

## **Progrès médicaux dans la prise en charge des prématurés, jusqu'où aller ?**

Camille Boucq, Emilie Moine, Inès Tornare, Louis Piolino, Mikael Da Silva Duarte

### *Introduction*

En Suisse, chaque année, 7.1% des nouveau-nés sont des prématurés (< 37 semaines). Les très grands prématurés ( $\leq$  27 semaines) représentent 0.3% de toutes ces naissances [1]. Ces derniers représentent 40% des décès néonataux et 30% de la mortalité infantile [2]. De plus, à l'âge de 5 ans, 40% des prématurés de moins de 33 semaines ont des séquelles, dont 5% des séquelles sévères [3]. Bien entendu, toutes les techniques et les soins utilisés pour les maintenir en vie ont un coût et entraînent des questionnements éthiques quant à la légitimité de la continuation de ces soins dans certains cas limites. Nous avons donc décidé de nous poser la question suivante :

**Les bénéfices et risques potentiels, ainsi que les coûts de l'utilisation des soins avancés en néonatalogie correspondent-ils aux attentes et opinions des professionnels de soins et des personnes potentiellement concernées ?**

### *Méthode*

Nous avons commencé par une revue de littérature, puis une analyse d'un récit de vie [4] et pour finir 10 entretiens qualitatifs semi-structurés avec : une néonatalogue, une pédopsychiatre, une infirmière en néonatalogie, une mère de prématuré auteure du livre, un père membre d'une association de soutien, une chercheuse en éthique, une aumônière, une juriste du CHUV, une maître d'enseignement et de recherche en droit à l'UNIL et un responsable du centre de codage et archivage du CHUV. Certains de nos entretiens nous ont ouverts à d'autres témoignages indirects sur lesquels nous nous sommes également basés.

Objectifs : Identifier les différents enjeux autour de la décision d'arrêter ou de continuer les soins chez les prématurés ainsi que comparer les avis des différents acteurs et leurs valeurs les justifiant.

### *Résultats*

Nous avons décidé de présenter nos résultats en quatre points principaux : le cadre juridique entourant ces prises de décisions, l'équipe médico-soignante responsable des décisions, les enjeux économiques et les coûts et, pour finir, les difficultés que rencontrent les familles dans ces situations.

En Suisse, le cadre juridique évite des abus en interdisant l'euthanasie active et en exigeant du médecin qu'il prenne des décisions en fonction des connaissances professionnelles et scientifiques admises [5]. Les recommandations de prise en charge sont définies au niveau national par la société Suisse de néonatalogie et par les données individuelles récoltées par chaque centre. Il existe une marge d'appréciation selon l'état de l'enfant, son bien-être présumé et les valeurs morales des parents. Ce cadre juridique est complété dans certains établissements, dont le CHUV, par une unité d'éthique clinique à laquelle les acteurs peuvent faire appel. L'association des deux constitue selon les professionnels interrogés une excellente façon d'éviter les dérives. S'il devait y avoir une plainte, elle sera d'abord traitée, si possible, extrajudiciairement au sein de l'hôpital. Par ailleurs, les parents interrogés se sont dits satisfaits du système actuel.

Au niveau médical, il y a deux décisions principales à prendre ; la réanimation d'un enfant à la limite de la viabilité ainsi que, plus tardivement, la redirection vers des soins palliatifs. Ces décisions sont prises par des équipes multidisciplinaires, formées selon le schéma éthique propre au service de néonatalogie du CHUV. Le premier cercle de décision est composé par les médecins référents et les infirmières référentes et l'équipe peut faire appel à des experts pour l'aider dans son choix. Les aspects pris en compte sont les facteurs de risque pronostiques (âge gestationnel, sexe du fœtus, poids fœtal estimé, grossesse multiple et corticostéroïdes anténataux) mais aussi les syndromes et

malformations, l'état général de l'enfant et leur potentielles répercussions. Les parents ne prennent pas part à la première réunion, le but étant de ne pas leur donner la responsabilité de la décision. Cependant, leur avis et croyance sont à tout moment pris en compte par l'équipe.

En Suisse, le coût moyen hospitalier d'une naissance est de 3'600 CHF. Il passe d'une moyenne de 2200 CHF pour un nouveau-né sain à terme à 203'200 CHF pour un grand prématuré [6]. Environ 10 cas par année au CHUV dépassent les 500'000 CHF, dont 9 cas sur 10 ayant la prématurité comme problème principal [7]. Les coûts extrêmes représentés par quelques cas à prendre en charge par la collectivité, suscitent la réflexion. Cependant, la très grande majorité des acteurs interrogés étaient d'avis que le coût ne devait pas être pris en compte dans la décision thérapeutique. « Une vie n'a pas de prix » est un argument qui est souvent revenu. De prime abord, la question financière semble passer au second plan, en serait-il de même si nous avions pu la poser à des responsables de la santé publique ou des assureurs ?

Concernant les difficultés rencontrées par les familles, l'aspect financier est ce qui est ressorti le plus souvent dans nos entretiens. Il n'est pas possible de concilier un emploi stable et une présence régulière au chevet du nouveau-né. Comme conséquence, un des deux parents, souvent la mère, arrête de travailler ou est licencié. Concernant les frais médicaux de l'enfant, ils ont pris en charge par l'AI majoritairement. La charge émotionnelle est bien entendu importante. Dans le cas où le prématuré survit, il faut faire le deuil de l'enfant imaginé et accepter la différence. En cas de décès, la courte vie médicalisée de l'enfant rend les souvenirs heureux rares. Donner un peu de temps à la famille pour construire un lien peut faciliter la transition.

### *Discussion*

Notre travail souligne plusieurs points. D'abord, en règle générale, tous les acteurs interrogés sont satisfaits par les pratiques actuelles. Cependant, il est important de prendre en compte que tous nos répondants sont liés au CHUV et que le schéma de prise de décision interne est propre à son service de néonatalogie, il n'y a pas d'équivalent national. Il est donc impossible de généraliser ces résultats à la Suisse.

Ensuite, on remarque que ce qui pose le plus problème dans notre sujet est l'aspect économique pour les familles. Il n'existe pas de directives ou de programme adapté. Ce sont essentiellement les associations de parents de prématurés qui les aident financièrement. Or cette situation n'est pas spécifique à la néonatalogie, mais à beaucoup de maladies graves de l'enfant. On pourrait imaginer la mise en place d'un système d'aide pour les frais inhérents à cette situation particulière et une meilleure protection pour l'emploi. Quant à l'aspect financier, il aurait été intéressant de questionner des responsables de la santé publique et des assureurs.

Pour conclure, cela reste un sujet sensible où le cas par cas est de rigueur. Mais un guide centralisé pour l'ensemble des hôpitaux en Suisse pourrait être utile.

### *Références*

- [1] Office fédéral de la statistique [En ligne] Neuchâtel: OFS; 2016. Santé des nouveau-nés; 2015 [cité le 12 juin 2017]. Disponible : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/enquetes/bevnat.html>.
- [2] Zeitlin J, Mohangoo A, Delnord M, editors. European perinatal health report: Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe in 2010 [En ligne]. Paris : euro- peristat; 2013 [cité le 12 juin 2017]. Disponible : <http://www.euoperistat.com/images/doc/Peristat%202013%20V2.pdf>
- [3] Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, Al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*. 2008 ; 371(9615):813-20. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60380-3
- [4] Oppliger K. (2013). Le Marathon de l'amour (9782832105498). Genève : Slatkine.
- [5] Loi cantonale du 29 mai 1985 sur la santé publique (LSP). RS 800.001 / VD. Art. 94. Médecins. Disponible : [http://www.rsv.vd.ch/dire-cocoon/rsv\\_site/doc.pdf](http://www.rsv.vd.ch/dire-cocoon/rsv_site/doc.pdf) [...]
- [6] SwissDRG. Catalogue des forfaits par cas : SwissDRG version 5.0/2016 [En ligne]. Bern : SwissDRG; 2015 [cité le 24 juin 2017]. Disponible : <https://www.swissdr.org/application/files> [...]
- [7] Statistiques 2016 du service de codage et archivage médical du CHUV. Lausanne: CAM; 2017

### *Mots clés*

Prematurity; ethics; law; perinatal care; neonatology; limits of viability; costs

*Lundi, le 3 juillet 2017*