désaccord –accord relatif de non indication « doit »
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès	5	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès	5	6	6	
Ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie	5	6	6	

3.4/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Une sage-femme	1	6	3	Désaccord
Un obstétricien	1	6	4	Désaccord
Un pédiatre	4	6	5	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Un anesthésiste	1	6	3	Désaccord
Une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie	3	6	6	Relativement RECOMMANDE

3.5/ Après le décès de l'enfant :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Le corps peut être montré à d'autres proches si les parents le souhaitent	2	6	4.5	Fortement RECOMMANDE
Des photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	3	6	6	Désaccord
Des traces mémorielles autres que les photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	3	6	5.5	Relativement RECOMMANDE
Des photos peuvent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	1	6	4	Désaccord (Tour 1)

3.6/ Dans la suite de la prise en charge, un accompagnement psychologique :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Peut être proposé aux parents	5	6	6	Fortement RECOMMANDE
Doit être proposé aux parents	3	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Peut être proposé à l'équipe soignante	4	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Doit être proposé à l'équipe soignante	4	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Doit être accessible pour l'équipe soignant sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)

Pratiques optimales de prise en charge d'un décès en néonatologie

Chez un prématuré à 25 SA est dépisté dans la première semaine de vie une hémorragie intra-ventriculaire grade 4 à gauche et 2 à droite. Le tracé électro-encéphalographique est inquiétant. Il présente aussi une atteinte pulmonaire sévère avec dépendance ventilatoire.

4.1/ Les médecins de l'unité souhaitent faire une réunion de concertation afin de décider de la suite de la prise en charge :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Ils doivent en informer les parents avant la tenue de la réunion	4	6	5.5	Fortement RECOMMANDE
Ils doivent informer les parents des décisions prises au cours de la réunion	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Ils doivent informer les parents après la réunion de sa tenue et de la (des) décision(s) prise(s)	1	6	6	Fortement RECOMMANDE
Ils n'ont pas d'obligation d'information des parents	1	3	1	Relativement NON RECOMMANDE (Tour 1)
Ils doivent consigner la décision de la réunion dans le dossier médical de l'enfant	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)

Une limitation des thérapeutiques de réanimation cardiaque est décidée en cas d'arrêt cardiaque. De plus, les médecins décident, au vu du pronostic neurologique qu'ils jugent effroyable, de ne pas traiter le canal artériel s'il est persistant et d'éviter toute administration d'amines vasopressives en cas d'hypotension artérielle et de ne pas prescrire de corticoïdes à visée d'extubation

4.2/ Si les parents sont informés de cette décision et la refusent :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Il faut appliquer leur souhait et reprendre des soins actifs et une réanimation si nécessaire	1	5	3	Désaccord
Il faut noter leur désaccord mais appliquer sans nouvel entretien avec les parents la décision prise en réunion de concertation thérapeutique	2	5	3	Désaccord
Il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, poursuivre tous les soins de réanimation	3	6	5	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)
Il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, appliquer la décision prise en réunion de concertation	2	6	4.5	Désaccord

Finalement, l'état de l'enfant se dégrade très vite et une nouvelle réunion de concertation thérapeutique conclut à l'arrêt de toutes les thérapeutiques, et à la seule poursuite des soins de confort. Les parents sont informés de cette décision.

Les parents voient l'état clinique de leur enfant devenir de plus en plus précaire, et demandent eux-mêmes une non obstination déraisonnable des soins.

4.3/ Le décès approche. Il faut :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Leur demander s'ils souhaitent être présents lors du décès	5	6	6	Fortement RECOMMANDE
Leur demander s'ils souhaitent des visites de la famille à l'enfant	4	6	6	
Leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux	5	6	6	
Leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant ou le recueil de traces mémorielles	5	6	6	

4.4/ L'augmentation de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant.

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Vous informez les parents du risque d'accélérer la survenue du décès	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Vous informez les parents lorsque le décès est proche que celui-ci va bientôt survenir	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Vous n'expliquez pas aux parents le lien entre la sédation/analgésie et le décès	1	4	2.5	Relativement NON RECOMMANDE
Vous expliquez aux parents toute la procédure d'arrêt des thérapeutiques et d'augmentation de la sédation qui précèderont le décès de leur enfant	3	6	5	Fortement RECOMMANDE

4.5/ La hausse de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant, dans l'idéal :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Les doses sont augmentées à visée d'antalgie/analgésie efficace	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Les doses sont augmentés fortement afin d'endormir l'enfant profondément, quitte à accélérer le décès	1	6	4	Relativement RECOMMANDE
L'augmentation de la dose et son importance son consignées sur les fiches de prescription	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Vous utilisez du curare pour éviter les gasps	3	6	4	Fortement RECOMMANDE
L'utilisation du curare est consignée dans les fiches de prescription	4	6	5	Fortement RECOMMANDE

4.6/ A l'approche du décès :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
L'enfant est placé dans un endroit isolé avec ses parents, et ils participent aux soins s'ils le souhaitent	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
L'enfant ne peut être déplacé, même si les parents d'autres enfants sont proches	1	5	2	Relativement NON RECOMMANDE
L'enfant doit être mis dans les bras de ses parents	1	4	2	Fortement NON RECOMMANDE
L'enfant peut être mis dans les bras de ses parents s'ils le souhaitent	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
D'autres membres de la famille peuvent être présents	4	6	5	Fortement RECOMMANDE

4.7/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Dès la naissance et l'hospitalisation en réanimation néonatale	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
Dès l'aggravation de l'état de l'enfant	3	6	4	Fortement RECOMMANDE
Après l'annonce de la décision de limitation de soins	3	6	4	Relativement RECOMMANDE
Après le décès	2	6	5	Relativement RECOMMANDE
Systématiquement, à n'importe quel moment	4	6	6	Fortement RECOMMANDE

4.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Ayant participé à la prise de décision	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Ayant accompagné le décès	3	6	5	
De façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge en réanimation	3	6	5	
Sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5	

4.9/ Un rendez-vous après le décès est proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Conclusion
Systématiquement	4	6	6	Fortement RECOMMANDE
Avec le pédiatre présent au moment du décès	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Avec un pédiatre ayant participé à la prise en charge en réanimation	4	6	5	Fortement RECOMMANDE
Avec n'importe quel membre de l'équipe médicale	2	5	3	Indécision
Avec le médecin qu'ils auront désigné	4	6	6	Fortement RECOMMANDE (Tour 1)

Propositions de recommandations de prise en charge obtenues :

Pour la **prise en charge en anténatal et en salle de naissance**, ces recommandations étaient les suivantes :

- *Transfert materno-fœtal :*

Pour toute situation clinique pouvant relever d'un transfert materno-fœtal, il convient de respecter les recommandations du Réseau Périnatal Lorrain. Pour tout risque d'accouchement imminent aux âges gestationnels les plus faibles (24 et 25 SA révolues), il faut systématiquement proposer aux parents le transfert dans un niveau adapté à l'âge gestationnel du fœtus (*i.e.* au terme de la grossesse), et ce quel que soit le souhait des parents quand à la prise en charge pédiatrique de leur enfant à naitre.

- *Information des parents :*

En cas de transfert materno-fœtal, l'information des parents doit être débutée avant le transfert, et être poursuivie après celui-ci, en concertation entre les deux équipes (*i.e.* celle adressant la patiente et celle recevant la patiente).

En cas de situation à pronostic très défavorable pour le fœtus (exemple : RPM à 17 SA), l'information du couple doit être réalisée par l'obstétricien, si possible de façon conjointe avec le pédiatre, en fournissant au couple toutes les données en possession du professionnel et relatives à cette situation. L'information sur la possibilité de demande d'IMG de la part du couple doit être fournie le cas échéant. Il est possible de donner également au couple les statistiques locales de morbi-mortalité relatives à ce type de situation (s'ils sont disponibles).

En cas de situation à fort risque d'extrême prématurité (exemple : MAP sévère à 24 SA), l'information des parents sur les risques de celle-ci et sur les différentes possibilités de prise en charge doit être réalisée conjointement par un obstétricien et un pédiatre, ou à défaut par l'un ou l'autre. Elle ne doit pas être réalisée par la sage-femme uniquement. L'information délivrée doit comprendre toutes les données en possession de l'informateur, être adaptée au niveau de compréhension du couple et être exhaustive sur tous les éléments permettant de prendre une décision.

En cas de situation à risque d'accouchement imminent avant 24 SA, l'information des parents sur l'absence de viabilité à ce terme doit être faite par les membres de l'équipe soignante amenée à prendre en charge la parturiente en salle de naissance, notamment par l'obstétricien et le pédiatre. Il convient que cette information inclue le descriptif du déroulement probable de l'accompagnement en salle de naissance après l'accouchement : la possibilité que le nouveau-né vive quelques minutes, qu'il présente des gasps, ainsi que les thérapeutiques pouvant être administrées. Les parents seront également informés du recueil de traces mémorielles et de la réalisation de photos de leur enfant. Il leur sera demandé s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux.

En cas de demande d'IMG au CPDP, la décision du CPDP doit être communiquée aux parents par l'obstétricien, si possible accompagné par un psychologue. Cette information ne doit pas être délivrée par la sage-femme.

- *Maturation fœtale :*

En cas de situation à risque de prématurité après 24 SA, la maturation fœtale doit être proposée systématiquement quelque soit la décision quand à une prise en charge pédiatrique active. Le groupe de cotation n'a pas retenu : « La maturation fœtale doit être proposée aux parents en leur laissant le choix de sa réalisation ».

- *Interruption médicale de grossesse :*

L'arrêt de vie *in utero* doit être envisagé à partir de 21-22 SA et réalisé systématiquement après le seuil d'enregistrement de 22 SA.

Il n'y pas de consensus quand au bien fondé de la **présence du père au bloc opératoire** lors de la réalisation de l'arrêt de vie in utero, et ce quels que soient les protocoles locaux relatifs à la présence des pères au bloc opératoire pour des interventions de type césarienne.

Le travail doit s'effectuer en salle de travail, si possible dans une salle isolée des autres parturientes. Il n'y a pas de consensus quand à la présence des autres enfants du couple, ou d'autres proches, lors du travail.

Pendant l'accouchement, la présence du conjoint est souhaitable, tandis que celle des autres enfants du couple n'est pas souhaitable.

Après l'expulsion, il est souhaitable de réaliser des traces mémorielles (y compris des photos), quelque soit l'avis des parents. Ces traces mémorielles seront conservées dans le dossier médical si les parents ne souhaitent pas les posséder dans l'immédiat.

Un rendez-vous à distance doit être systématiquement proposé aux parents avec l'obstétricien ayant réalisé l'IMG et avec un psychologue. Il est recommandé que ce rendez-vous ne soit pas organisé avec une autre sage-femme ou un autre obstétricien que ceux ayant participé à l'IMG.

Au cours de ce rendez-vous, il est souhaitable de communiquer systématiquement le compte-rendu d'autopsie aux parents, en explicitant les divergences entre constatations autopsiques et éléments du diagnostic anténatal, le cas échéant.

- *Prise en charge palliative en salle de naissance*

Avant 24 SA, il est fortement recommandé que l'enfant bénéficie d'une **prise en charge médicale** et qu'il reçoive des **antalgiques** à doses efficaces, voire à fortes doses. L'utilisation du curare seul n'est pas indiquée, l'utilisation de curare en association aux antalgiques n'est pas autorisée légalement. Après 24 SA il est fortement recommandé que l'enfant reçoive des antalgiques à doses efficaces.

Le nouveau-né peut être **mis dans les bras** de ses parents à tout moment de la prise en charge, si ces derniers le souhaitent.

Cette prise en charge doit être réalisée par un **pédiatre**, ou le cas échéant par une **équipe formée aux soins palliatifs** et à l'accompagnement de fin de vie.

Après le décès, il est recommandé de permettre à des proches de voir le corps de l'enfant si les parents le souhaitent, et de réaliser systématiquement des traces mémorielles à conserver dans le dossier, le cas échéant.

Lorsque les parents souhaitaient qu'un accompagnement soit proposé en cas d'absence de signes de vitalité, il existe un désaccord professionnel quant à la prise en charge à proposer chez un prématurissime qui présenterait des faibles signes de vitalité,

La question de la déclaration d'un enfant à l'état-civil comme mort-né ou né vivant puis décédé, selon ses signes de vitalité à la naissance n'a pas été discutée dans cette étude, et pourra être étudiée ultérieurement.

- *Proposition d'accompagnement psychologique :*

La proposition d'accompagnement psychologique **des parents** est recommandée : à toutes les étapes de la prise en charge d'une IMG, et dans la suite de la prise en charge d'un décès en salle de naissance.

Cette proposition doit également être faite systématiquement aux **soignants** ayant participé à une étape de la prise en charge d'une IMG, ayant accompagné un nouveau-né vers le décès en salle de naissance. Un groupe de parole semble être une forme appropriée d'accompagnement psychologique à proposer aux soignants.

Pour la **prise en charge d'un décès en néonatologie**, ces recommandations sont les suivantes :

En cas de tenue d'une **réunion de concertation** pour décider de la suite de la prise en charge d'un enfant, les parents doivent être informés de la tenue de cette réunion, et des décisions prises au cours de celle-ci. Ces décisions doivent être consignées dans le dossier médical.

En cas de **désaccord entre l'équipe médicale et les parents** quand à la suite de la prise en charge d'un enfant (limitation des thérapeutiques actives par exemple), il est nécessaire de rediscuter régulièrement avec les parents, et dans l'intervalle de poursuivre tous les soins de réanimation, jusqu'à ce qu'un accord soit trouvé entre le discours médical et la position des parents.

A l'approche d'un décès (suite à une décision de limitation des thérapeutiques actives) :

- Il est nécessaire de s'informer des souhaits des parents sur le déroulement de celui-ci : souhaitent-ils être présents ? Souhaitent-ils des visites de la famille à leur enfant ? Souhaitent-ils qu'un rituel religieux soit réalisé ? Souhaitent-ils le recueil de traces mémorielles ou la réalisation de photos ?

- Toute la **procédure d'arrêt** des thérapeutiques et d'augmentation de la sédation qui précèdera le décès doit être **expliquée aux parents**. Ceux-ci doivent également être informés du risque que la sédation/analgésie accélère le décès de leur enfant. Il faut enfin informer les parents lorsque la survenue du décès est proche.

- Les doses médicamenteuses doivent être augmentées à visée d'**antalgie/analgésie efficace**, et toutes les prescriptions et leur posologie doivent être consignées dans le dossier. L'utilisation du curare n'est pas recommandée, et la possibilité de survenue de gasps et leur signification doivent être expliquées en amont aux parents.

- Il est souhaitable que l'enfant soit placé dans un endroit isolé avec ses parents, et qu'ils participent aux soins s'ils le souhaitent, qu'ils le prennent dans leurs bras si tel est leur souhait. D'autres membres de la famille peuvent également être présents

Une **proposition d'accompagnement psychologique** doit être systématiquement faite aux parents, quelle que soit l'étape de la prise en charge de leur enfant en néonatologie. Cela doit également être proposé aux soignants ayant participé à une étape des soins d'un enfant décédé, sous la forme d'un groupe de parole.

Un **rendez-vous après le décès** doit systématiquement être proposé aux parents, avec le pédiatre présent au moment du décès, ou avec un pédiatre ayant participé à la prise en charge de leur enfant en réanimation, ou avec un médecin qu'ils auront désigné.

c. Complément : Questionnaire Juniors

Ce questionnaire a été complété par 36 professionnels en formation : 3 internes de DES de Gynécologie-Obstétrique, 6 internes de DES d'Anesthésie-Réanimation, 9 internes de DES de Pédiatrie, 10 élèves Sage-femme et 8 étudiants hospitaliers. L'analyse des questionnaires a été réalisée sur un tour unique de cotation, selon les modalités expliquées ci-dessus (cf. page 33). Les résultats obtenus sont présentés dans l'annexe n°10.

Les convergences et divergences principales avec les résultats obtenus auprès des professionnels confirmés sont les suivants :

- *Transfert materno-fœtal :*

Il existe un accord fort chez les « Juniors » quand à l'obligation de proposer systématiquement un transfert dans un niveau adapté à l'âge gestationnel (accord relatif pour les « Seniors »), et cela même si les parents ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique (accord relatif chez les « Juniors », désaccord chez les « Seniors »).

- *Information des parents :*

En cas de transfert materno-fœtal, l'information des parents doit être débutée avant le transfert, de façon synthétique pour les « Juniors », de façon exhaustive pour les « Seniors ».

En cas de situation à pronostic très défavorable pour le fœtus (exemple : RPM à 17SA), l'information du couple peut être réalisée également par le pédiatre seul de l'avis des « Juniors ». Cette information ne doit pas comprendre l'avis personnel de l'informateur sur la situation.

En cas de situation à risque d'accouchement imminent avant 24 SA, l'information des parents sur l'absence de viabilité à ce terme de leur enfant ne doit pas être réalisée par l'anesthésiste pour les « Juniors » (désaccord chez les « Seniors »).

En cas de demande d'IMG au CPDP, la décision du CPDP peut être communiquée aux parents par l'obstétricien et le pédiatre (désaccord chez les « Seniors »).

- *Interruption médicale de grossesse :*

Il n'est pas souhaitable que **le travail** ait lieu dans une chambre d'hospitalisation, ni que les autres enfants du couple ou d'autres proches quels qu'ils soient rendent visite à la patiente pendant le travail.

Pendant l'accouchement, la présence d'autres proches quels qu'ils soient n'est pas autorisée.

Après l'expulsion, il est souhaitable de réaliser quelque soit l'avis des parents des traces mémorielles, qui seront conservées dans le dossier médical si les parents ne souhaitent pas les conserver dans l'immédiat. Les « Juniors » sont en désaccord quand à la nécessité des réaliser des photographies de façon systématiques ou si les parents ne souhaitent pas voir l'enfant, alors que les « Seniors » le recommandaient fortement.

Le rendez-vous à distance peut être réalisé de l'avis des « Juniors » également par la sage-femme ayant participé à l'IMG. Le consensus n'a pu être obtenu auprès des « Juniors » quant à la proposition que ce rendez-vous soit réalisé par un autre obstétricien ou une autre sage-femme, alors que les « Seniors » y sont fortement opposés de façon consensuelle. Par ailleurs il est fortement recommandé pour les « Juniors » qu'un psychologue soit présent avec l'obstétricien lors de ce rendez-vous.

Au cours de ce rendez-vous, il est fortement recommandé pour les « Juniors » qu'un psychologue soit présent.

- *Prise en charge palliative en salle de naissance*

Aucun consensus n'a été obtenu auprès des « Juniors » quand à la prise en charge à proposer chez un prématurissime présentant de faibles signes de vitalité, lorsque les parents souhaitent qu'un accompagnement soit proposé en cas d'absence de signes de vitalité. Il existe toutefois un accord fort quand à la non indication d'accélérer le décès par l'administration d'antalgiques et/ou de tout autre médicament.

Après le décès, il est recommandé de réaliser systématiquement des traces mémorielles, y compris des photographies pour les « Juniors », à conserver dans le dossier, le cas échéant.

- *Prise en charge d'un décès en néonatologie :*

En cas de **désaccord entre l'équipe médicale et les parents** quant à la suite de la prise en charge d'un enfant (limitation des thérapeutiques actives par exemple), il n'est pas recommandé par les « Juniors » d'appliquer sans nouvel entretien avec les parents la décision prise en réunion de concertation. Ils n'ont toutefois pas trouvé de consensus quant à la conduite à tenir.

A l'approche d'un décès (suite à une décision de limitation des thérapeutiques actives) : il n'a pas été obtenu de consensus auprès des « Juniors » quant à la nécessité de mettre l'enfant dans les bras de ses parents (fortement non recommandé pour les « Seniors »), ou la possibilité de la présence d'autres membres de la famille (fortement recommandée pour les « Seniors »).

IV) Discussion

Composition et participation du groupe de cotation

Le groupe de cotation a été composé par le groupe de pilotage en essayant d'équilibrer les professions et les types de maternités représentées. La méthode DELPHI nécessitant un nombre de membres restreint de participants pour le groupe de cotation, un tirage au sort n'aurait pas permis une répartition équitable pour chaque profession entre le type d'activité de chaque maternité (I, II ou III et privée/publique). Nous avons donc choisi d'inclure les professionnels selon la présence sur place en garde pour accueillir ces parturientes ou nouveau-nés aux limites de la viabilité. Nous avons donc émis l'hypothèse que l'établissement de recommandations pouvait correspondre à un réel besoin pour les anesthésistes en maternité de type 1. En effet, dans ces maternités, le pédiatre n'est pas systématiquement immédiatement sur place lors d'une situation d'urgence, et la réanimation d'un nouveau-né en salle de naissance peut être initiée par l'anesthésiste, alors souvent accompagné de la sage-femme et de l'obstétricien. L'absence de participation des anesthésistes sélectionnés pour le 1er tour pourrait être attribuée à un manque d'intérêt individuel pour le sujet, ou au fait que notre hypothèse initiale soit erronée. L'hypothèse de choisir d'autres anesthésistes pour le 2nd tour a été envisagée. Cependant, comme elle ne respectait pas la méthode DELPHI, elle a été abandonnée.

La participation des autres spécialités était satisfaisante, notamment pour le 2nd tour. Cette participation importante pour le 2nd tour était attendue, le questionnaire n'étant envoyé qu'aux personnes ayant répondu au 1er tour. Cette participation illustre néanmoins une persistance d'intérêt pour le sujet après le 1er remplissage du questionnaire. Le groupe de cotation du 1er tour ne comprenait qu'un psychologue. Néanmoins, les réponses obtenues illustrant l'importance croissante du rôle du psychologue dans ces situations périnatales difficiles, il nous a semblé intéressant d'étoffer leur participation au 2ème tour de ce projet.

Transfert materno-fœtal

Le consensus obtenu ici est cohérent avec les recommandations locales (29) et nationales (30–33) qui consistent à proposer l'accueil systématique de la femme enceinte à risque d'accouchement prématuré dans une maternité de type adapté à la prise en charge néonatale au terme actuel de la grossesse. Ce transfert doit être envisagé sans préjuger de l'aspect actif ou non de cette prise en charge pédiatrique, même dans les âges gestationnels les plus faibles. C'est sans doute là que réside l'originalité des réponses qui dénotent d'une modification quant aux usages courants dans nos maternités lorraines. Originalité qui viserait à permettre aux couples de recevoir tous la même information anténatale, et ce quel que soit leur désir de prise en charge de leur nouveau-né s'il venait à naître aux âges gestationnels les plus faibles. Cela pourrait également dénoter du désir que la prise en charge, même sans réanimation active de ces nouveau-nés, soit réalisée par des professionnels de santé qui en aient une expérience plus grande.

Toutefois la phrase « le transfert n'est pas à proposer aux parents s'ils ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique » n'a pas obtenu de consensus auprès du groupe de cotation. En suivant logiquement les recommandations sur le TIU précédemment décrites, un consensus de non indication aurait dû être obtenu. Cette nuance évoquerait une réticence persistante chez certains professionnels à réaliser un transfert dans les AG les plus faibles quand les parents ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique active. Il est en effet licite que les professionnels de maternité de type I et II souhaitent également accompagner leurs patientes qu'ils suivent souvent depuis le début de la grossesse, dans ces moments difficiles. On peut se demander également comment pallier le fait que s'ils ne sont jamais confrontés à l'accompagnement d'une situation reconnue comme *dépassée*, les professionnels locaux n'auront aucune expérience ni pour apprécier effectivement et objectivement ce caractère *dépassé,* ni pour expliquer et accompagner les parents dans cette démarche. D'autant plus que leur inexpérience forcée rend difficile l'objectif de cohérence de propos et de compréhension avec l'équipe « expérimentée » référente. Enfin il est difficile d'expliquer à des parents qu'on leur conseille de les éloigner de chez eux et de leur cercle familial qui peut les soutenir dans cette épreuve, alors qu'une décision a été prise avec eux de ne pas prendre en charge activement leur enfant. Enfin l'organisation des maternités en type d'activité résulte dans une saturation fréquente du type III référent, qui peut vouloir prioriser l'accueil d'une patiente en menace

d'accouchement prématurée à 27 SA, pour laquelle une prise en charge pédiatrique active sera systématique, par rapport à une patiente à 24 SA pour laquelle un accompagnement à la naissance sans prise en charge active a été décidée.

Il existe un grand nombre de pathologies possibles pendant la grossesse et idéalement chaque prise en charge doit être décidée au cas par cas. Toutefois de notre point de vue, l'incertitude du moment de l'accouchement, notamment dans la menace d'accouchement prématurée, doit faire favoriser le transfert vers une maternité de type III à partir de 24 SA pour initier un dialogue entre l'équipe de néonatologie et les parents. Dans le cas où l'accouchement aurait lieu immédiatement après 26 SA l'enfant pourrait alors bénéficier d'une prise en charge adaptée immédiate, non compliquée par un transfert post-natal. Des échanges fréquents entre professionnels du RPL et des formations aux soins palliatifs néonatals permettraient que les informations délivrées par les professionnels du centre adresseur soient en harmonie avec celles qui seront délivrées dans le centre receveur.

Maturation fœtale

Les recommandations nationales (16,17,34) laissent libre choix à l'équipe de réanimation pédiatrique et au réseau local de déterminer l'AG à partir duquel la maturation fœtale doit être débutée, selon des conduites systématiques généralisées (AG seuil) ou individualisées au cas par cas. Les recommandations locales du RPL (35) envisagent la maturation fœtale par corticothérapie maternelle à 24 ou 25 SA révolues uniquement de façon exceptionnelle, au cas par cas, si une demande formelle de prise en charge active est exprimée par les parents, après une information claire et loyale. Le consensus obtenu auprès du groupe de cotation correspond à une attitude plus systématique de proposition de maturation fœtale à partir de 24 SA révolues, ce qui semble indiquer qu'une nouvelle discussion autour de la maturation fœtale parmi les membres du RPL pourrait être profitable, notamment pour favoriser la cohérence de prise en charge obstétrico-pédiatrique.

Dans les recommandations du RPL, la décision est prise conjointement par les parents, l'équipe médicale en charge de la mère et les équipes obstétricales et de réanimation de niveau 3 qui seront en charge de l'enfant à naître (35). Les résultats obtenus auprès du groupe

de cotation sont en accord avec ces termes, la proposition « la maturation fœtale doit être proposée en laissant le choix de sa réalisation aux parents » n'ayant pas été retenue.

La maturation fœtale par corticothérapie maternelle anténatale est une thérapeutique active visant à favoriser l'adaptation à la vie extra-utérine et à diminuer les complications de la prématurité (36). Elle paraît donc difficile à proposer dans une situation où une absence de prise en charge pédiatrique active a été décidée, ce qui pourrait même être considéré comme rentrant dans le cadre de l'obstination déraisonnable des soins. De plus la durée d'efficacité d'une cure de deux injections est estimée à quinze jours environ, mais des études ayant montré une diminution du poids de naissance et du périmètre crânien chez des nouveau-nés ayant reçu de multiples cures de maturation anténatale, les recommandations actuelles sont de se limiter à deux cures pendant la durée de la grossesse (34). La réalisation systématique d'une cure à 24 SA dans une situation où une prise en charge palliative est décidée si la naissance a lieu entre 24 et 26 SA peut donc être préjudiciable à l'enfant s'il naît après 26 SA.

Parallèlement, la prise de décision des parents dans ces situations est particulièrement difficile, et leurs résolutions peuvent fluctuer en fonction de l'imminence ressentie de l'accouchement et de leur représentation, sur le moment, de la prématurité, du handicap, et de leur parenté / parentalité. Or, l'absence de maturation correspond de fait à une perte de chance pour le prématuré s'il est finalement prise en charge de façon active. Enfin il n'est pas établi solidement à ce jour quels sont les effets d'une cure de maturation sur un prématurissime pris en charge de façon palliative à la naissance. Une augmentation de la durée de « vie », pourrait d'ailleurs être considérée comme néfaste car prolongeant l'agonie, ou comme bénéfique car permettant un temps de rencontre plus long avec les parents, avec un enfant confortable car efficacement pris en charge (notamment sur le plan de la douleur).

Il paraît difficile dans l'état actuel des connaissances sur la maturation fœtale de la proposer systématiquement à partir de 24 SA avant toute discussion sur le type de prise en charge envisagée dans la situation clinique concernée. Mais l'enjeu de ce questionnement éthique pour les parents et les professionnels mérite que la réflexion soit poursuivie au sein du RPL, et que les recommandations décidées soient évaluées.

Information des parents

Quelle information ?

L'adjonction de statistiques nationales et locales de morbi-mortalité à l'information fournie à la femme enceinte et à son conjoint correspond à une démarche déjà ancienne dans certains pays (mentionné dans les recommandations américaines depuis 1995 (37)). En France la loi Kouchner (8) ne précise pas si ce genre de statistiques doit être fourni à la patiente, mais il est toutefois recommandé (38) qu'en cas de maladie, l'information porte sur ses caractéristiques et son évolution habituelle avec et sans traitement, y compris en ce qui concerne la qualité de vie. Appliquées au risque de prématurité ou d'extrême prématurité, ces recommandations semblent justifier le fait de fournir aux parents des statistiques locales de morbi-mortalité adaptées au terme supposé de l'enfant. A contrario les statistiques peuvent être considérées comme inadaptées car peu représentatives de la réalité : pour le couple dont l'enfant fait partie des 10% de prématurés ayant des séquelles lourdes, cette proportion est de 100% pour leur propre enfant. Toutefois le souci d'informer au maximum les parents, notamment dans un souci de respect du principe d'autonomie, pour leur permettre de prendre une décision le cas échéant, justifie d'exposer ces statistiques aux parents.

En cas de transfert materno-fœtal, les recommandations nationales (39) sont d'informer la femme enceinte avant le transfert pour obtenir son consentement éclairé vis-à-vis du TIU comme pour tout autre acte de soin, mais ne donnent pas de précisions supplémentaires. Cette information doit être délivrée par chaque intervenant concerné selon son domaine de compétence. Le résultat obtenu ici qui consiste à débuter l'information de manière exhaustive avant le transfert et à la poursuivre après celui-ci, en concertation entre les deux équipes, est cohérent avec ces instructions. Par contre, les recommandations du RPL (29) ne précisent pas quelle doit être la teneur de l'information délivrée, à quel moment par rapport au transfert elle doit être effectuée et par quels intervenants.

L'aspect exhaustif de l'information avant le transfert est discutable car étant réalisé par une équipe qui ne prend - par définition (étant donnée l'indication de transfert) - pas en charge ce genre de pathologies maternelles ou fœtales. Toutefois une bonne communication entre les différentes équipes d'un réseau périnatal, avec des formations régulières, peut pallier à cet état

de fait et permettre une information, sinon exhaustive du moins assez importante, avant le transfert ainsi qu'une bonne concertation entre les équipes de maternités de différents types. Si les réponses des membres du groupe de cotation sont en cohérence avec les recommandations nationales, une mise à jour des recommandations locales serait intéressante.

En cas de situation à pronostic très défavorable pour le fœtus (par exemple la RPM avant le seuil de viabilité), le résultat obtenu ici quant à la nécessité de fournir au couple l'information sur la possibilité pour eux de demander une IMG est cohérent avec la délivrance d'une information claire et loyale comme précisée dans la loi et les recommandations de la HAS (8,38).

Il existe un débat parmi les professionnels quant à la nécessité de proposer explicitement la possibilité d'une IMG dans les situations correspondantes (40). Certains estiment que l'information du couple ne peut être complète et loyale si elle ne leur expose pas tous les choix disponibles : à la fois la possibilité d'une IMG mais également la possibilité d'accueillir leur enfant (avec ou sans démarche palliative). De plus la culpabilité ressentie par les parents ne serait-ce qu'à l'évocation de cette idée peut les empêcher de demander ouvertement si l'IMG est possible dans cette situation. A contrario d'autres professionnels préfèrent laisser les parents s'exprimer quant à leurs attentes vis-à-vis de la situation et ne pas leur proposer de prise en charge ouvertement.

Il nous semble important, pour permettre une prise de décision parentale réellement éclairée, que l'information fournie soit la plus complète possible, et comprenne donc à la fois l'information que la demande d'IMG est possible, mais également que les parents ont la possibilité d'accueillir leur enfant, en présentant éventuellement les différentes démarches possibles : curative (prise en charge médicale, aides gouvernementales et associatives si existantes) ou palliative (projet de soins palliatifs).

En cas de situation à risque d'accouchement avant le seuil de viabilité, les résultats obtenus concernant l'information des parents sur le déroulement probable de l'accompagnement en salle de naissance après l'accouchement et le recueil de traces mémorielles sont cohérentes avec la construction d'un projet de soins palliatifs en période néonatale, décrite par

Bétrémieux *et al* en 2010 (21–24) (cf. paragraphe : 'Prise en charge palliative en salle de naissance').

Qui délivre l'information ?

La loi et les recommandations précisent que tout professionnel de santé (défini comme tel par le Code de la Santé Publique) a un devoir d'information du patient (8,38). Il n'est toutefois pas précisé, pour les situations cliniques mettant en jeu des professionnels de santé de différentes disciplines, quel intervenant doit réaliser l'information.

En cas de situation à pronostic très défavorable pour le fœtus, notamment sous le seuil de viabilité, l'information est habituellement fournie par l'obstétricien. L'introduction dans nos résultats du rôle informatif complémentaire du pédiatre dans ces situations paraît logique dans un souci d'information exhaustive de la femme enceinte et de son conjoint sur le pronostic fœtal et l'éventuelle prise en charge néonatale. Elle nécessite, pour sa mise en place, une coopération obstétrico-pédiatrique notamment avec l'aménagement de créneaux de consultations pluridisciplinaires. L'existence de ces consultations conjointes est déjà conseillée dans le cadre du CPDP dans les maternités de type 3 (41). Leur mise en place paraît également intéressante dans les maternités d'autres types gérant des dossiers semblables, car même si ceux-ci doivent être présentés au CPDP cela n'implique pas forcément la réalisation d'une consultation en type 3 lorsque la grossesse n'a pas atteint le seuil de viabilité fœtale. Remarquons que ces consultations ne seront bénéfiques dans la prise en charge que si l'intervenant pédiatrique a une bonne connaissance du mode de fonctionnement et des protocoles de l'équipe de réanimation néonatale référente localement pour éviter les incohérences prénatal/postnatal.

De la même manière en cas de situation à fort risque d'extrême prématurité, l'implication systématique du pédiatre dans l'information, notamment pour la discussion sur la réalisation ou non d'une prise en charge active aux AG les plus faibles paraît indispensable et est notée comme telle par le groupe de cotation.

En cas de demande d'IMG au CPDP, le fait que la sage-femme ne puisse informer les parents de la décision prise par le CPDP respecte les recommandations de l'Agence de la Biomédecine, selon lesquelles cette information doit être réalisée par un médecin (41).

Interruption médicale de grossesse

La loi de bioéthique de 2011 (42) définit les conditions médicales et administratives d'autorisation d'une interruption volontaire de grossesse pour motif médical, sans préciser ses conditions pratiques de réalisation.

Les recommandations professionnelles actuelles (43,44) conseillent la réalisation d'un fœticide de façon systématique à partir de 24 SA, principalement en raison de l'impossibilité légale et éthique de l'infanticide. La naissance marque en effet un repère symbolique fort, le passage de l'état de fœtus, « patient » inclus dans le corps de sa mère et sans personnalité juridique, à l'état de nouveau-né, personnalité juridique titulaire de droit dès lors qu'il est né vivant et viable (22).

Le fœticide est réalisé dans environ 20% des accouchements entre 22 et 27 SA (45). A ce terme sans prise en charge active le nouveau-né ne survivra pas, et le geste fœticide est toujours discutable car non dénué de risque pour la mère. Les propositions obtenues dans ce travail sont plus larges : réalisation de l'arrêt de vie in utero envisagée à partir de 21 SA, et systématique après le seuil de viabilité de 22 SA. Cette avancée d'AG peut être justifiée par la volonté d'éviter au fœtus la douleur potentielle causée par le travail et l'accouchement, même si la perception de la douleur à ces AG reste peu établie (46). Dans le même souci de bienfaisance mais cette fois vis-à-vis des parents, la réalisation du fœticide leur évite la vision de l'agonie possible de leur enfant, des fœtus de ces AG pouvant manifester des signes de vitalité pendant plusieurs heures (47). Enfin la réalisation systématique du fœticide à partir du seuil de viabilité permet d'éviter la survenue d'une situation administrative incohérente : en effet un fœtus né après une IMG ne peut être déclaré vivant, or en l'absence d'arrêt de vie in utero après 22 SA cette possibilité est réelle. Par ailleurs sur le plan administratif hospitalier cet enfant n'a pas d'existence vivante et ne peut donc bénéficier d'une prise en charge, son état pouvant néanmoins nécessiter une prise en charge médicale, notamment des soins palliatifs en salle de naissance.

La présence ou non du père au bloc opératoire est une décision propre à chaque équipe médicale (obstétriciens, anesthésistes), dépendante des convictions personnelles et des contraintes matérielles et des locaux. L'absence de consensus obtenu auprès du groupe de cotation est le reflet de cette réalité. Il faut noter que, dans une vision peut être idéaliste de la

médecine, nous avions souhaité que la réflexion dans le cadre de l'établissement de ces recommandations ne se limite pas à ce qui est possible, mais vise à établir ce qui devrait être, en toute liberté des contraintes matérielles. Cette donnée était spécifiée au groupe de cotation, ce qui n'a tout de même pas permis de trouver un consensus.

Au cours du travail l'analgésie de la patiente doit être assurée, le plus souvent par une péridurale, ce qui rend logique la nécessité du déroulement du travail en salle de naissance. La prise en compte de la difficulté psychologique de l'IMG dicte toutefois l'effort fourni pour favoriser l'isolement de la patiente des autres parturientes.

La proposition (lors de la consultation pré-IMG) de la réalisation de traces mémorielles est recommandée (43). Le consensus obtenu ici va toutefois plus loin en demandant la réalisation systématique de traces mémorielles (y compris des photos), et leur conservation dans le dossier médical si les parents ne les souhaitent pas dans l'immédiat. Cette proposition est en accord avec les témoignages des équipes hospitalières qui décrivent des parents souhaitant posséder une trace mémorielle de leur enfant plusieurs années après une IMG. Que ces traces mémorielles soient des photos reste discutable, la vision d'un nouveau-né de 23 SA mort pouvant créer un choc psychologique pour les parents (48).

Les recommandations professionnelles actuelles (43,44) sont également cohérentes avec les résultats obtenus ici en ce qui concerne le rendez-vous de consultation post-IMG, qui doit être effectué par l'obstétricien ayant réalisé l'IMG, et contenir les résultats des examens foetopathologiques. Les propositions de ce travail vont toutefois plus loin en introduisant la présence d'un psychologue au cours de cet entretien. Cette participation du psychologue s'inscrit dans une volonté de prise en charge globale de la patiente, mais pourra toutefois être difficile selon les disponibilités et l'importance de l'équipe de psychologues dans une maternité donnée. L'explicitation au cours de ce rendez-vous post-IMG des divergences éventuelles entre constatations autopsiques et éléments du DPN est en accord avec la nécessité de délivrer une information claire et loyale.

Prise en charge palliative en salle de naissance

La prise en charge palliative en salle de naissance intervient dans le cadre de l'identification d'une obstination déraisonnable (9). Les trois situations principales concernent : celles issues du DPN, les naissances à la limite de la viabilité extra-utérine, et les situations inopinées (24,49).

Les situations inopinées en salle de naissance forment un contexte particulier : l'asphyxie périnatale sévère à terme, l'extrême prématurité ou la naissance d'un nouveau-né porteur de malformations non dépistées sont des circonstances qui posent des problèmes difficiles aux équipes périnatales et de SMUR pédiatrique. L'absence de connaissance suffisante de la situation (inhérente au caractère inopiné de la naissance) et l'incertitude pronostique rendent difficile l'évocation des soins palliatifs dès la naissance (24), et nous n'avons pas souhaité introduire ce type de situation dans le questionnaire soumis au groupe de cotation.

Dans le cadre du DPN, des affections fœtales d'une particulière gravité et incurables au moment du diagnostic peuvent être diagnostiquées. Ces affections peuvent être à pronostic rapidement fatal après la naissance (50). Même si dans ce contexte une demande d'IMG est possible, des couples souhaitent faire connaissance avec leur enfant et choisissent un accompagnement post-natal (51,52). Ce phénomène était encore marginal en 2010 en Lorraine comparé aux autres régions françaises (53). Ce projet doit se construire en dialogue avec les parents pour préparer la naissance et la phase palliative. L'incertitude du temps de vie est notamment importante à transmettre au couple, et nécessite de prévoir la prise en charge au-delà de la SDN (24). Toutefois le choix d'accueillir un nouveau-né malade n'est jamais une alternative simple à l'IMG, et l'incertitude de l'avenir est une donnée capitale qui doit impérativement être communiquée aux parents pour qu'ils la prennent en compte dans leur réflexion (51).

Les naissances à la limite de la viabilité extra-utérine (22 à 27 SA révolues) posent la question de l'instauration ou non d'une prise en charge active (réanimation) à la naissance (54). Cette décision doit se faire en partenariat avec les familles, de préférence en prénatal (55). Dans le cas d'une naissance prévisible avant 24 SA révolues les recommandations françaises actuelles sont de ne pas entamer une prise en charge active, mais de réaliser une prise en charge palliative en SDN (16,17). Dans le cas d'une naissance à partir de 26 SA, en l'absence de facteurs pronostics très péjoratifs surajoutés, les taux de survie (globale et sans séquelles) sont en faveur d'une réanimation active d'emblée (10,11,16,17,56,57). La zone grise constituée par les naissances à 24 et 25 SA correspond à des enfants pour lesquels la décision est à prendre au cas par cas selon le protocole de l'équipe locale de réanimation pédiatrique, en fonction de l'AG, de l'estimation de poids fœtal, et d'éventuels facteurs de co-morbidité surajoutés (sexe masculin, absence de maturation fœtale, grossesse multiple, RCIU) (19). La décision doit être prise en respectant les principes du respect de l'individualité, de l'information loyale des parents et de la place prépondérante de leur opinion (13). Ces recommandations sont propres à la France, chaque pays établissant ses propres critères décisionnels de prise en charge active, influencés par le contexte culturel et religieux et le débat éthique propre (18,58). Par exemple dans de nombreux pays anglo-saxons le seuil de prise en charge systématique est plutôt fixé à 23 SA (37,59–61). L'argument principal pour une prise en charge dès 23 SA, voire dès le seuil de viabilité de 22 SA dans certains pays, est l'aspect « sacré » de la vie, et le sentiment que le médecin doit mettre en œuvre tout ce qui est en son pouvoir pour donner une chance à chaque enfant. A contrario, dans d'autres pays dont la France, le débat éthique est arrivé à la conclusion que la balance bénéfice/risque de séquelles n'est pas en faveur de la prise en charge aux âges gestationnels les plus bas, favorisant ainsi la qualité de vie.

Quelle que soit l'attitude de prise en charge adoptée, elle doit être guidée par le meilleur intérêt de l'enfant, dans le respect des principes de bienfaisance et de non-malfaisance (62). Les propositions concrètes de prise en charge obtenues ici respectent ce principe ainsi que les dernières recommandations concernant les soins palliatifs chez le nouveau-né (21–24), et nous paraissent adaptées dans le contexte français actuel socioculturel et médical.

Les recommandations rappellent le rôle primordial du pédiatre dans la prise en charge - même palliative - pour évaluer l'AG, les éventuelles malformations attendues, et la prise en charge de la douleur (23). Les résultats obtenus auprès du groupe de cotation sont cohérents avec ces

recommandations nationales, la suite de la prise en charge palliative ne nécessite pas forcément la présence du pédiatre, mais son rôle initial justifie sa présence à la naissance.

Il est intéressant de noter que les réponses initiales du groupe de cotation objectivaient un consensus pour l'utilisation du curare avant 24 SA. La détresse du personnel de SDN et des parents face à l'agonie d'un nouveau-né est une explication possible à cette réponse consensuelle du groupe de cotation. Le groupe de pilotage a considéré que l'intentionnalité de l'utilisation des curares dans cette situation était uniquement d'abréger la vie, donc en désaccord avec l'éthique et la loi Léonetti. Il a donc modifié cette proposition, la mettant en accord avec les recommandations de 2010 (23). Pour le groupe de pilotage, l'utilisation des curares dans ces situations d'accompagnement en salle de naissance a pour objectif principal d'éviter les *gasps*. Ces réflexes d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenchés par l'hypoxie posent surtout la question de l'existence ou non d'une douleur associée. Ils sont perçus comme une source d'inconfort majeure par la majorité des parents qui y assistent. Mais l'existence d'une douleur ressentie est discutable vu la physiologie (le cortex en situation de coma hypoxique et de bradycardie sévère peut-il maintenir une activité suffisante pour intégrer cette sensation ?), et de la relative inefficacité de fortes doses d'opiacés pour les faire cesser (63). Devant l'impossibilité d'en apporter la preuve formelle, le débat est autant éthique que médical (23,64,65).

En effet pour certains, devant l'absence de substratum anatomo-physiologique étayant l'existence d'une sensation douloureuse associée, la prise en charge des *gasps* relève surtout d'une formation préalable des équipes soignantes, d'une information anticipée et d'un accompagnement des parents (66). Pour d'autres, un principe de précaution peut s'appliquer : puisqu'on ne peut prouver qu'il n'y a pas de douleur associée aux *gasps* (notamment du fait des contractions musculaires intenses), cette incertitude doit faire considérer ce dernier « râle » comme source potentielle de douleur et le faire prendre en charge en conséquence, avec des sédatifs à forte doses voire des curares (67). Il est d'ailleurs intéressant de noter que la survenue de gasps est un indicateur de douleur dans une échelle d'évaluation utilisée chez l'enfant avec atteinte neurologique (*Non-communicating Children's Pain Check-list* – NCCPC) (68). Enfin le vécu parental doit être particulièrement pris en compte car les derniers instants de la vie de leur enfant restent à jamais gravés dans leur mémoire (69), et la perception qu'ils en ont peut durablement altérer leur deuil (63,70,71). Dans certaines

situations particulières également les curares peuvent être utilisés à visée antalgique pure (par exemple dans un syndrome d'immobilisme fœtal).

Le vécu des parents peut être facilité par une information en amont sur la possibilité de survenue des gasps et leur signification. Dans la pratique locale de certaines praticiens, la survenue des *gasps* semble être diminuée voire évitée en administrant une oxygénothérapie *a minima*, même si la mise en place de lunettes à oxygène nécessite une explication supplémentaire auprès des parents pour ne pas être interprétée à tort comme un élément de prise en charge active. Après mise en place de ces mesures et dans l'état actuel des connaissances, il paraît raisonnable de réserver l'utilisation des curares à des situations exceptionnelles, et de ne pas recommander leur utilisation systématique lors d'un accompagnement de fin de vie. Elle peut toutefois être discutée au cas par cas, surtout à titre compassionnel pour les proches et les soignants, mais la décision de mettre des curares devrait elle aussi être prise dans l'idéal de façon collégiale, après information de la famille des effets de ces médicaments (y compris celui de hâter la mort).

De façon prévisible, le consensus n'a pu être obtenu quant à la prise en charge à proposer, chez un prématurissime présentant de faibles signes de vitalité, lorsque les parents souhaitent qu'un accompagnement soit proposé en cas d'absence de signes de vitalité. Les réponses des pédiatres, et dans une moindre mesure des obstétriciens, montrent l'intégration dans leurs pratiques de la notion de réanimation d'attente décrite depuis 2001 (5). Le déroulement du cas clinique comportait d'ailleurs ce type de prise en charge. Dans les années à venir, il serait souhaitable de travailler à une amélioration du dialogue obstétrico-pédiatrique pour identifier les situations anténatales évoquant une obstination déraisonnable en cas de réanimation active à la naissance, et après concertation étroite avec les parents, leur proposer une prise en charge palliative (72).

L'évolution des pratiques et des recommandations actuelles éclaire la nécessité de mener un débat au sein des équipes obstétrico-pédiatriques pour déterminer d'autres modalités de prise en charge. Les étapes d'annonce et le cheminement vers le projet de SP demandent du temps (24). La formation du personnel, l'élaboration et la mise en place d'un protocole de soins palliatifs en salle de naissance entraîne une amélioration des pratiques (surtout la diminution des injections à visée létale), notamment pour la prise en charge des nouveau-nés de moins de

24 SA, comme le montre l'expérience du CHU de Rennes (73), et permet au moins d'initier un dialogue sur le sujet parmi les équipes. Il est intéressant de noter les différences de vocabulaire employé dans une maternité possédant un protocole de SP en SDN (« enfant » et « accouchement ») comparée à une maternité sans réflexion menée dans ce domaine (« fœtus » et « expulsion ») (74).

Les propositions obtenues dans ce travail sont plus orientées vers ces situations de naissances avant ou à la limite de la viabilité, le souhait d'un accompagnement en salle de naissance comme alternative à l'IMG restant encore marginal en Lorraine au moment de l'élaboration de cette étude. Toutefois cette situation semble se présenter de plus en plus souvent dans les réunions du CPDP de Nancy et va nécessiter une adaptation et une formation des équipes, dont ce travail peut constituer une première ébauche.

Prise en charge d'un décès en néonatologie

Depuis les années 1980 et l'amélioration des techniques de réanimation néonatale, les équipes médicales et les parents sont confrontés à des situations difficiles dans lesquelles, après une prise en charge active initiale, il devient évident que les séquelles présentées par l'enfant (neurologiques principalement) seront incompatibles avec une qualité de vie acceptable. La répétition de ces situations a entretenu la réflexion éthique dans le monde et selon les pays les recommandations et la jurisprudence s'orientent vers une attitude privilégiant l'aspect « sacré » de la vie, ou au contraire privilégiant la « qualité » de vie. Ce débat repose sur le principe de bienfaisance et amène à se poser la question de la « proportionnalité » de chaque traitement, avec comme objectif principal permanent le meilleur intérêt de l'enfant (75). A l'extrême la position 'pro-qualité de vie' a amené aux Pays-Bas à la création du protocole de Groningen de légalisation de l'euthanasie active du nouveau-né (76,77).

Il est intéressant de noter le paradoxe français qui autorise l'IMG (dans des conditions précises) donc le fœticide à tout moment de la grossesse (y compris à terme en cours de travail), mettant éventuellement en difficulté la santé de la mère, mais proscrit l'infanticide au même âge gestationnel et dans les mêmes conditions. Ce paradoxe se présente de façon différente dans certains pays : en Israël l'IMG en fin de grossesse est autorisée mais la LATA chez le nouveau-né (même prématuré) est interdite, aux Etats-Unis l'IMG tardive est

sanctionnée mais la LATA est autorisée chez le nouveau-né (78). D'autres pays comme le Danemark ont résolu ce paradoxe en autorisant l'IMG tardive et l'euthanasie du nouveau-né (77).

En France depuis la loi Léonetti de 2006, l'identification d'une situation d'obstination déraisonnable permet une procédure de limitation et/ou d'arrêt des thérapeutiques actives, et doit s'accompagner de la mise en place de soins palliatifs. Cette procédure est encadrée sur le plan légal : elle doit être collégiale avec consultant extérieur, l'avis des parents doit être recueilli, l'ensemble de la procédure doit être noté dans le dossier de l'enfant (9). Cette procédure semble être bien connue des membres du groupe de cotation et les propositions de prise en charge obtenues la respectent. Toutefois il est intéressant de remarquer que bien que la loi autorise l'équipe médicale à appliquer cette décision de LATA contre l'avis des parents, le groupe de cotation n'a pas retenu la proposition de le faire en cas de désaccord avec les parents, et a favorisé le maintien de tous les soins de réanimation jusqu'à l'adhésion des parents à la décision. Cette attitude est celle la plus fréquemment rencontrée dans les services de réanimation néonatale français et illustre bien l'évolution des pratiques depuis la médecine paternaliste des siècles précédents.

Les propositions de prise en charge pratique issues de ce travail sont cohérentes avec les recommandations sur les soins palliatifs en période néonatale : information (y compris sur le 'double-effet' des antalgiques) et implication des parents, sédation/analgésie. Le temps de vie, de durée indéterminé, doit permettre la rencontre des parents avec l'enfant dans le confort. Le temps de la mort ne doit pas être éludé notamment pour permettre la préparation des rituels que les parents souhaiteraient respecter. Il faut être attentif à ne pas favoriser le « mythe de la belle mort », et répondre au plus près de la réalité aux interrogations des parents. (24)

Il faut noter que de la même manière que pour l'accompagnement d'un nouveau-né sous la limite de viabilité, le groupe de cotation a été consensuel sur l'utilisation 'fortement recommandée' du curare pour éviter les *gasps*, et le groupe de pilotage a modifié cette recommandation qu'il considérait comme inapproprié dans le cadre de l'interdiction légale, morale et éthique de l'euthanasie (cf. *Prise en charge palliative en salle de naissance*).

La question controversée de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle n'a pas été abordée dans ce travail. En effet le débat est vif au niveau national, et aucune recommandation n'est établie à ce jour. Il nous a semblé important que l'établissement de recommandations sur les

points traités ici soit une première étape, et que l'arrêt de nutrition/hydratation artificielle nécessiterait l'ouverture d'un débat dédié à cette seule question.

Accompagnement psychologique

Une IMG ou le décès d'un enfant en SDN ou en réanimation néonatale sont des évènements traumatiques qui justifient une proposition systématique d'accompagnement psychologique (48,79). Ce point a fait l'objet d'un consensus très net de la part des membres du groupe de cotation dès le 1er tour.

Beaucoup de soignants ont choisi de travailler dans un service d'obstétrique ou de néonatologie dans l'optique de servir la vie et donc éloigner la mort du patient. Or la participation à la prise en charge d'une IMG ou à l'accompagnement d'un décès en SDN ou en réanimation néonatale les confronte à cette coïncidence mort-naissance insoutenable (48). La proposition de Charte des Droits Ethiques des Nouveau-nés publiée en 2011 comprend d'ailleurs l'affirmation que dans l'intérêt des nouveau-nés les médecins et les infirmières doivent être protégés du *burn out* : les hôpitaux doivent s'assurer de la disponibilités d'outils (soutien psychologique et charge de travail modérée) pour atteindre ce but (80). La proposition d'accompagnement psychologique devant être faite aux soignants a également fait l'objet d'un consensus net dans le groupe de cotation, signe que les professionnels de la périnatalité lorrains sont attentifs aux risques de difficultés psychologiques dans ces professions, et de leurs éventuelles répercussions dans la prise en charge des patientes et des nouveau-nés.

La question de la modalité de ce soutien reste posée. Le groupe de cotation a validé le groupe de soutien comme une modalité possible de ce soutien, toutefois cette modalité rencontre difficilement du succès dans la pratique auprès des soignants, notamment pour un souci de confidentialité par rapport à leurs collègues. Il peut être angoissant de se montrer en situation de faiblesse face à des collègues, voire même face à ses supérieurs, car on peut craindre que ses faiblesses dévoilées soient utilisées à mauvais escient ultérieurement. Beaucoup d'employés préfèrent discuter avec un collègue choisi par eux de façon informelle pour

évacuer leur trop-plein émotionnel, avec quelqu'un qui les comprend mais dont ils n'ont pas peur de la trahison.

Certains établissements proposent également à leurs employés des consultations gratuites avec des psychologues de l'extérieur, comme la Maternité Régionale Universitaire, mais cette possibilité est parfois peu relayée parmi le personnel, donc peu utilisée.

Au total il est important que les soignants puissent bénéficier d'un espace de dialogue en cas de nécessité, et les modalités de ce dernier seraient à fixer par les soignants eux-mêmes, selon leurs besoins spécifiques, mais avec souplesse.

Questionnaire « Junior »

Les différences de réponses obtenues entre les professionnels expérimentés et ceux en cours de formation font évoquer plusieurs mécanismes.

Les « juniors » sont visiblement pénalisés par leur formation théorique incomplète. Le caractère suffisant à leurs yeux de la délivrance d'une information synthétique avant un transfert materno-fœtal, en contradiction avec les recommandations, rentre dans ce cadre. Les modalités du rendez-vous post-IMG plus souple que les recommandations le montrent également, ainsi que le désaccord obtenu concernant la réalisation de photographies de façon systématique après un décès (avec réponses différentes selon que le décès fasse suite à une IMG ou à une décision de LATA).

Leur absence d'expérience pratique transparaît, notamment sur le rôle propre de chaque professionnel en périnatalité. Ceci s'illustre par la possibilité que l'information soit réalisée par le pédiatre seul dans les situations à pronostic très défavorable pour le fœtus, même à un terme très précoce, ou par celle que la décision du CPDP soit communiquée par le pédiatre (non compétent pour informer la patiente des modalités pratiques et du déroulement de l'IMG).

Paradoxalement certaines prises de position sont plus marquées chez les juniors. Le consensus fort obtenu quant à l'obligation du transfert materno-fœtal en maternité de type adapté, quelque soit la prise en charge pédiatrique envisagée est plus franc, pouvant refléter une

appropriation plus naturelle du réseau périnatal, d'existence antérieure au début de leur formation. Ils sont également plus stricts sur les conditions de déroulement du travail et de l'accouchement lors d'une IMG, notamment en ce qui concerne les visites à la patiente.

Enfin de façon très intéressante, les juniors ont obtenu un consensus formel sur la non indication d'une accélération médicamenteuse du décès lors d'une prise en charge palliative en SDN, et ce, contrairement aux seniors. L'interdiction éthique, morale et légale de l'euthanasie semble donc être moins remise en question dans les générations récentes, n'ayant peu ou pas connu les pratiques transgressives passées.

Limites de l'étude

La méthode DELPHI est la version courte de la méthode d'établissement de recommandations par consensus formalisé (28), sans groupe de lecture. Dans la version longue du consensus formalisé ce groupe de lecture constitué d'experts donne ensuite un avis sur le fond et la forme des recommandations obtenues, en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité. L'absence de groupe de lecture dans cette étude diminue la valeur des recommandations obtenues.

Dans cette méthodologie plus rapide, le groupe de pilotage a un rôle primordial, notamment parce qu'il compose le questionnaire, choisit la composition du groupe de cotation et établit les recommandations à partir des réponses du groupe de cotation. Le choix du groupe de pilotage pour cette étude s'est fait naturellement à partir des compétences disponibles à la Maternité Régionale Universitaire, en essayant de faire en sorte que chaque profession concernée soit représentée. Ce choix reste néanmoins partial et au vu du rôle du groupe de pilotage, il influence fortement le déroulement de l'étude et son résultat. Cependant, le choix des membres du groupe de pilotage peut réduire les biais. En effet, l'obstétricien choisi est le président du comité d'éthique d'établissement et a développé l'activité de DP sur la Maternité Régionale Universitaire ; le méthodologiste est l'épidémiologiste du RPL, et connaît bien à ce tire, du fait de ses nombreux déplacements, la réalité des maternités lorraines quel que soit leur type. La sage-femme, cadre supérieur a longtemps exercé en salle de naissance, et a participé à l'étude éthique EPIPAGE 2. Ces questionnements éthiques et les perspectives des couples/parents et du fœtus/nouveau-né lui étaient donc bien connus. La psychologue travaille

en maternité de type 3, à la fois en anténatal pour les DPN et en postnatal dans le service de réanimation, là où travaille également le néonatologiste de l'étude. Tous deux ont une présence assidue au CPDPN. L'anesthésiste exerce en Maternité de type 3 depuis de nombreuses années, et le philosophe a publié des essais dans ce domaine.

La méthode de composition du groupe de cotation pourrait également être critiquée. Pour notre étude, il fut composé par le groupe de cotation parmi les professionnels des différentes maternités adhérant au RPL. Les membres du groupe de cotation sont des professionnels en périnatalité, mais pas des experts de ces questions éthiques difficiles, et leurs réponses peuvent autant refléter leurs compétences professionnelles que leurs convictions personnelles, acquises au cours de leurs années d'expérience.

Enfin le questionnaire en lui-même est composé de 4 cas cliniques particuliers qui ne peuvent bien sûr pas recouvrir tout le champ des situations cliniques possibles. Chaque réponse des membres du groupe de cotation correspond à la situation clinique décrite et ne peut être extrapolée parfaitement à l'ensemble des situations cliniques existantes.

Il est à noter que pour faciliter le remplissage des questionnaires, le nombre de degrés de l'échelle visuelle numérique a été réduit de 9 (chiffre évoqué dans la méthodologie de la HAS (28)) à 6. Cette adaptation a pu diminuer la précision des réponses.

Réflexions générales

L'évolution rapide des techniques et des connaissances médicales dans le domaine de la néonatologie et les résultats étonnants obtenus ont créé, puis entretenu un débat éthique intense dans les pays développés. Les compétences cliniques sont au cœur de la médecine moderne, mais le soin demande une relation patient-médecin caractérisée par l'honnêteté, l'intégrité et la décence (81). Dans de nombreux pays les sociétés savantes et les organes législatifs sont mis à contribution dans ce débat. Les différences culturelles et religieuses influencent les attitudes éthiques : la religion par exemple semble avoir une influence plus importante dans les décisions dans les pays nordiques, dans lesquels il existe également plus de comités d'éthique dans les services (58). En Angleterre l'incohérence entre l'autorisation de l'IMG jusqu'à 24 SA, et l'absence de prise en compte de l'avis parental pour les décisions de LATA pour un prématuré du même terme est critiquée (82).

Des affaires de jurisprudence ont également entretenu le débat en France et à l'étranger. Dès les années 1980 aux Etats-Unis l'affaire Baby Doe (nouveau-né porteur de trisomie 21, décédé après le refus de ses parents de le faire opérer de son atrésie de l'œsophage) entraina une campagne de prévention de la discrimination des personnes handicapées, notamment pour l'accès aux soins (83). Dans les années 1990 l'affaire Baby Messenger (prématuré de 25 SA réanimé à la naissance contre l'avis de ses parents, puis 'débranché' par eux contre l'avis de l'équipe médicale) réaffirma par contre le droit des parents de prendre part à la décision d'instauration d'un traitement agressif (84). En 2005 l'hôpital d'Orange fut condamné pour obstination déraisonnable après la réanimation pendant plus de 30 min d'une enfant née en état de mort apparente, ayant survécu par la suite avec un lourd handicap (85,86). Le jugement de l'affaire Perruche en 2000 a été à la base du 1er article de la loi Kouchner de 2002 : « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » (87)

L'Union des Sociétés de Néonatologie et de Périnatalogie Européennes a proposé l'édition d'une Charte des Droits Ethiques des Nouveau-nés, qui comprendrait le droit de protection de la douleur, de protection des mutilations, la protection au cours des essais cliniques et la possibilité, dans l'intérêt de l'enfant uniquement, d'une décision de LATA (avec présence de la famille, exclusion du stress et utilisation d'une analgésie appropriée). Cette charte contiendrait également le fait qu'aucun essai de réanimation ne doit être tenté sur des nouveau-nés inférieurs à la limite de viabilité mais laisserait le soin à chaque équipe locale

d'établir ce seuil, en énonçant dans le même temps qu'une incapacité future n'est pas une raison suffisante pour ne pas réanimer (80). L'aspect potentiellement contradictoire de ces deux affirmations illustre la complexité du débat éthique actuel.

La réflexion éthique française s'est construite autour de cinq préalables faisant consensus : le statut de personne du nouveau-né, le respect de la vie, la responsabilité du soignant, la collégialité et la transparence, et l'alliance soignants-parents (88,89). La France s'est dotée de lois sur la fin de vie et de recommandations professionnelles sur les soins palliatifs en périnatalité qui nécessitent une adaptation de pratiques existantes non compatibles (par exemple l'utilisation de curare pour abréger la vie d'un nouveau-né de 23 SA).

Une piste d'amélioration intéressante consisterait à créer dans les maternités de type 3 des protocoles éthiques de prise de décision, en plus des protocoles de soins palliatifs (dont la mise en place est recommandée depuis 2010). Les comités d'éthique peuvent également jouer un rôle utile d'aide à la réflexion, notamment sur l'intentionnalité de chaque traitement : la chirurgie cardiaque réparatrice fait-elle partie des soins de conforts ou est-elle un traitement actif chez un enfant porteur de trisomie par exemple ? (90)

Néanmoins toute maternité peut être confrontée à un accouchement avant le terme de viabilité et la mise en place d'un protocole de SP, écrit par les équipes de SDN et adapté aux contraintes logistiques et matérielles, permet l'instauration d'un dialogue sur le sujet et une amélioration des pratiques. Il semble toutefois important que les maternités appartenant à un même réseau périnatal adoptent une ligne de conduite éthique cohérente, et il paraît donc nécessaire que ce réseau établisse initialement des recommandations globales de prise en charge de ces situations.

Conclusion

L'évolution des pratiques actuelles en périnatalogie avec l'émergence des soins palliatifs nécessite une adaptation et une formation des personnels de maternité.

L'objectif de ce travail était d'établir des propositions de prise en charge pour les situations éthiques difficiles. La méthode de consensus formalisé utilisée permet des résultats rapides mais imparfaits. Ces propositions ont pour vocation d'ouvrir le débat au sein des membres du RPL et seront à mettre en forme par ce dernier pour établir des recommandations.

Ces recommandations pourront servir de base pour chaque maternité souhaitant créer des protocoles de soins palliatifs et de prise de décision éthique parfaitement adaptés à son activité et à ses moyens, tout en conservant une cohérence de ligne de conduite éthique au sein du RPL. La rédaction et l'application de ce type de protocole nécessite une formation des pédiatres et des personnels de SDN à l'éthique et aux soins palliatifs en périnatalité.

Les prochaines étapes de ce travail sont de comparer ces référentiels établis avec les pratiques enregistrées dans notre type 3 au cours de l'étude EPIPAGE 2, et de formaliser ces recommandations au niveau du RPL pour application.

Bibliographie

1. Groupe d'Etudes en Néonatologie et Urgences Pédiatriques Région Parisienne RP. Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Arch Pediatr. 1986;43(S1):543–88.

2. Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. N. Engl. J. Med. 1973;289(17):890–4.

3. Brown SD, Truog RD, Johnson JA, Ecker JL. Do differences in the American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetricians and Gynecologists positions on the ethics of maternal-fetal interventions reflect subtly divergent professional sensitivities to pregnant women and fetuses? Pediatrics. 2006;117(4):1382–7.

4. Ropert JC. End-of-life decision in the perinatal period: a debate for professionals, a question for society. Arch Pediatr. 2001;8(4):349–51.

5. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, et al. Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions. Arch Pediatr. 2001;8(4):407–19.

6. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Avis n°65. 2000.

7. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n° 63. 2000.

8. Kouchner B. Droit des malades et qualité du système de santé. Loi n°2002-303.

9. Leonetti J. Droit des malades et fin de vie. Loi n°2005-370.

10. Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. The Lancet. 2008;371(9615):813–20.

11. Platt MJ. Long-term outcome for very preterm infants. The Lancet. 2008;371(9615):787–8.

12. Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. Ethical aspects of perinatal medicine: consideration from a multidisciplinary working group. Arch Pediatr. 2007;14(10):1171–3.

13. Siméoni U, Comission d'éthique de la Société Française de Néonatologie, Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatologie. Ethics in perinatal medicine: reflections from health care professionals in France, 2001-2008. Arch Pediatr. 2009;16 Suppl 1:S28–37.

14. Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, Debillon T, Fournié A, Huillery M-L, et al. Information in perinatal medicine: ethical aspects. Arch Pediatr. 2007;14(10):1231–9.

15. Dageville C, Rameix S, Andrini P, Betrémieux P, Jarreau P-H, Kuhn P, et al. End of life in neonatal medicine under the direction of French law. Arch Pediatr. 2007;14(10):1219–30.

16. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone. Arch Pediatr. 2010;17(5):518–26.

17. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. Arch Pediatr. 2010;17(5):527–39.

18. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. Pediatrics. 2008;121(1):e193–198.

19. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. N. Engl. J. Med. 2008;358(16):1672–81.

20. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. Neonatology. 2011;100(2):206–14.

21. Bétrémieux P. Palliative care in the neonatal period. Arch Pediatr. 2010;17(4):407–8.

22. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, De Dreuzy P, et al. Palliative care in the neonatal period. Part one: general considerations. Arch Pediatr. 2010;17(4):409–12.

23. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Farnoux C, Rajguru M, Boithias C, et al. Implementing palliative care for newborns in various care settings. Part 3 of "Palliative care in the neonatal period". Arch Pediatr. 2010;17(4):420–5.

24. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Moriette G, Huillery M-L, Chabernaud J-L, et al. Imagining a palliative care project for newborns. Part two of Palliative care in the neonatal period. Arch Pediatr. 2010;17(4):413–9.

25. Cuttini M, Casotto V, Kaminski M, De Beaufort I, Berbik I, Hansen G, et al. Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 2004;89(1):F19–24.

26. Vidal M, Jacquot A, Mesnage R, Milési C, Lemaitre A, Cabirou S, et al. End-of-life decisions in neonatology. Arch Pediatr. 2010;17(6):936–7.

27. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. 2012;11:25.

28. HAS. Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. 2006.

29. Réseau Périnatal Lorrain. Transfert Materno-Foetal. 2010.

30. HAS. Grossesses à risque: orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement. 2009.

31. HAS. Recommandations des TIU en urgence. 2012.

32. HAS. Synthèse TIU indications de transfert maternel. 2012.

33. HAS. Synthèse TIU indications de transfert pédiatrique. 2012.

34. Goffinet F, Carbonne B, Dreyfus M, D' Ercole C, Cabrol/CNGOF D. Clinical practice recommendations. Risk of premature birth with intact membranes. Conclusions (2002). Gynecol Obstet Fertil. 2003;31(2):178–83.

35. Réseau Périnatal Lorrain. Maturation foetale par corticothérapie anténatale. 2010.

36. Hamon I, Hascoet JM. Perinatal corticotherapy: updates. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2001;30(6 Suppl):S50–53.

37. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn, American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Obstetric Practice. Perinatal Care at the Threshold of Viability. Pediatrics. 1995;96(5):974–6.

38. HAS. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. 2012.

39. HAS. Synthèse TIU : organisation et information. 2012.

40. Vial Y, Danion-Grilliat A, Thiel M-J. Peut-on proposer l'interruption volontaire de grossesse pour raison médicale ? Quand la vie naissante se termine. Presses Universitaires de Strasbourg; 2010. p. 207–16.

41. Agence de la Biomédecine. Recommandations professionnelles de l'Agence de la Biomédecine pour le fonctionnement des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN). 2009.

42. Bioéthique. Loi n°2011-814. Sect. Titre IV : Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical 2011.

43. Houfflin-Debarge V, Vaast P. Interruption médicale de grossesse. Processus décisionnels et prise en charge. Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. 2008.

44. Mandelbrot L, Girard D. Aspects techniques de l'interruption médicale de grossesse. Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français; 2008.

45. Draper E, Alfirevic Z, Stacey F, Hennessy E, Costeloe K, Group for the EpicS. An investigation into the reporting and management of late terminations of pregnancy (between 22+0 and 26+6 weeks of gestation) within NHS Hospitals in England in 2006: the EPICure preterm cohort study. BJOG. 2012;119(6):710–5.

46. Lee SJ RH. Fetal pain: A systematic multidisciplinary review of the evidence. JAMA. 2005;294(8):947–54.

47. Macfarlane PI, Wood S, Bennett J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 2003;88(3):F199–202.

48. Humbert N. La coïncidence mort-naissance : le paradoxe des extrêmes. Médecine Palliative. 2008;6(1):11–3.

49. Bétrémieux P. Palliative care of the newborn, how is it possible? Arch Pediatr. 2009;16(6):603–5.

50. Dommergues M, Mandelbrot L, Mahieu-Caputo D, Boudjema N, Durand-Zaleski I. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? Prenat. Diagn. 2010 Jun;30(6):531–9.

51. Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2008 Aug;7(4):191–4.

52. Bétrémieux P. TOP or palliative care for lethal foetal condition? Prenat. Diagn. 2010;30(11):1112; author reply 1113–1114.

53. Agence de la Biomédecine. Activité Régionale d'AMP, DPN, DPI et Génétique Post-Natale : synthèse nationale 2010. 2012.

54. Brazier M, Archard D. Letting babies die. J Med Ethics. 2007;33(3):125–6.

55. Kuschel CA, Kent A. Improved neonatal survival and outcomes at borderline viability brings increasing ethical dilemmas. J Paediatr Child Health. 2011;47(9):585–9.

56. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). BMJ. 2012;345:e7976.

57. Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. BMJ. 2012;345:e7961.

58. Guimarães H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iacoponi F, et al. Ethics in neonatology: a look over Europe. J. Matern. Fetal. Neonatal. Med. 2012;25(7):984–91.

59. Australian Resuscitation Council, New Zealand Resuscitation Council. Ethical Issues in Resuscitation of the Newborn Infant. ARC and NZRC Guideline 2010. EmergMed Australas. 2011 Aug 1;23(4):450–1.

60. MacDonald H. Perinatal Care at the Threshold of Viability. Pediatrics. 2002;110(5):1024–7.

61. Critical care decisions in Fetal and Neonatal Medicine. Nuffield Council on Bioethics; 2007.

62. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 2001.

63. Kuhn P, Strub C, Astruc D. Problems for assessing the newborns' pain in palliative care. Arch Pediatr. 2010;17 Suppl 3:S59–66.

64. Perkin RM, Resnik DB. The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary? J Med Ethics. 2002;28(3):164–9.

65. Hawryluck L. Neuromuscular blockers--a means of palliation? J Med Ethics. 2002;28(3):170–2.

66. Munson D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. Pediatr. Clin. North Am. 2007;54(5):773–785, xii.

67. Verhagen AAE, Van der Hoeven MAH, Van Meerveld RC, Sauer PJJ. Physician medical decision-making at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 Dutch centers. Pediatrics. 2007;120(1):e20–28.

68. Breau LM, McGrath PJ, Stevens B, Beyene J, Camfield C, Finley GA, et al. Judgments of pain in the neonatal intensive care setting: a survey of direct care staffs' perceptions of pain in infants at risk for neurological impairment. Clin J Pain. 2006;22(2):122–9.

69. McHaffie H, Lyon A, Fowlie P. Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2001;85(1):F8–F12.

70. Menke JA, McClead RE. Perinatal grief and mourning. Adv Pediatr. 1990;37:261–83.

71. Duval M, Wood C. Treatment of non-painful symptoms in terminally ill children. Arch Pediatr. 2002;9(11):1173–8.

72. Boujenah-Truong L;Boujena.-T. Soins palliatifs et extrême prematurité. Revue de médecine périnatale. 2012;4(1):34.

73. Cabaret A-S, Charlot F, Le Bouar G, Poulain P, Bétrémieux P. Very preterm births (22-26 WG): from the decision to the implement of palliative care in the delivery room. Experience of Rennes University Hospital (France). J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2012;41(5):460–7.

74. Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P. Palliative care in delivery room for preterm infants less than 24 weeks of gestation. Analysis of two different behaviors. Arch Pediatr. 2011;18(10):1044–54.

75. Messner H, Gentili L. Reconciling ethical and legal aspects in neonatal intensive care. J. Matern. Fetal. Neonatal. Med. 2011;24 Suppl 1:126–8.

76. Kodish E. Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol. Lancet. 2008;371(9616):892–3.

77. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. N. Engl. J. Med. 2005;352(10):959–62.

78. Gross ML. Abortion and neonaticide: ethics, practice, and policy in four nations. Bioethics. 2002;16(3):202–30.

79. Grand-Sébille CL. « On ne dit jamais qu'un jumeau est mort… ». Médecine Palliative. 2008;6(1):14–27.

80. Guimaraes H, Sanchez-Luna M, Bellieni CV, Buonocore G. Ethical charter of Union of European Neonatal and Perinatal Societies. J. Matern. Fetal. Neonatal. Med. 2011;24(6):855–8.

81. Hansen TWR. Advanced Clinical Medicine Requires Advanced Clinical Ethics. Neonatology. 2012;101(1):8–12.

82. Boyle RJ. Ethics of refusing parental requests to withhold or withdraw treatment from their premature baby. J Med Ethics. 2004;30(4):402–5.

83. Lang GC. "Baby Doe"--a medical ethical issue. West J Med. 1985;142(6):837–41.

84. Gross ML. Avoiding anomalous newborns: preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger. J Med Ethics. 2000;26(4):242–8.

85. Manaouil C. A French hospital sentenced for unreasonable obstinacy. Eur J Health Law. 2011;2012(112):1–9.

86. Plu I, Bétrémieux P, Godin-Blandeau E, Hervé C, Purssell-François I. Neonatal resuscitation and unreasonable obstinacy: a hospital ordered to pay damages. Arch Pediatr. 2010;17(10):1488–9.

87. Manaouil C, Gignon M, Jardé O. 10 years of controversy, twists and turns in the Perruche wrongful life claim: compensation for children born with a disability in France. Med Law. 2012;31(4):661–9.

88. Dageville C, Grassin M. Ethical dilemma in neonatology: a continuing debate. Arch Pediatr. 2010;17(7):997–9.

89. Ropert J-C. [Comments to M. Grassin and C. Dageville's article: ethics in neonatology]. Arch Pediatr. 2011;18(1):95–96; author reply 96.

90. Mercurio MR. The role of a pediatric ethics committee in the newborn intensive care unit. J Perinatol. 2011;31(1):1–9.

Annexes

1) Envoi aux participants du 1er tour

a) Synthèse de la littérature

Evolution des techniques et de la réflexion sur les problématiques de fin de vie en périnatalité

L'apparition de la réanimation néonatale et pédiatrique dans les années 60 puis sa progression rapide dans les années 80 a amené une nouvelle réflexion. En effet, les nouveau-nés qui ne pouvaient auparavant pas bénéficier de réanimation par l'absence de connaissances et de techniques disponibles, bénéficièrent alors de soins de réanimation en payant parfois un lourd tribut notamment en termes de handicap (1).

L'évolution de cette situation médicale a engendré un nouveau débat éthique au sein des communautés médicales de médecins réanimateurs pédiatres et néonatologistes, mais également rapidement au sein de la société.

En France le débat a été ouvert par le Groupe d'Etudes en Néonatologie et Urgences Pédiatriques de la Région Parisienne dans les années 80, aboutissant à un premier recueil de réflexions en 1986 (1).

Par la suite l'amélioration de la prise en charge s'est poursuivie, aboutissant à la survie d'enfants nés à des âges gestationnels de plus en plus bas et l'augmentation du risque de séquelles à long terme. Ce bouleversement de la néonatalogie a influencé également la prise en charge des grossesses à risque en augmentant le rôle des néonatologistes dans la réflexion de la prise en charge à proposer aussi au cours de ces grossesses pathologiques (3).

Ces réflexions éthiques ont aboutit à des premières recommandations collégiales de la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatologistes en 2001 sur les situations de dilemmes de fin de vie affectant le nouveau-né (4).

Ces recommandations de 2001 (5) ont permis d'appliquer une **limitation ou un arrêt thérapeutique au cas où le pronostic fonctionnel (notamment neurologique) serait gravement compromis**. **Reste posé le problème d'évaluer quel pronostic fonctionnel est acceptable ou non.**

Le critère principal adopté est l'obtention d'une qualité de vie acceptable, dans le respect du principe de bienfaisance et de non-malfaisance, en reconnaissant au nouveau-né le statut de patient à part entière. La responsabilité de la décision reste médicale, après concertation avec les parents, et cette décision se fait en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant. D'autre part il est nécessaire de garder une cohérence entre les prises en charge pré et post natales.

Ces recommandations établissent surtout des normes rigoureuses dans la prise de décision et sa mise en œuvre. Il est nécessaire de respecter des principes stricts de procédure impliquant la **collégialité**, l'**information des parents** et la recherche de leur assentiment, ainsi que la recherche d'un avis médical complémentaire d'un **référent extérieur**.

Ces réflexions éthiques se sont intégrées dans un débat de société ayant abouti à des avis du Comité Consultatif National d'Ethique (6,7), puis à la loi Kouchner du 4 mars 2002(8) et à la loi Léonetti du 22 avril 2005 (9). Ces différents textes donnent un cadre à l'abstention et à la suspension de traitements, sous réserve d'une procédure rigoureuse, et introduisent la notion d'obstination déraisonnable et les soins palliatifs tout en réaffirmant l'interdiction de l'euthanasie. Le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie a poursuivi cette réflexion (13).

Les points actuels sont :

L'importance de l'**information**, constituée par un dialogue entre l'équipe médicale et le père et la mère de l'enfant né ou à naitre. Elle doit être « claire, appropriée, et loyale », sans occulter l'incertitude.

La loi interdit l'euthanasie, mais elle interdit également l'obstination déraisonnable et réaffirme le respect de la personne, d'où une autorisation de la limitation, abstention et arrêt des traitements, ainsi qu'une autorisation de soulager la souffrance au risque d'abréger la vie. Des modalités spécifiques doivent être mises en œuvre pour réaliser ces actes : concertation avec l'équipe de soins et obtention de l'avis motivé d'un médecin consultant, recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale, inscription de la décision et de ses motivations dans le dossier du patient, et sauvegarde de la dignité du mourant et protection de la qualité de sa fin de vie par la dispense de soins palliatifs.

Enfin en 2010, le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatologie a publié une mise au point sur le pronostic et la prise en charge des naissances avant 28 semaines d'aménorrhées (SA) (16,17). Ce texte reprend les différents éléments connus, notamment sur le pronostic de l'extrême prématurité et propose l'établissement d'une « **zone grise** » (18). L'existence de cette zone grise est due à l'insuffisance de l'âge gestationnel pris seul comme critère de pronostic (19). A l'intérieur de cette zone grise, fixée pour la France à 24 et 25 SA révolues, la prise en charge est à étudier au cas par cas selon les éléments du dossier et les différents facteurs pronostics pouvant être établis, ainsi que l'avis des parents.

Le complément éthique de l'étude EPIPAGE 2 (en cours depuis le 2 mai 2011, jusqu'au 30 novembre 2011) va permettre d'avoir un aperçu plus global des ces situations, notamment en incluant les décès en salle de naissance et les interruptions médicales de grossesse (IMG). Sera ainsi disponible un détail actualisé des décisions prises en grossesses pathologiques, en salle de naissance et en réanimation néonatale en France, de leurs raisons et de leur mise en œuvre.

b) Lettre d'information :

Etude Extrême prématurité et fin de vie

Mesdames, Messieurs, chers collègues,

Comme vous le savez, depuis le 2 mai a lieu dans nos maternités l'étude EPIPAGE 2. Au tronc commun s'associe un projet complémentaire éthique pour étudier les discussions et pratiques autour de l'extrême prématurité, aussi bien au niveau obstétrical que pédiatrique.

Ces situations à la fois difficiles pour les parents et les soignants sont un problème commun à tous les intervenants de la périnatalité. Nous souhaitons interroger des professionnels de la périnatalité du Réseau Périnatal Lorrain, afin de savoir ce que vous considérez comme une prise en charge optimale dans ces situations délicates et très difficiles sur un plan des soins et de l'accompagnement des couples.

Nous pourrons par la suite analyser les pratiques actuelles recueillies avec EPIPAGE 2 au regard de ce schéma local.

Pour établir ce schéma local nous utiliserons la méthode DELPHI de consensus formalisé (28), dont les objectifs sont de modéliser les avis des professionnels sur un sujet donné. Pour ce faire un questionnaire à été établi pour recueillir votre avis sur la conduite à tenir dans des situations cliniques concrètes. Après un premier recueil des réponses il sera adapté et vous sera renvoyé à nouveau avec un résumé des réponses obtenues au 1er tour.

Ce questionnaire a été finalisé par un groupe de pilotage constitué par les Drs VIEUX, MITON, FRESSON, BAKA, Brigitte GUILLEMAIN, Nathalie TRAN-VAN (Psychologue), Bernard ANDRIEU (Philosophe de la santé) et Caroline MILER. Des professionnels de la périnatalité de la région Lorraine ont été sélectionnés dans toutes les maternités de Lorraine et dans tous les corps de métier concernés pour nous aider à élaborer une meilleure prise en charge de ces situations difficiles.

Nous vous remercions du temps que vous prendrez pour remplir ce questionnaire et vous tiendrons bien sûr au courant des résultats obtenus.

Respectueusement, Caroline MILER (interne en pédiatrie) et Dr Rachel VIEUX

2) Résultat individuel tour 1

Etude Extrême prématurité et fin de vie :

Résultats du 1er tour

Bonjour,

Pour une meilleure compréhension des résultats, voici quelques brefs détails :

Chaque chiffre correspond à l'une des réponses suivantes :

1 : Pas du tout d'accord

2 : Pas d'accord

3 : Plutôt pas d'accord

4 : Plutôt d'accord

5 : D'accord

6 : Tout à fait d'accord

Pour chaque proposition vous sont indiquées les réponses extrêmes (minimum et maximum), la médiane, votre réponse au 1er tour, ainsi que la conclusion adoptée.

Pratiques optimales de prise en charge en anténatal et

en salle de naissance d'une MFIU, d'une IMG ou d'un décès

Situation 1

Au cours d'une grossesse jusqu'alors non incidentée, est diagnostiquée une rupture prématurée des membranes à 17 SA.

1.1/ Selon vous, les parents doivent être informés du pronostic extrêmement défavorable pour le fœtus :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) par la sage-femme	1	5	3		Relativement Non Indiqué
b) par l'obstétricien	3	6	5		Relativement Indiqué
c) par le pédiatre	2	6	3.5		Désaccord
d) par l'obstétricien et le pédiatre	3	6	5		Relativement Indiqué
e) par les trois ensemble	1	6	3		Désaccord
f) par plusieurs intervenants à des temps différés	1	6	3.5		Désaccord
g) en présence d'un psychologue	2	6	3		Désaccord
h) préférentiellement par un intervenant de sexe masculin	1	2	1		Fortement NON INDIQUE
i) préférentiellement par un intervenant de sexe féminin	1	2	1		Fortement NON INDIQUE

1.2/ Cette information doit :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) comprendre toutes les données en possession de l'informateur	2	6	5		Relativement Indiqué
b) être limitée au nécessaire pour la prise de décision	1	6	3		Désaccord
c) comprendre l'avis personnel de l'informateur sur la situation	1	6	2.5		Désaccord
d) contenir les statistiques locales de morbi-mortalité relatives à la rupture des membranes	2	6	5		Relativement Indiqué
e) comprendre l'information que la demande d'IMG est possible	4	6	5		Fortement INDIQUE

1.3/ Ils demandent à leur gynécologue référent de formuler une demande d'IMG au CPDP. Le CPDP retient l'indication d'IMG dans cette situation. Les parents doivent être informés de cette décision :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) par la sage-femme	1	6	2.5		Relativement Non Indiqué
b) par l'obstétricien	3	6	6		Fortement INDIQUE
c) par le pédiatre	2	5	3		Désaccord
d) par l'obstétricien et le pédiatre	2	6	3.5		Désaccord
e) en présence d'un psychologue	3	6	5		Relativement Indiqué

1.4/ La réalisation d'un arrêt de vie in utero :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) doit être systématique	1	6	2.5		Désaccord
b) doit être systématique après le seuil d'enregistrement de 22 SA	1	6	6		Relativement Indiqué
c) peut être réalisée à partir de 24 SA	1	6	4.5		Désaccord
d) peut être réalisée à partir de 23 SA	2	6	4.5		Désaccord
e) peut être réalisée à partir de 22 SA	2	6	5		Désaccord
f) peut être réalisée à partir de 21 SA	3	6	5		Relativement Indiqué
g) peut être réalisée à partir de 20 SA	2	6	5		Désaccord
h) peut être réalisée à partir de 19 SA	2	6	5		Désaccord

1.5/ En cas de réalisation de l'arrêt de vie in utero au bloc opératoire :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) le papa ne peut être admis au bloc opératoire	1	6	3		Désaccord
b) le papa peut être admis au bloc opératoire, même si ce n'est pas le cas pour les césariennes	1	5	4		Désaccord
c) il est préférable de déconseiller au père d'être présent dans le bloc opératoire	1	6	3		Désaccord
d) il est préférable de conseiller au père d'être présent dans le bloc opératoire	1	5	3		Désaccord

1.6/ Lieu et conditions de déroulement du travail :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) le travail peut avoir lieu en salle de naissance	1	6	5		Désaccord
b) le travail peut avoir lieu en salle de naissance, dans un box isolé des autres parturientes	3	6	5		Relativement Indiqué
c) le travail peut avoir lieu dans la chambre de la maman	1	6	4		Désaccord
d) les autres enfants du couple peuvent rendre visite à la maman pendant le travail	1	6	2.5		Désaccord
e) d'autres membres de la famille quels qu'ils soient peuvent rendre visite à la maman pendant le travail	1	6	2		Relativement Non Indiqué

1.7/ Après l'expulsion :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) des photos doivent être prises de façon systématique	1	6	6		Relativement Indiqué
b) des photos doivent être prises si les parents ne souhaitent pas voir l'enfant	1	6	5		Désaccord
c) des photos doivent être prises uniquement avec l'accord des parents	1	6	3		Désaccord
d) des traces mémorielles doivent être réalisées, quel que soit l'avis des parents et conservées dans le dossier si les parents ne souhaitent pas les conserver pour le moment	2	6	6		Relativement Indiqué

1.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) dès l'annonce de la pathologie grave	4	6	6		FORTEMENT INDIQUE
b) lors de la consultation pré-IMG	4	6	5.5		FORTEMENT INDIQUE
c) lors de la prise de rendez-vous pour l'IMG	3	6	5.5		Relativement Indiqué
d) pendant la réalisation de l'IMG	2	6	3		Désaccord
e) après l'IMG	4	6	6		Relativement Indiqué
f) systématiquement lors de toutes ces étapes	2	6	5.5		Relativement Indiqué
g) cette proposition n'est pas toujours utile	1	6	2		Relativement Non Indiqué

1.9/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) accompagnant le processus de demande d'IMG	2	6	4		Relativement Indiqué
b) accompagnant le déroulement de l'IMG	1	6	4		Désaccord
c) de façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge à n'importe quel moment	2	6	5		Relativement Indiqué
d) sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5		Fortement INDIQUE

1.10/ Un rendez-vous à distance est proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) systématiquement	5	6	6		Fortement INDIQUE
b) avec l'obstétricien qui a réalisé l'IMG	3	6	5.5		Relativement Indiqué
c) avec la sage-femme qui a participé à l'IMG	1	6	4		Désaccord
d) avec un autre obstétricien	1	5	2		Relativement Non Indiqué
e) avec une autre sage-femme	1	5	2		Relativement Non Indiqué
f) avec un psychologue	4	6	6		Relativement Indiqué
g) conjointement avec un psychologue	3	6	5		Relativement Indiqué

1.11/ Au cours de ce rendez-vous :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) l'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie si celle-ci confirme le diagnostic anténatal	2	6	5		Relativement Indiqué
b) l'obstétricien leur donne le compte-rendu de l'autopsie même si celle-ci ne confirme pas le diagnostic anténatal	1	6	6		Relativement Indiqué
c) une psychologue est systématiquement présente à l'entretien, sauf refus exprimé par les parents	2	6	4		Désaccord
d) vous explicitez aux parents les éventuelles divergences existantes entre l'anténatal et les résultats de fœtopathologie ou de génétique	4	6	6		Fortement INDIQUE

Situation 2

Lors d'une grossesse gémellaire (bichoriale biamniotique, garçon et fille) de déroulement normal survient une MAP sévère à 24 SA +2j. La mère de 39 ans (G10P6, 3 IVG, 6 enfants bien portants) et son nouveau compagnon sont très effrayés par la possibilité d'avoir un enfant handicapé.

2.1/ Un transfert materno-fœtal en maternité de niveau 3 :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) est réalisé de façon systématique si la convention du réseau périnatal local le prévoit	1	6	6		Relativement Indiqué
b) est à proposer aux parents s'ils souhaitent une prise en charge pédiatrique des enfants	2	6	6		Relativement Indiqué
c) n'est pas à proposer aux parents s'ils ne souhaitent pas de prise en charge pédiatrique des enfants	1	4	2		Fortement NON INDIQUE
d) n'est pas à proposer obligatoirement aux parents	1	3	1		Fortement NON INDIQUE
e) est à proposer aux parents même s'ils ne souhaitent pas à priori de prise en charge pédiatrique	3	6	6		Relativement Indiqué

2.2/ L'information des parents sur les risques de l'extrême prématurité et les différentes possibilités de prise en charge doit :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) avoir lieu avant le transfert en niveau 3 de façon exhaustive	2	6	3.5		Désaccord
b) avoir lieu avant le transfert en niveau 3 avec des explications synthétiques	1	6	5		Relativement Indiqué
c) avoir lieu exclusivement après le transfert	1	3	2		Fortement NON INDIQUE
d) être poursuivie après le transfert en niveau 3 quelle qu'ait été l'information avant le transfert	4	6	6		FORTEMENT INDIQUE
e) doit se faire en concertation entre les deux équipes	1	6	6		Relativement Indiqué

2.3/ Le transfert materno-fœtal en niveau 3 est réalisé. Les parents doivent être informés des risques de l'extrême prématurité et des différentes possibilités de prise en charge :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) par un obstétricien	3	5	4		Indécision
b) par un pédiatre	3	6	5		Relativement Indiqué
c) par un obstétricien et un pédiatre conjointement	4	6	6		Fortement INDIQUE
d) par l'un deux conjointement avec un psychologue	3	6	4		Indécision

2.4/ La maturation pulmonaire fœtale :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) doit être proposée (ou terminée si elle a été débutée en périphérie)	3	6	5.5		Fortement INDIQUE
b) doit être proposée aux parents en leur laissant le choix de sa réalisation	2	6	3		Désaccord
c) n'est nécessaire que si les parents souhaitent une prise en charge pédiatrique active	2	5	2.5		Désaccord
d) ne doit pas être réalisée, en expliquant aux parents les raisons (morbi-mortalité élevée des extrêmement grands prématurés)	1	3	2		Fortement NON INDIQUE
e) doit faire l'objet d'une concertation systématique entre le centre receveur et le centre transféreur avant d'être initiée	1	6	4.5		Désaccord

2.5/ L'information réalisée sur les risques de l'extrême prématurité et l'éventail de prise en charge possibles :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) comprendre toutes les données en possession de l'informateur	3	6	4		Indécision
b) doit être adaptée au niveau de compréhension du couple et être exhaustive sur tous les éléments permettant de prendre une décision	5	6	6		Fortement INDIQUE
c) doit être adaptée au niveau de compréhension du couple, quitte à ne pas être exhaustive	2	6	4		Désaccord
d) peut comprendre l'avis personnel du médecin faisant l'information sur la situation	1	6	3.5		Désaccord

Les parents sont en accord avec une réanimation d'attente sans acharnement thérapeutique, d'autant plus que le pronostic vital et fonctionnel est engagé. Ils expriment ouvertement leur préférence pour le décès à la naissance si l'accouchement a lieu avant 25 SA. La MAP est incoercible et l'accouchement a lieu.

2.6/ Le premier bébé, de sexe féminin, présente une très mauvaise adaptation à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 1 (RC < 100).

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile	1	4	2.5		Relativement Non Indiqué
b) un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces	3	6	5		Fortement INDIQUE
c) un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas	2	6	5		Désaccord
d) le curare peut être utilisé pour éviter les gasps	1	6	4.5		Relativement Indiqué
e) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès	5	6	6		Fortement INDIQUE
f) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès	5	6	6		
g) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie	5	6	6		

2.7/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) une sage-femme	1	6	3.5		Désaccord
b) un obstétricien	1	6	4.5		Désaccord
c) un pédiatre	4	6	6		Fortement INDIQUE
d) un anesthésiste	1	6	4.5		Désaccord
e) un membre d'une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie	2	6	6		Désaccord

2.8/ Le deuxième bébé, de sexe masculin, présente une adaptation correcte à la vie extra-utérine avec un score d'Apgar à 6 (RC > 100, mouvements respiratoires, réactivité bonne, tonus faible) :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) on prend en compte le souhait des parents et on ne réalise pas de réanimation	1	6	2.5		Désaccord
b) on accélère le décès par l'administration d'antalgiques et/ou de tout autre médicament	1	6	2		Relativement Indiqué
c) on minimise la prise en charge initialement, mais comme il continue à présenter des signes de vitalité, on réalise finalement la réanimation d'attente	1	6	3		Désaccord
d) on réalise immédiatement la réanimation d'attente telle qu'expliquée précédemment aux parents	1	6	5		Désaccord

Situation 3

Une patiente se présente aux urgences obstétricales en MAP sévère à 23 SA +3, lors d'une grossesse de déroulement normal initialement.

3.1/ Les parents sont prévenus de l'absence de viabilité à ce terme de leur enfant par :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) une sage-femme	1	5	3.5		Désaccord
b) un obstétricien	3	6	6		Relativement Indiqué
c) un pédiatre	3	6	5		Relativement Indiqué
d) un anesthésiste	1	5	2		Relativement Non Indiqué
e) les différents membres de l'équipe soignante amenés à la prendre en charge avec son fœtus en salle de naissance	3	6	4		Relativement Indiqué
f) idéalement avec une psychologue	2	6	5		Relativement Indiqué

3.2/ La (les) personne(s) désigné(s) à la question précédente :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) doivent prévenir les parents du risque que le nouveau-né vive quelques minutes (RC, respiration)	1	5	3.5		Désaccord
b) doivent prévenir les parents du risque de gasps	2	6	4		Relativement Indiqué
c) doivent informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)	3	6	5		Fortement INDIQUE
d) ne doivent pas informer les parents des différentes thérapeutiques qui seront possiblement administrées (antalgiques, curare)	1	6	3		Désaccord
e) doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux	4	6	6		Fortement INDIQUE
f) doivent leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant et/ou le recueil de traces mémorielles	1	6	5		Relativement Indiqué
g) doivent les informer qu'il y aura réalisation de photos de leur enfant et/ou recueil de traces mémorielles	3	6	5		Relativement Indiqué

3.3/ Malgré la prise en charge rapide la MAP est incoercible et la patiente accouche une heure après son arrivée aux urgences d'un enfant de sexe masculin, présentant un score d'Apgar à 1 à 1 et 5 min (RC < 100).

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) ce nouveau-né décèdera rapidement, l'intervention médicale est inutile	1	6	3		Relativement Non Indiqué
b) un soignant peut lui administrer des antalgiques à doses efficaces	4	6	5		Fortement INDIQUE
c) un soignant peut lui administrer des antalgiques à fortes doses afin que la bradycardie ne se prolonge pas	2	6	5		Relativement Indiqué
d) le curare peut être utilisé pour éviter les gasps	3	6	4.5		Indécision
e) ce nouveau-né doit être placé dans les bras des parents	1	5	3		Relativement Non Indiqué
f) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, avant son décès	5	6	6		Fortement INDIQUE
g) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, après son décès	5	6	6		
h) ce nouveau-né peut être placé dans les bras des parents s'ils le souhaitent, pendant toute la durée de sa courte vie	5	6	6		

3.4/ Pour ce qui est décidé ci-dessus, le soignant qui réalise cela est :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) une sage-femme	1	6	4		Désaccord
b) un obstétricien	2	6	5		Relativement Indiqué
c) un pédiatre	4	6	5		Fortement INDIQUE
d) un anesthésiste	2	6	3		Désaccord
e) une équipe formée pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie	2	6	6		Relativement INDIQUE

3.5/ Après le décès de l'enfant :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) le corps peut être montré à d'autres membres de la famille si les parents le souhaitent	3	6	6		Fortement INDIQUE
b) des photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	2	6	6		Relativement Indiqué
c) des traces mémorielles autres que les photos doivent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	2	6	5		Relativement Indiqué
d) des photos peuvent être réalisées même en l'absence de désir des parents et conservées dans le dossier	1	6	4		Désaccord

3.6/ Dans la suite de la prise en charge, un accompagnement psychologique :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) peut être proposé aux parents	2	6	4		Relativement Indiqué
b) doit être proposé aux parents	3	6	6		Fortement INDIQUE
c) peut être proposé à l'équipe soignante	2	6	4		Indécision
d) doit être proposé à l'équipe soignante	3	6	6		Relativement Indiqué
e) doit être accessible pour l'équipe soignant sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5		Fortement INDIQUE

Pratiques optimales de prise en charge d'un décès en néonatologie

Chez un prématuré à 25 SA est dépisté dans la première semaine de vie une hémorragie intra-ventriculaire grade 4 à gauche et 2 à droite. Le tracé électro-encéphalographique est inquiétant. Il présente aussi une atteinte pulmonaire sévère avec dépendance ventilatoire.

4.1/ Les médecins de l'unité souhaitent faire une réunion de concertation afin de décider de la suite de la prise en charge :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) ils doivent en informer les parents avant la tenue de la réunion	3	6	5		Relativement Indiqué
b) ils doivent informer les parents des décisions prises au cours de la réunion	4	6	6		Fortement INDIQUE
c) ils doivent informer les parents après la réunion de sa tenue et de la (des) décision(s) prise(s)	2	6	5		Relativement Indiqué
d) ils n'ont pas d'obligation d'information des parents	1	3	1		Relativement Non Indiqué
e) ils doivent consigner la décision de la réunion dans le dossier médical de l'enfant	4	6	6		Fortement INDIQUE

Une limitation des thérapeutiques de réanimation cardiaque est décidée en cas d'arrêt cardiaque. De plus, les médecins décident, au vu du pronostic neurologique qu'ils jugent effroyable, de ne pas traiter le canal artériel s'il est persistant et d'éviter toute administration

d’amines vasopressives en cas d’hypotension artérielle et de ne pas prescrire de corticoïdes à visée d’extubation.

4.2/ Si les parents sont informés de cette décision et la refusent :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) il faut appliquer leur souhait et reprendre des soins actifs et une réanimation si nécessaire	1	6	3		Désaccord
b) il faut noter leur désaccord mais appliquer sans nouvel entretien avec les parents la décision prise en réunion de concertation thérapeutique	1	4	3		Relativement Non Indiqué
c) il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, poursuivre tous les soins de réanimation	3	6	5		Fortement INDIQUE
d) il faut rediscuter avec eux régulièrement pour essayer de les faire adhérer à la décision prise en réunion de concertation, et si le désaccord persiste, appliquer la décision prise en réunion de concertation	1	6	3		Désaccord

Finalement, l'état de l'enfant se dégrade très vite et une nouvelle réunion de concertation thérapeutique conclut à l'arrêt de toutes les thérapeutiques, et à la seule poursuite des soins de confort. Les parents sont informés de cette décision.

Les parents voient l'état clinique de leur enfant devenir de plus en plus précaire, et demandent eux-mêmes une non obstination déraisonnable des soins.

4.3/ Le décès approche. Il faut :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) leur demander s'ils souhaitent être présents lors du décès	5	6	6		Fortement INDIQUE
b) leur demander s'ils souhaitent des visites de la famille à l'enfant	4	6	6		
c) leur demander s'ils souhaitent la réalisation d'un rituel religieux	5	6	6		
d) leur demander s'ils souhaitent la réalisation de photos de leur enfant ou le recueil de traces mémorielles	5	6	6		

4.4/ L'augmentation de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant.

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) vous informez les parents du risque d'accélérer la survenue du décès	4	6	5		Fortement INDIQUE
b) vous informez les parents lorsque le décès est proche que celui-ci va bientôt survenir	4	6	5		Fortement INDIQUE
c) vous n'expliquez pas aux parents le lien entre la sédation/analgésie et le décès	1	4	2.5		Relativement Non Indiqué
d) vous expliquez aux parents toute la procédure d'arrêt des thérapeutiques et d'augmentation de la sédation qui précèderont le décès de leur enfant	3	6	5		Fortement INDIQUE

4.5/ La hausse de la sédation/analgésie peut accélérer le décès de l'enfant, dans l'idéal :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) les doses sont augmentées à visée d'antalgie/analgésie efficace	4	6	5		Fortement INDIQUE
b) les doses sont augmentés fortement afin d'endormir l'enfant profondément, quitte à accélérer le décès	1	6	4		Relativement Indiqué
c) l'augmentation de la dose et son importance son consignées sur les fiches de prescription	4	6	5		Fortement INDIQUE
d) vous utilisez du curare pour éviter les gasps	3	6	4		Fortement INDIQUE
e) l'utilisation du curare est consignée dans les fiches de prescription	4	6	5		Fortement INDIQUE

4.6/ A l'approche du décès :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) l'enfant est placé dans un endroit isolé avec ses parents, et ils participent aux soins s'ils le souhaitent	4	6	6		Fortement INDIQUE
b) l'enfant ne peut être déplacé, même si les parents d'autres enfants sont proches	1	5	2		Relativement Non Indiqué
c) l'enfant doit être mis dans les bras de ses parents	1	4	2		Fortement NON INDIQUE
d) l'enfant peut être mis dans les bras de ses parents s'ils le souhaitent	4	6	6		Fortement INDIQUE
e) d'autres membres de la famille peuvent être présents	4	6	5		Fortement INDIQUE

4.7/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) dès la naissance et l'hospitalisation en réanimation néonatale	4	6	6		Fortement INDIQUE
b) dès l'aggravation de l'état de l'enfant	3	6	4		Fortement INDIQUE
c) après l'annonce de la décision de limitation de soins	3	6	4		Relativement Indiqué
d) après le décès	2	6	5		Relativement Indiqué
e) systématiquement, à n'importe quel moment	4	6	6		Fortement INDIQUE

4.8/ Un accompagnement psychologique peut être proposé aux soignants :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) ayant participé à la prise de décision	4	6	5		Fortement INDIQUE
b) ayant accompagné le décès	3	6	5		
c) de façon systématique à tout soignant ayant participé à la prise en charge en réanimation	3	6	5		
d) sous la forme d'un groupe de parole	4	6	5		

4.9/ un rendez-vous après le décès est proposé aux parents :

	Min	Max	Médiane	Votre réponse	Conclusion
a) systématiquement	4	6	6		Fortement INDIQUE
b) avec le pédiatre présent au moment du décès	3	5	5		Relativement Indiqué
c) avec un pédiatre ayant participé à la prise en charge en réanimation	3	6	4.5		Relativement Indiqué
d) avec n'importe quel membre de l'équipe médicale	2	5	3		Indécision
e) avec le médecin qu'ils auront désigné	4	6	6		Fortement INDIQUE

Merci de votre participation

3) Lettre d'information tour 2

Etude Extrême prématurité et fin de vie : 2ème partie

Mesdames, Messieurs, chers collègues,

Nous vous remercions de votre participation à la première partie de cette étude en 2 temps.

Vous trouverez ci-joint les résultats de ce 1er tour : les réponses des différents participants et leur signification méthodologique, ainsi que votre réponse personnelle.

A partir de ces résultats a été élaboré un nouveau questionnaire : les questions pour lesquelles un consensus fort se dégageait ont été retirées, certaines questions peu explicites ont été modifiées.

Pour rappel, ce questionnaire (et par conséquent ses réponses) se situe dans l'idéal des besoins d'une maternité, et non selon les moyens effectivement disponibles dans votre service à ce jour. Par ailleurs nous vous remercions de donner une réponse pour chaque question et sous-question.

Nous vous remercions à nouveau du temps que vous prendrez pour remplir ce questionnaire et continuerons bien entendu à vous tenir informés des résultats obtenus.

Caroline MILER (interne en pédiatrie) et Dr Rachel VIEUX

Membres du Groupe de Pilotage de cette étude :

- Mr ANDRIEU, philosophe de la santé
- Dr BAKA, anesthésiste
- Dr FRESSON, épidémiologiste
- Mme GUILLEMAIN, sage-femme
- Mme MENCONI, psychologue
- Dr MITON, obstétricien
- Dr VIEUX, pédiatre néonatologiste
- Caroline MILER, interne en pédiatrie

4) Résultats numériques Juniors

Synthèse des réponses	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Caractéristiques											
Profession	6	6	10	10	8		40				1: IGO, 2: IAR, 3: IP, 4: ESF, 5: Ext
Sexe	29	10					39				1: femme, 2: homme
Situation 1	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 1											
a	6	6	11	12	3	1	39	1	6	3	Désaccord
b		2		5	15	15	37	2	6	5	Accord relatif d'indication
c	2	2	1	6	16	9	36	1	6	5	Accord relatif d'indication
d	1	2	1	4	11	20	39	1	6	6	Accord relatif d'indication
e	4	7	6	9	6	5	37	1	6	4	Désaccord
f	7	3	6	9	10	4	39	1	6	4	Désaccord
g	2	5	3	15	10	5	40	1	6	4	Désaccord
h	2	6	10	10	7	2	37	1	6	4	Désaccord
i	26	6	7	1			40	1	4	1	Accord relatif de non indication
j	24	7	6	3			40	1	4	1	Accord relatif de non indication
Question 2											
a	1	4	8	9	14	4	40	1	6	4	Désaccord
b	1	2	13	10	11	2	39	1	6	4	Désaccord
c	12	11	10	7			40	1	4	2	Accord relatif de non indication
d	1	8	11	13	6		39	1	5	4	Désaccord
e		1		16	14	9	40	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 3											
a	9	10	6	7	5	1	38	1	6	2	Accord relatif de non indication
b				4	15	20	39	4	6	5	**Accord fort d'indication**
c	5	2	9	7	13	3	39	1	6	4	Désaccord
d	4	2	7	5	9	13	40	1	6	5	Accord relatif d'indication
e	2	1	2	9	17	9	40	1	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 4											
a	13	5	8	4	4	4	38	1	6	3	Désaccord
b	7	5	7	7	4	7	37	1	6	3	Désaccord
c	3	4	6	11	9	4	37	1	6	4	Désaccord
d	3	3	5	14	9	2	36	1	6	4	Désaccord
e	2	3	8	14	7	3	37	1	6	4	Désaccord
Question 5											
a	3	7	9	5	4	11	39	1	6	4	Désaccord
b	9	6	12	5	6	1	39	1	6	3	Désaccord
c	2	4	11	5	7	11	40	1	6	4	Désaccord
Question 6											
a	8	6	14	6	2	3	39	1	6	3	Désaccord
b		3	2	9	14	11	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
c	9	12	6	10	2		39	1	5	2,5	Accord relatif de non indication
d	16	12	6	5			39	1	4	2	Accord relatif de non indication
e	18	6	9	6			39	1	4	2	Accord relatif de non indication

Synthèse des réponses	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 6bis											
a	2			9	12	16	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
b	21	13	3	2			39	1	4	1	**Accord fort de non indication**
c	17	8	11	3			39	1	4	2	**Accord fort de non indication**
Question 7											
a	5	6	9	6	3	10	39	1	6	3	Désaccord
b	6	5	6	7	10	5	39	1	6	4	Désaccord
c		5	13	6	7	8	39	2	6	4	Désaccord
d	4	3	4	7	10	11	39	1	6	4,5	Accord relatif d'indication
Question 8											
a			2	1	10	26	39	3	6	6	**Accord fort d'indication**
b1				2	15	22	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
b2		2	3	7	13	14	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c	3	3	4	6	12	11	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
d			1	4	9	25	39	3	6	6	**Accord fort d'indication**
e	2	2	5	4	11	15	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
f	34	5					39	1	2	1	**Accord fort de non indication**
Question 9											
a	1		4	20	5	9	39	1	6	4	**Accord fort d'indication**
b			2	22	6	9	39	3	6	4	**Accord fort d'indication**
c	3	1	11	14	5	5	39	1	6	4	Désaccord
d	1	2	3	16	11	6	39	1	6	4	Désaccord
Question 10											
a				3	15	21	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
b		1	4	7	15	11	38	2	6	5	Accord relatif d'indication
c	2	2	5	12	12	6	39	1	6	4,5	Accord relatif d'indication
d	2	11	17	7	1		38	1	5	3	Désaccord
e	3	14	14	6		1	38	1	6	3	Désaccord
f			1	4	18	15	38	3	6	5	**Accord fort d'indication**
g		1	3	6	18	11	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 11											
a	1		5	8	16	9	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
b		3	5	7	15	9	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
c			4	8	15	12	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
d		2	4	13	10	10	39	2	6	4,5	Accord relatif d'indication
Situation 2	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 1											
a			3	4	12	21	40	3	6	6	**Accord fort d'indication**
b	3	2	1	6	9	17	38	1	6	5	Accord relatif d'indication
c	12	9	12	5		1	39	1	6	2	Accord relatif de non indication
d	18	9	9	2		1	39	1	6	2	**Accord fort de non indication**
e		2		8	16	13	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 2											
a		5	9	13	6	6	39	2	6	4	Désaccord
b	1		6	9	14	9	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
c	5	17	16		1		39	1	5	2	**Accord fort de non indication**
d				2	13	24	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
e		1		8	14	16	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**

Synthèse des réponses	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 3											
a		4	4	12	13	5	38	2	6	4	Désaccord
b		1	1	4	15	17	38	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c		1	1	3	18	16	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
d	1	2	3	18	9	6	39	1	6	4	Désaccord
Question 4											
a		1	3	7	11	17	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
b	4	5	9	6	7	8	39	1	6	4	Désaccord
c	5	2	14	13	4	1	39	1	6	3	Désaccord
d	9	9	14	3	3	1	39	1	6	2,5	Accord relatif de non indication
e	3	1	3	13	12	7	39	1	6	4	Désaccord
Question 5											
a		4	8	9	12	6	39	2	6	4	Désaccord
b		1	3	2	11	22	39	2	6	6	**Accord fort d'indication**
c	2	1	7	9	10	10	39	1	6	4	Désaccord
d	5	7	17	6	4		39	1	5	3	Désaccord
Question 6											
a	2	9	13	11	2	2	39	1	6	3	Désaccord
b		1	3	15	13	7	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c	2	8	9	11	9		39	1	5	4	Désaccord
d	3	5	10	14	5	1	38	1	6	4	Désaccord
e		2	2	8	16	11	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
f			1	9	22	7	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
g		1	5	8	9	16	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
Question 7											
a	4	7	6	13	7	2	39	1	6	4	Désaccord
b	6	8	10	8	5	2	39	1	6	3	Désaccord
c				7	13	19	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
d	5	8	6	12	7	1	39	1	6	4	Désaccord
e	1	1		4	19	14	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 8											
a	3	9	15	9	3		39	1	5	3	Désaccord
b	16	11	10	2			39	1	4	2	**Accord fort de non indication**
c	4	4	9	11	8	2	38	1	6	4	Désaccord
d			7	13	13	6	39	3	6	4,5	Désaccord
Situation 3	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 1											
a	3	8	11	14	3		39	1	5	3	Désaccord
b		2	1	10	15	11	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c	2	2	2	8	13	12	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
d	12	10	9	8			39	1	4	2	Accord relatif de non indication
e	4	7	10	14	3	1	39	1	6	3	Désaccord
f	2		6	10	13	8	39	1	6	5	Accord relatif d'indication

Synthèse des réponses	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 2											
a			1	9	18	11	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
b	1	2	1	9	16	10	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
c		1	6	7	14	11	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
d	7	12	11	7	2		39	1	5	2,5	Accord relatif de non indication
e			2	9	16	12	39	3	6	5	Accord fort d'indication
f			5	8	14	12	39	3	6	5	Accord relatif d'indication
g		3	2	12	9	13	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
Question 3											
a	2	9	8	15	5		39	1	5	3,5	Désaccord
b		1	3	12	19	4	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c		5	11	11	8	3	38	2	6	4	Désaccord
d	4	5	23	5	2		39	1	5	3	Désaccord
e		2	10	15	9	3	39	2	6	4	Désaccord
f	2	3	12	14	7	1	39	1	6	4	Désaccord
g	1		3	9	14	12	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
h			1	10	18	10	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
i			5	7	11	16	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 4											
a	3	5	8	13	9	1	39	1	6	4	Désaccord
b	3	5	7	8	13	3	39	1	6	4	Désaccord
c	1			6	19	13	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
d	7	5	8	12	6	1	39	1	6	3,5	Désaccord
e	2	1		7	17	12	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 5											
a	6	3	12	12	6		39	1	5	3	Désaccord
b	2	6	5	8	12	6	39	1	6	4,5	Accord relatif d'indication
c	1	6	7	11	10	4	39	1	6	4	Désaccord
Question 6											
a	1	1	1	10	11	14	38	1	6	5	**Accord fort d'indication**
b				1	9	29	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
c	1	1	1	17	12	7	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
d			5	14	9	10	38	3	6	5	Accord relatif d'indication
e		1	2	9	13	14	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Situation 4	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 1											
a		1	8	9	16	5	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
b				5	16	18	39	4	6	5	**Accord fort d'indication**
c	1	2	7	7	12	10	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
d	15	15	7	2			39	1	4	2	**Accord fort de non indication**
e				2	12	25	39	4	6	6	**Accord fort d'indication**
Question 2											
a		8	13	14	3	1	39	2	6	3	Désaccord
b	4	14	16	5			39	1	4	3	Accord relatif de non indication
c		2	6	13	11	7	39	2	6	4	Désaccord
d	2	2	18	6	7	4	39	1	6	3	Désaccord

Synthèse des réponses	1	2	3	4	5	6	Total	Minimum	Maximum	Médiane	Avis
Question 3											
a				3	17	19	39	4	6	5,5	**Accord fort d'indication**
b	2	1	5	6	14	11	39	1	6	5	Accord relatif d'indication
c			1	6	16	16	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
d		1		6	17	15	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 4											
a		1	10	5	17	6	39	2	6	5	Accord relatif d'indication
b		1		5	23	10	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c	5	5	17	8	3	1	39	1	6	3	Désaccord
d		2	9	10	14	4	39	2	6	4,5	Accord relatif d'indication
Question 5											
a			1	11	18	8	38	3	6	5	Accord fort d'indication
b	2	4	14	8	9	1	38	1	6	3	Désaccord
c			5	11	12	11	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
d		3	8	15	10	3	39	2	6	4	Accord relatif d'indication
e			5	10	15	9	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 6											
a			2	3	19	14	38	3	6	5	**Accord fort d'indication**
b	12	13	14				39	1	3	2	**Accord fort de non indication**
c		6	16	11	3	3	39	2	6	3	Désaccord
d			1	3	15	20	39	3	6	6	**Accord fort d'indication**
e	3	5	8	5	10	8	39	1	6	4	Désaccord
Question 7											
a	1		1	5	11	21	39	1	6	6	**Accord fort d'indication**
b	1		1	6	13	17	38	1	6	5	**Accord fort d'indication**
c	1			7	10	21	39	1	6	5,5	**Accord fort d'indication**
d	1		1	5	9	23	39	1	6	6	**Accord fort d'indication**
e			1	2	12	24	39	3	6	6	**Accord fort d'indication**
Question 8											
a	1		3	12	16	7	39	1	6	5	**Accord fort d'indication**
b			2	8	20	9	39	3	6	5	**Accord fort d'indication**
c			7	11	14	7	39	3	6	5	Accord relatif d'indication
d		1	3	12	15	8	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
Question 9											
a				6	14	19	39	4	6	5	**Accord fort d'indication**
b		2		6	18	13	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
c		1	2	4	23	9	39	2	6	5	**Accord fort d'indication**
d	7	3	21	4	2	1	38	1	6	3	Désaccord
e	1	2	6	9	9	12	39	1	6	4,5	Accord relatif d'indication

VU

NANCY, le **15 mars 2013**

Le Président de Thèse

Professeur J-M. HASCOËT

NANCY, le **25 mars 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE N°6022

NANCY, le 25/03/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Ces dernières années, l'incidence de la prématurité a augmenté, notamment celle de l'extrême et de la très grande prématurité. Les progrès du diagnostic prénatal ont amené à un plus grand nombre d'indications d'interruption médicale de grossesse, et récemment d'accompagnement à la naissance sans prise en charge thérapeutique à visée curative. Cette évolution des pratiques nécessite une adaptation constante des services de Gynécologie-Obstétrique et de Néonatologie.

L'objectif de cette étude était d'établir de façon formalisée (par la méthode DELPHI) des propositions de recommandations de prise en charge des situations éthiques difficiles. Un groupe de pilotage a établit une synthèse de la littérature, une délimitation du sujet, et a composé parmi les professionnels du Réseau Périnatal Lorrain un groupe de cotation auquel ont été soumis 4 cas cliniques.

Le groupe de cotation était formé d'anesthésistes, d'obstétriciens, de sages-femmes, de pédiatres et de psychologues, exerçant dans des maternités de type I, II ou III, à la fois publiques et privées. Leurs réponses au questionnaire ont permis d'établir le consensus sur les points suivants : transfert materno-fœtal, maturation fœtale, information des parents, interruption médicale de grossesse, prise en charge palliative en salle de naissance, prise en charge d'un décès en néonatologie, accompagnement psychologique.

Les possibilités et l'organisation pratique sont spécifiques à chaque maternité, notamment en termes de disponibilité du personnel, de contraintes matérielles et des locaux, et de type d'activité. Chaque maternité doit donc travailler sur des protocoles propres adaptés, tout en conservant une cohérence de ligne de conduite éthique parmi les membres du réseau.

Ces propositions seront à mettre en forme pour établir des recommandations pour le Réseau Périnatal Lorrain, qui pourront servir de base pour chaque maternité souhaitant créer des protocoles parfaitement adaptés à son activité et à ses moyens.

TITRE EN ANGLAIS

Difficult Ethical Perinatal Situations: Proposal of Professional Guidelines for the *Réseau Périnatal Lorrain*

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS : nouveau-né, périnatalité, bioéthique, soins palliatifs

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex