

Progrès médicaux dans la prise en charge des prématurés,

jusqu'où aller?

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

Introduction

En Suisse, chaque année, 7.1% des nouveau-nés sont des prématurés (< 37 semaines). Les très grands prématurés (< 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 comme des paralysies cérébrales, une diminution du QI ainsi que des déficits visuels et auditifs [3]. Bien entendu, toutes les techniques et les soins utilisés pour maintenir en vie et sauver ces prématurés 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 ?

Méthodologie : Approche qualitative avec une revue de littérature, l'analyse d'un livre de témoignage et 10 entretiens 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, un maître d'enseignement et de recherche en droit à l'UNIL et un responsable du centre de codage et archivage du CHUV.

Juridique

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 [4]. 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 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.

Il y a moins d'un cas de plainte juridique par année au CHUV. La majorité des investigations se font en aval du passage dans le service de néonatalogie. Elles sont menées extrajudiciairement au sein de l'hôpital et permettent aux parents de mieux comprendre et accepter la situation. Par ailleurs, les parents interrogés se sont dits satisfaits du système actuel.

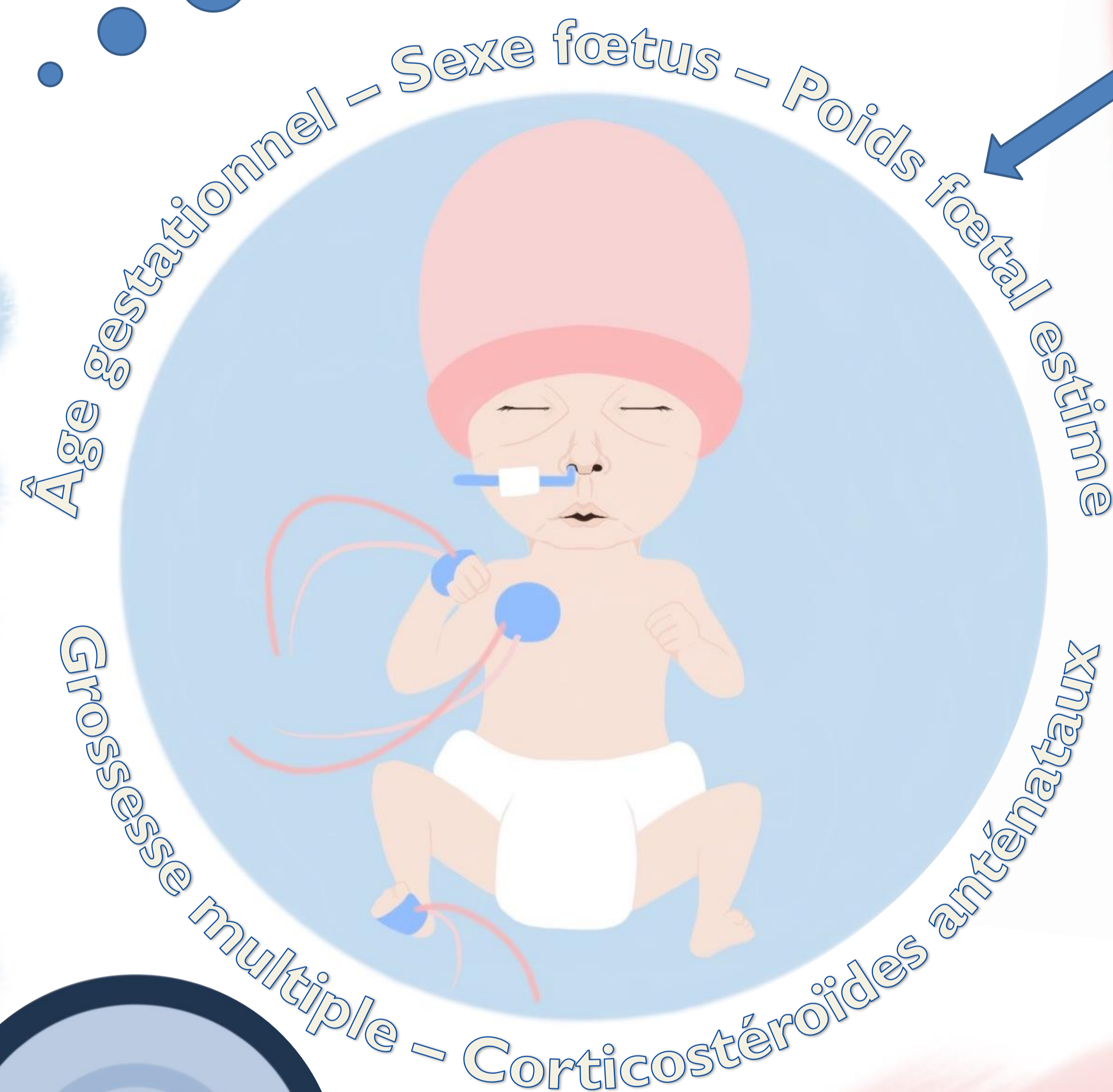
Difficultés familiales

Les entretiens et témoignages des parents ont fait ressortir beaucoup de problèmes, surtout financiers. Les pères n'ont généralement pas le droit à un congé de plus de quelques jours. Quant aux mères, elles sont interdites de travail pendant 8 semaines après l'accouchement auxquelles il faut ajouter le congé maternité, souvent reporté à la sortie de l'enfant de l'hôpital. Cette situation les expose au risque de perdre leur emploi et/ou leur salaire. Il est possible pour la mère d'être mise en congé maladie, mais certains employeurs refusent de payer car elle n'est pas véritablement malade. Il y a ainsi un système de double peine, décrit par plusieurs acteurs (les parents, l'auteure et la pédopsychiatre) comme particulièrement injuste. Outre les problèmes financiers, ils doivent faire le deuil de l'enfant imaginé. Cette situation peut compliquer la relation parent-enfant et le développement psycho-affectif de l'enfant. Un autre défi est d'accompagner l'enfant au cours de sa vie, afin qu'il ne reste pas enfermé dans son rôle de prématuré.

Dans le cas où l'enfant décède, le deuil est extrêmement difficile. D'après la pédopsychiatre interrogée, la courte vie médicalisée du prématuré rend les bons souvenirs rares voire inexistant, il est donc difficile de s'y raccrocher pour avancer. Dans ces situations, donner un peu de temps aux parents pour profiter de leur enfant et construire un lien peut aider à faire le deuil.

Objectifs:

- Identifier les différents enjeux autour de la décision d'arrêter ou de continuer les soins chez les cas limites de grands prématurés.
- Comparer les avis des différents acteurs et leurs valeurs les justifiant.



Médical

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. Les aspects pris en compte par l'équipe pluridisciplinaire, selon les professionnels de la santé interrogés, sont les différents **facteurs de risques pronostiques**, mais aussi, les syndromes et malformations, l'état général de l'enfant et leurs potentielles répercussions. L'avis des parents et leur croyance sont également pris en compte. Aucune décision n'est prise en solitaire, tous les cas sont discutés en équipe, en utilisant les principes de l'éthique biomédicale.

L'équipe impliquée comprend plusieurs personnes suivant le schéma ci-dessus à droite, et a pour but d'arriver à une solution acceptée par tous. En cas de difficultés il est possible de faire appel à l'unité d'éthique clinique. Les parents ne sont pas présents dans la première équipe de discussion de telle sorte qu'ils ne portent pas personnellement la décision. De part ce système basé sur le dialogue, les cas de désaccords sont très rares et on arrive souvent à un consensus en prenant le temps nécessaire. Il existe toutefois des solutions de derniers recours (transfert, adoption, PLAF, ...).

Médecin -chef

Cercle externe

Cercle interne
Personnel directement impliqué dans les soins (4-5 pers.)

- Experts
- Team intéressé
- Etudiants

Parents

Conclusion

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'une assurance pour ces situations et une 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.

Economique

En Suisse, le coût moyen d'un nouveau-né 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 [5]. Environ 10 cas par année au CHUV dépassent les 500'000 CHF, dont 9 cas sur 10 ayant la prématurité comme problème principal [6]. 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 ?

Remerciements: Nous tenons à remercier tous les intervenants qui ont accepté de nous accorder un peu de leur temps et notre tuteur, Bernard Burnand.

Contacts: camille.boucq@unil.ch, mikael.dasilvaduarte@unil.ch, emilie.moine@unil.ch, louis.piolino@unil.ch, ines.tornare@unil.ch

Références : [1] Office fédérale 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/enfants/bernat.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: europe; 2013 [cité le 12 juin 2017]. Disponible: <http://www.europerinat.com/images/stories/Perinat3020132012.pdf>

[3] Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, Al-Nour et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*. 2008; 371 (9615):813-20. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60380-3

[4] Loi cantonale du 29 mai 1985 sur la santé publique (LSP), § 88(10) / VO, Art. 24. Médecine. Disponible: http://www.st.ch.ch/leg/cocoon/rv_sitedoc.pdf%3Fdocid%3D597736&page%3D24&position%3D24¤t_version%3D212124&ParentDoc%3Dpageur%24&version%3D212124&docType%3Dlon226

[5] SwissDRG. Catalogue des forfaits par cas - SwissDRG version 5.0/2016 [En ligne]. Bern: SwissDRG; 2015 [cité le 24 juin 2017]. Disponible: https://www.swissdrg.org/application/files/97/14/81/1/2492/15/214_SwissDRG-Version_5.0_AV_Fallpauschalenkatalog_2016_L_genthsms.pdf

[6] Statistiques 2016 du service de codage et archivage médical du CHUV, Lausanne. CAM, 2017.