

DILEMMES ETHIQUES EN PERINATOLOGIE

Pr Barthélémy Tosello, MD, PhD
Service de Médecine Néonatale
AP-HM Hôpital Nord
CHU Marseille

UMR 7268 ADés CNRS EFS
Espace éthique méditerranéen
Aix-Marseille Université

What's ethic?

L'importance de l'éthique

- La notion d'éthique = champ de la philosophie
- Pourquoi nous l'utilisons autant?
 - Malaise profond affectant nos sociétés occidentales;
 - Tentative de traitement de ce malaise soit en tentant de transformer le symptôme en signe de guérison, soit en s'efforçant d'en découvrir les racines et les significations.

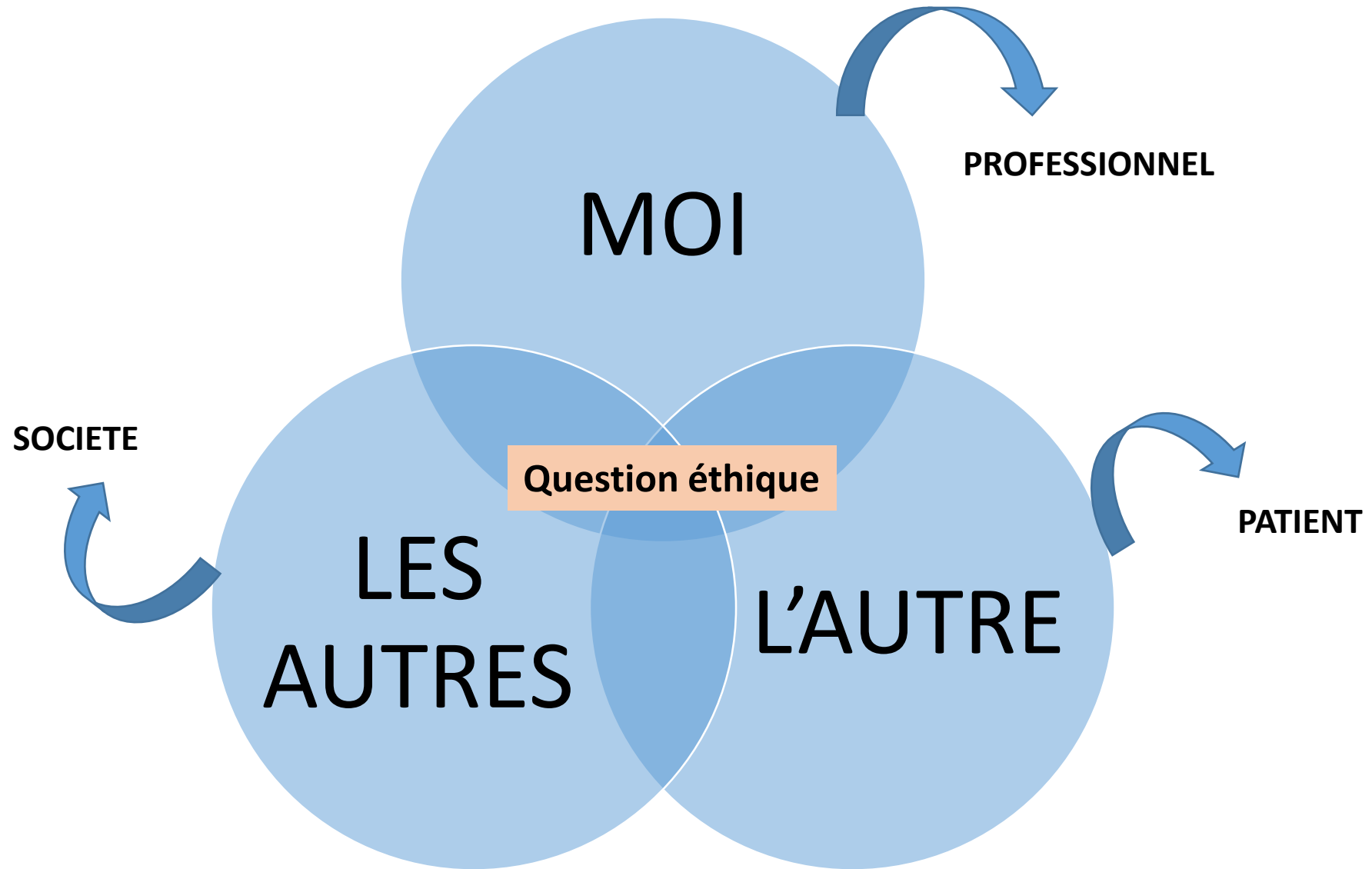
Ethique = Réflexion

L'ETHIQUE est:

REFLEXION

SOCIALE

IMPARTIALE ET UNIVERSELLE



APPLICATION À UNE DES EXTRÉMITÉS

QUIZZ

Situation clinique A

Survie à 2 ans: 7 %

Taux de séquelles neuro
chez les survivants: 50 %

Situation clinique B

Survie à 2 ans: 50 %

Taux de séquelles neuro
chez les survivants: 50 %

QUIZZ

Situation clinique A

Survie à 2 ans: 7 %

Taux de séquelles neuro
chez les survivants: 50 %

Arrêt cardiaque extra
hospitalier de l'adulte:

60 % RCP

Bougoin, Int Care Med, 2014

Situation clinique B

Survie à 2 ans: 50 %

Taux de séquelles neuro
chez les survivants: 50 %

Naissance à 23 SA:

9% de réanimation

Perlbag, ADC Fetal Neonatal Ed, 2015

Les « 23 SA ne survivent jamais »
est forcément vrai...

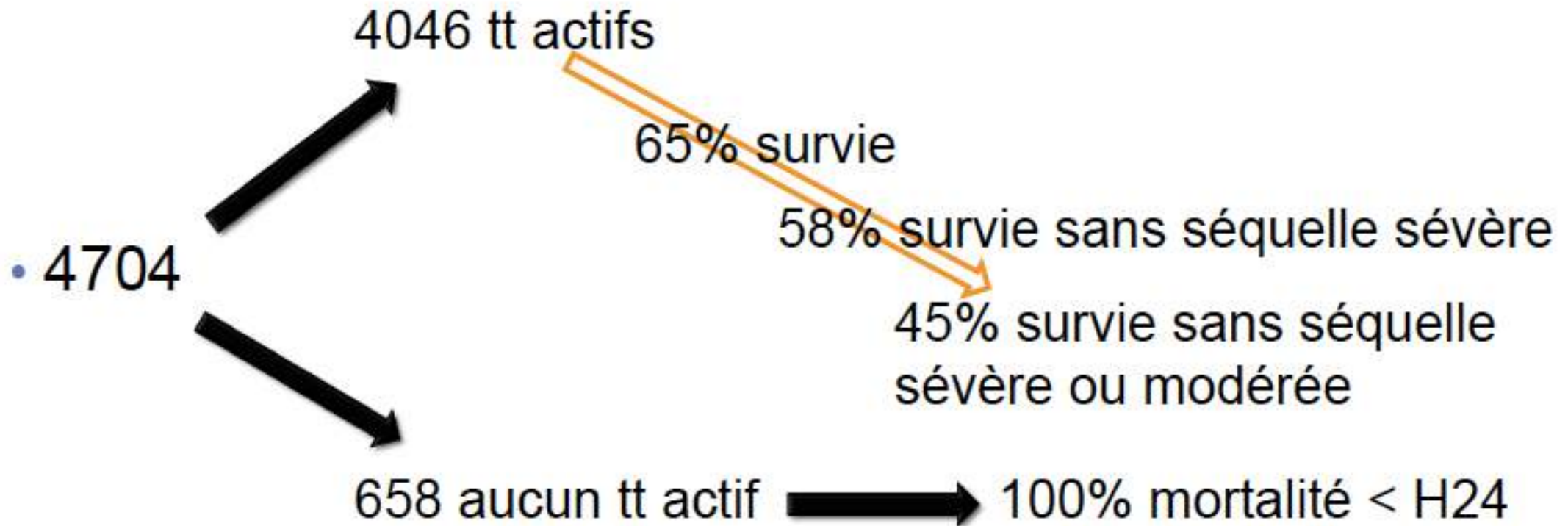
Janvier A, Pediatrics, 2008

Janvier A, ADC Fetal Neonatal Ed, 2015

Between-Hospital Variation in Treatment and Outcomes in Extremely Preterm Infants

Matthew A. Rysavy, B.S., Lei Li, Ph.D., Edward F. Bell, M.D., Abhik Das, Ph.D., Susan R. Hintz, M.D., Barbara J. Stoll, M.D., Betty R. Vohr, M.D., Waldemar A. Carlo, M.D., Seetha

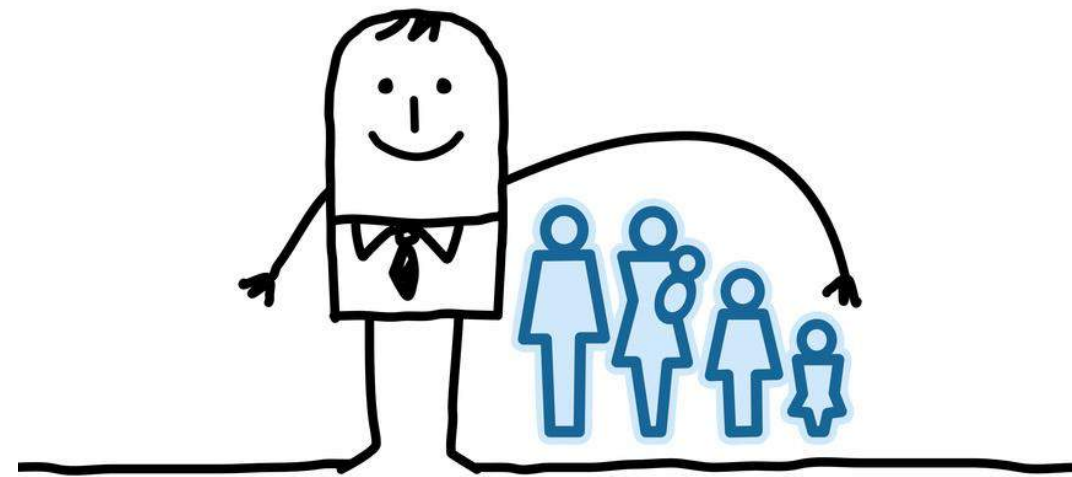
Sh
M.
M.
Ke
Re



Rysavy, NEJM 2015

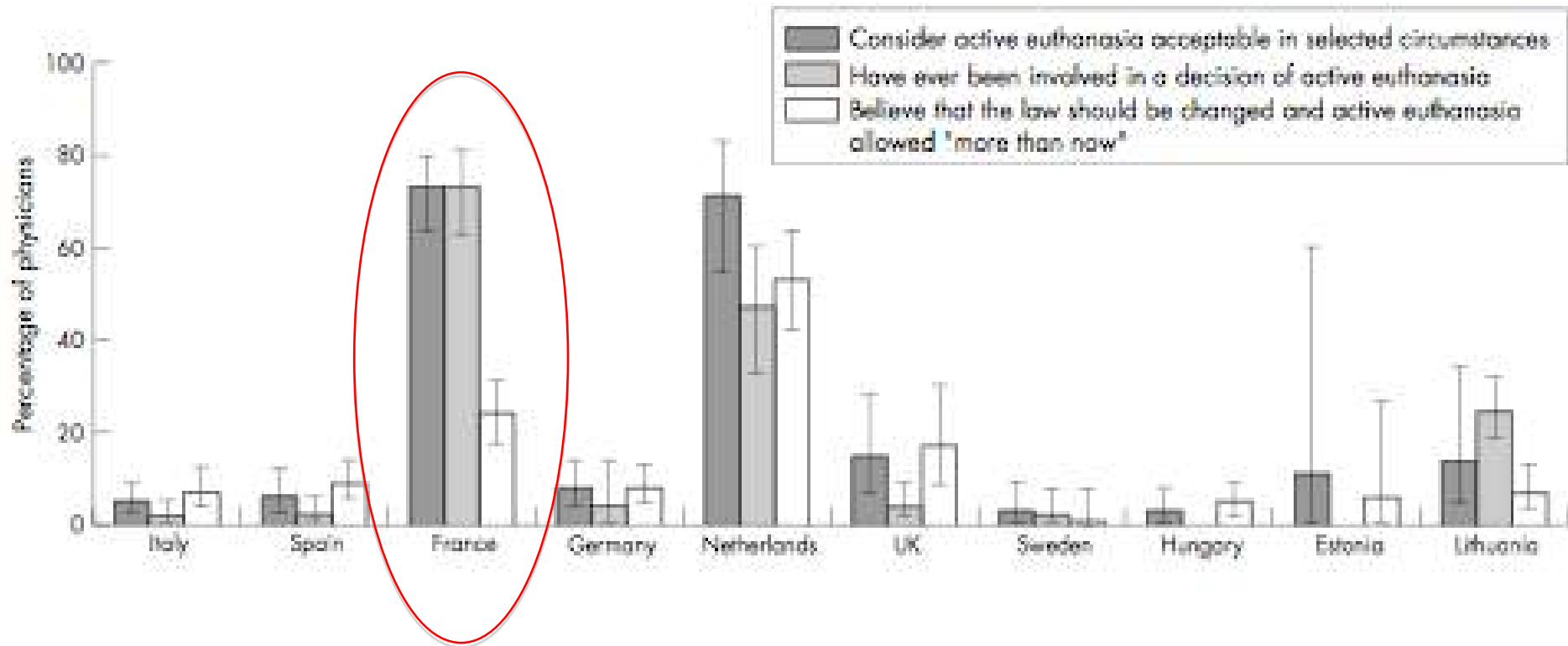
E

QUELLE RESPONSABILITE?



Responsabilité triple en néonatalogie

- Au nouveau-né (ou en devenir, situation anténatale)
 - Aux parents (ou futurs parents)
 - Société
-
- *« La responsabilité est quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui » Emmanuel Lévinas*
-
- *Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te soit fait. Paul Ricoeur*



Cuttini M, Casotto V, Kaminski M, et al. Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004; 89:F19–F24.

Guideline review

European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth

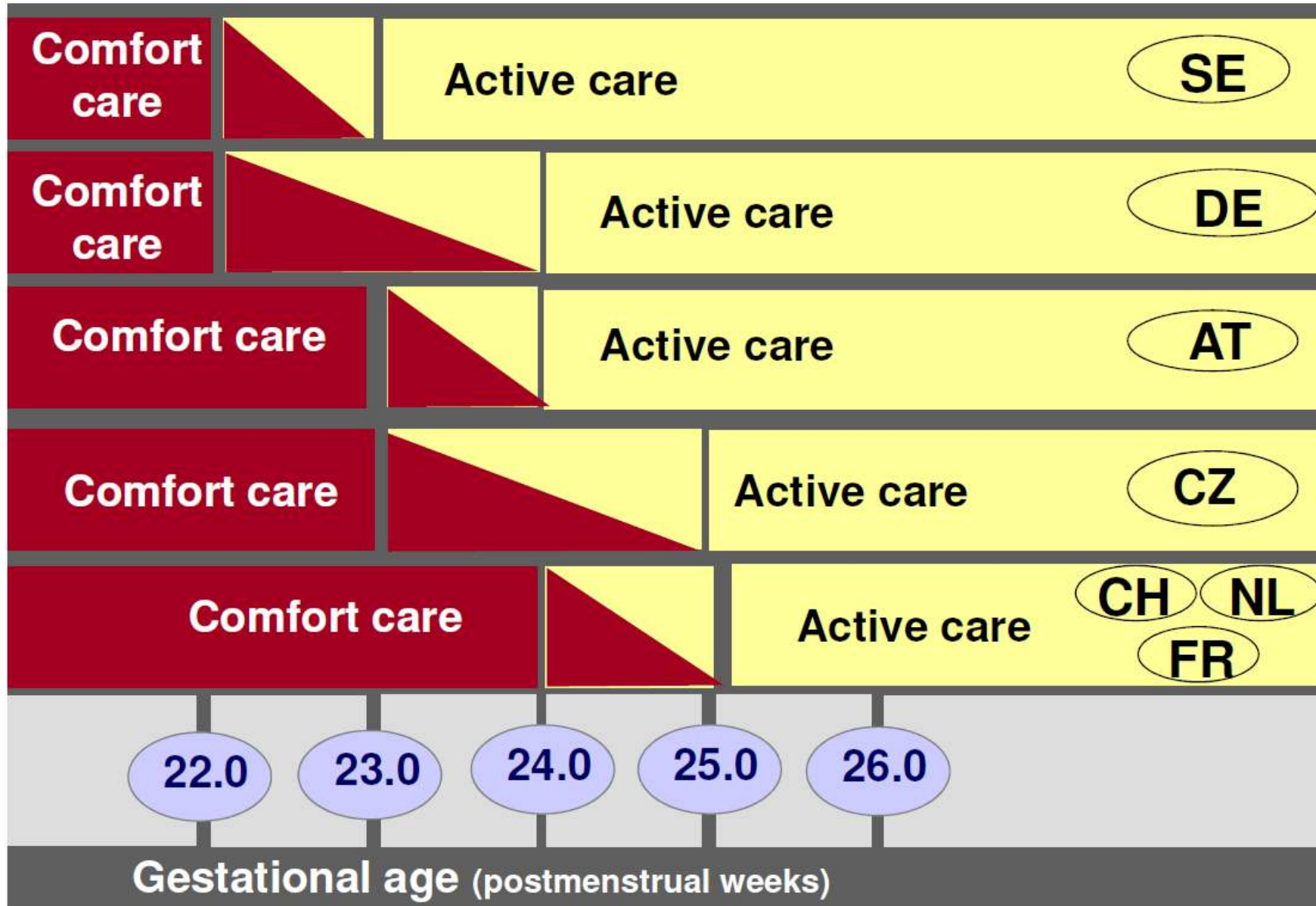
Katie Gallagher,¹ John Martin,² Matthias Keller,³ Neil Marlow⁴

Gallagher K et al, Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2014;99: F245–F249.

Table 1 National guidelines of resuscitation at 22 to 25 weeks' gestation reported in each country responding to the information request

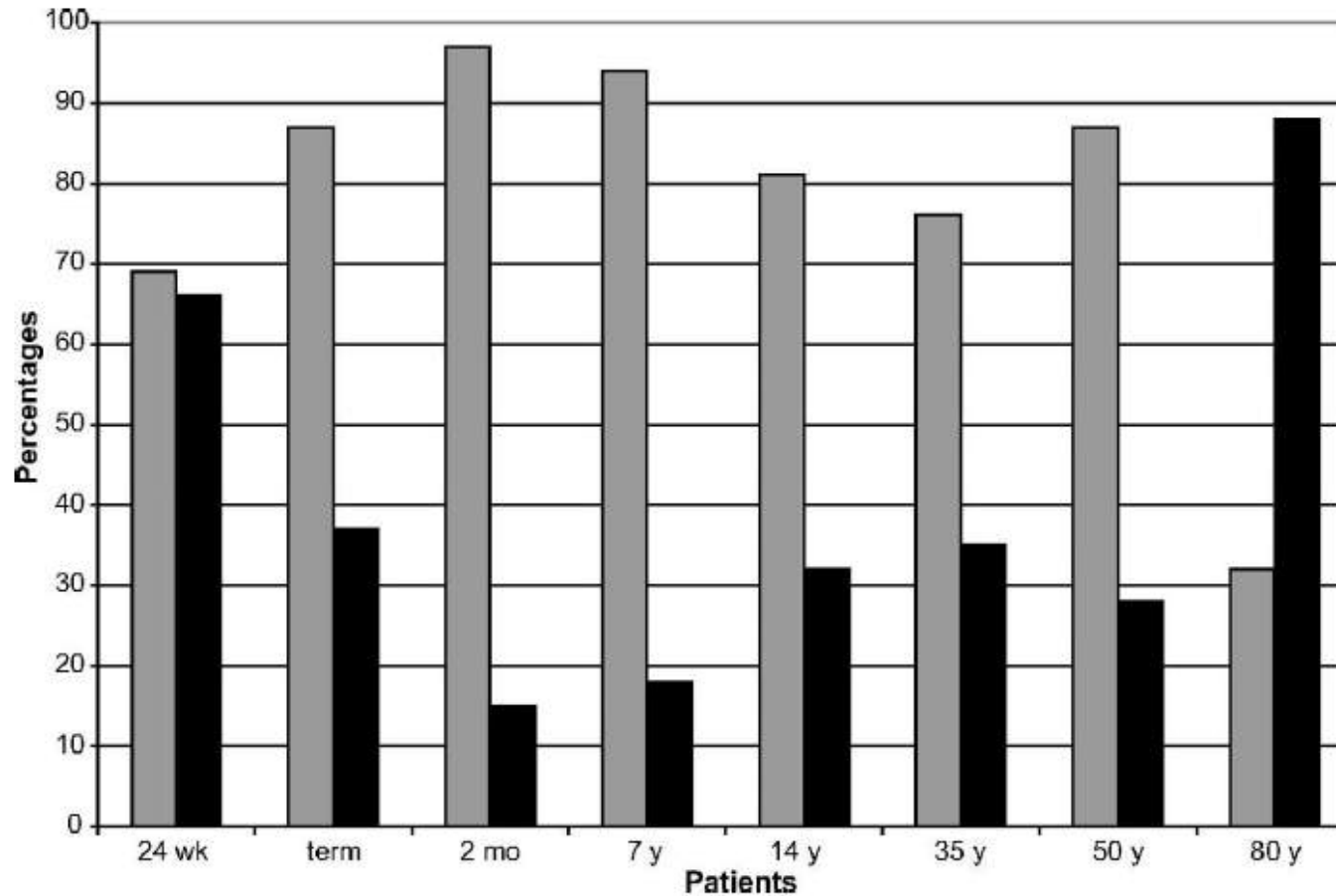
Country/ gestation	22+0–23+6 weeks	24+0–24 +6 weeks	25+ weeks
Austria	Individual	Resuscitation	Resuscitation
Belgium	No resuscitation	No active treatment	Resuscitation
Czech Republic	Individual (consent required)	Resuscitation	Resuscitation
Denmark	Individual	Individual	Individual
Estonia	Individual	Resuscitation	Resuscitation
Finland	No resuscitation	Individual	Resuscitation
France	No resuscitation	Individual	Individual
Germany	Individual (consensus with parents)	Resuscitation	Resuscitation
Italy	No resuscitation	Individual	Resuscitation
Netherlands	No resuscitation	Individual	Resuscitation
Norway	Individual	Resuscitation	Resuscitation
Portugal	Individual	Individual	Resuscitation
Slovakia	Individual	Individual	Individual
Slovenia	No resuscitation	No active treatment	Resuscitation
Spain	No resuscitation	Resuscitation	Resuscitation
Sweden	Individual (consent required)	Resuscitation	Resuscitation
Switzerland	Individual	Resuscitation	Resuscitation
Turkey	Resuscitation	Resuscitation	Resuscitation
UK	Individual	Individual	Resuscitation

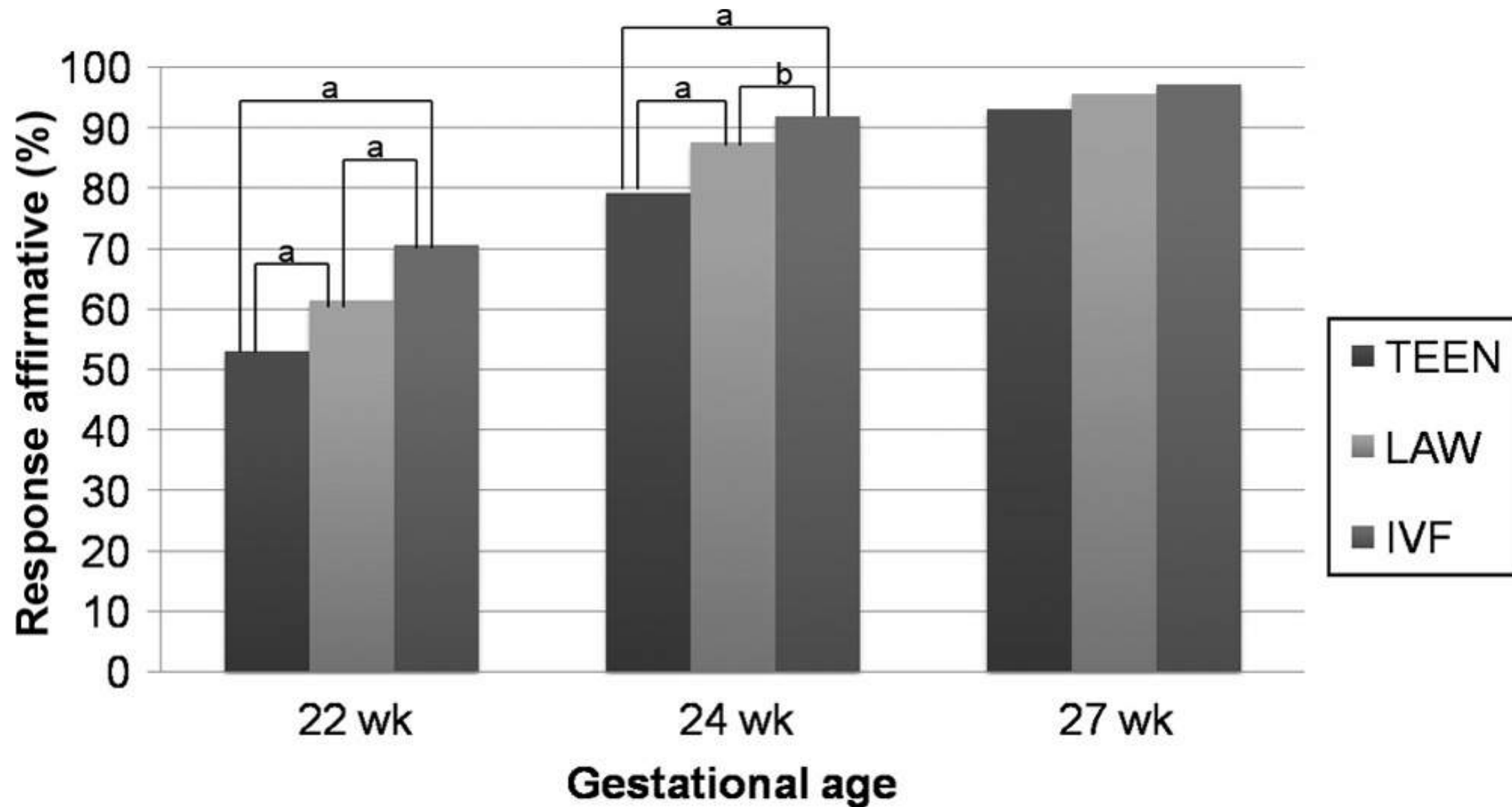
Grey zones in European countries



Neonates are treated differently

Percentage of respondents who thought it was in a patient's best interest to be resuscitated and transferred to intensive care (gray bars) and the percentage of those who would accept withholding care from the same patients (black bars).





ORIGINAL ARTICLE

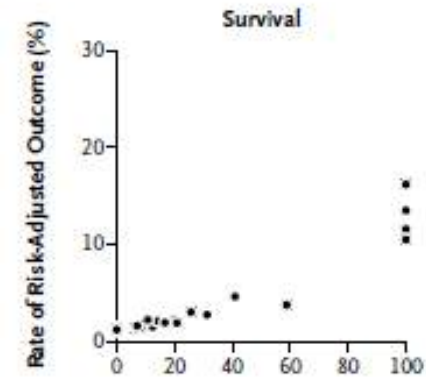
Between-Hospital Variation in Treatment and Outcomes in Extremely Preterm Infants

Matthew A. Rysavy, B.S., Lei Li, Ph.D., Edward F. Bell, M.D., Abhik Das, Ph.D., Susan R. Hintz, M.D., Barbara J. Stoll, M.D., Betty R. Vohr, M.D., Waldemar A. Carlo, M.D., Seetha Shankaran, M.D., Michele C. Walsh, M.D., Jon E. Tyson, M.D., M.P.H., C. Michael Cotten, M.D., M.H.S., P. Brian Smith, M.D., M.P.H., M.H.S., Jeffrey C. Murray, M.D., Tarah T. Colaizy, M.D., M.P.H., Jane E. Brumbaugh, M.D., and Rosemary D. Higgins, M.D., for the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network

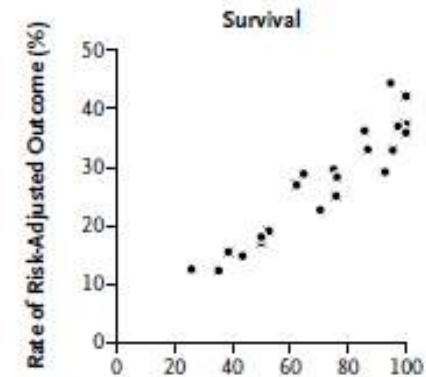
Rysavy MA, NEJM, 2015

Variation % de survie :
78% entre 22-23 SA
22% à 24SA
Pas de différence >25SA

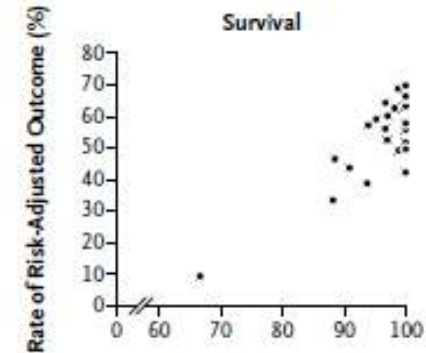
A 22 Wk of Gestation



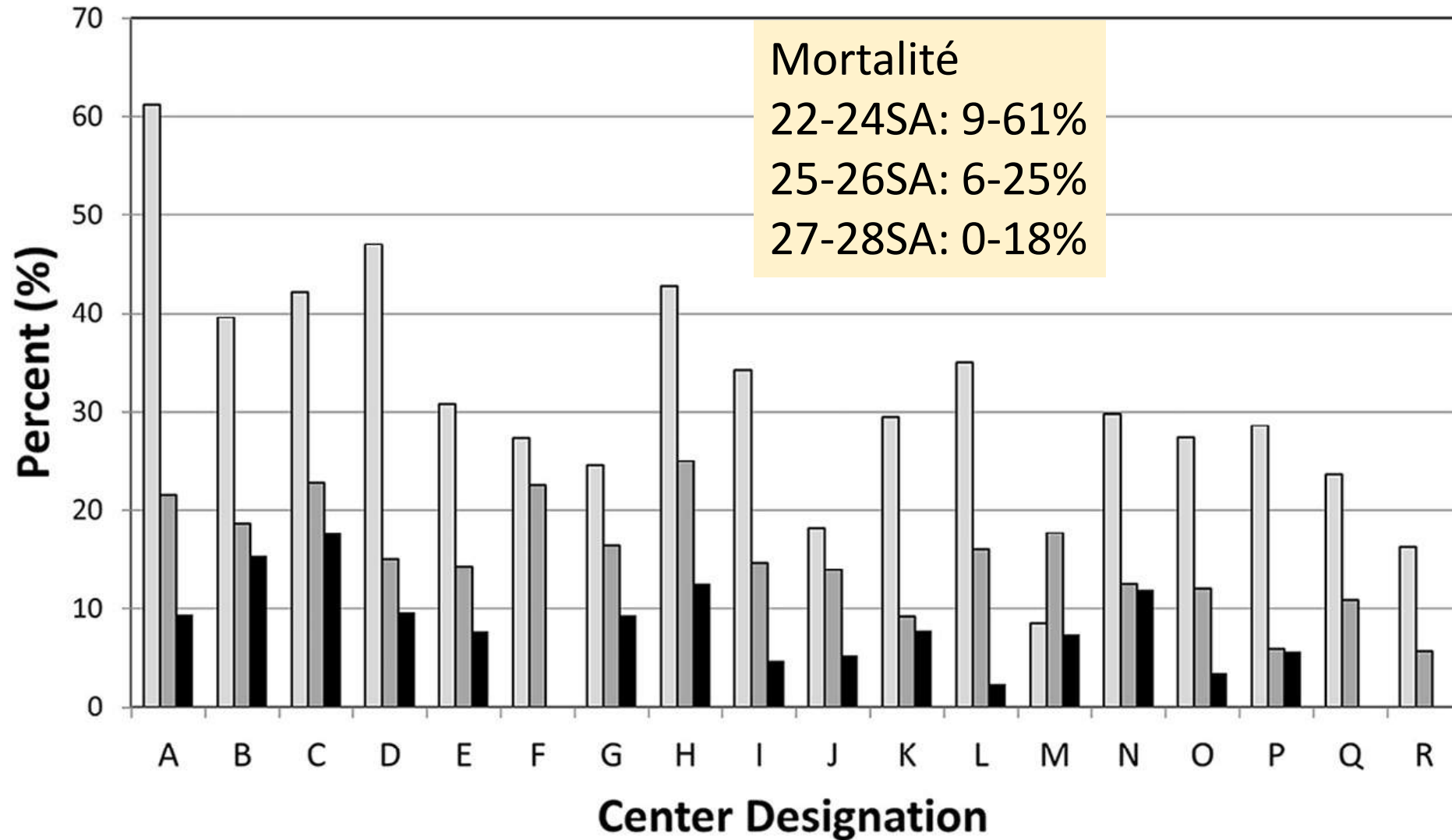
B 23 Wk of Gestation



C 24 Wk of Gestation



Mortality by GA and Center

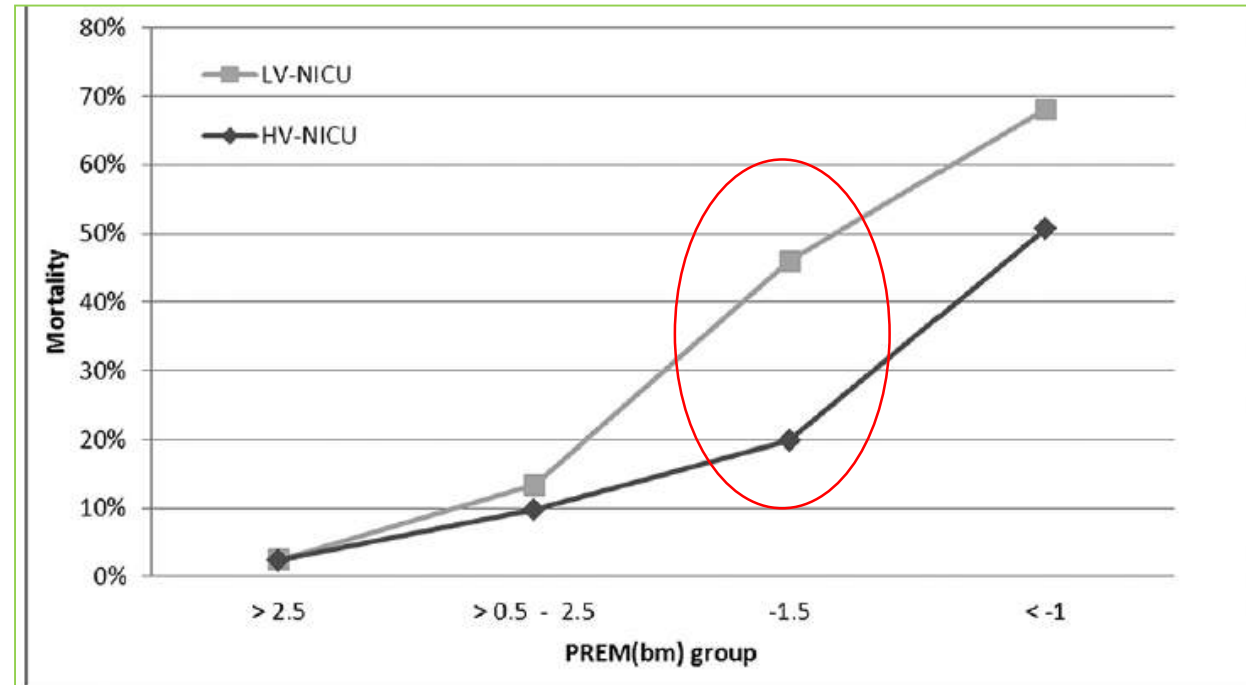


□ Mortality 22-24w □ Mortality 25-26w ■ Mortality 27-28w

Pronostic selon le volume hospitalier

Hentschel R et al., Dis Child Fetal Neonatal Ed 2018

- Population : < 33 SA et < 1500g
- Taux de mortalité selon volume hospitalier des unités de soins intensifs :
 - Bas volume : < 50 cas/an
 - Volume élevé : > 50 cas/an
- Ajustement selon PREM score : score sévérité néonatale
 - AG, sexe, poids
 - >2.5 (faible risque) >0.5 to 2.5 (risque intermédiaire)
 - -1 to 0.5 (haut risque) and <-1 (très haut risque)
- Résultats : mortalité brute comparable
- Après ajustement PREM : ↑ mortalité unités de soins intensifs de bas volume.
OR 1,39 [1,11-1,76], p = 0,005 avec PREM (bm)



	> 2.5	> 0.5 - 2.5	-1 - 0.5	< -1
Low Volume NICU	2.5% (n = 45)	13.4% (n = 59)	46.0% (n = 52)	68.2% (n = 15)
High Volume NICU	2.4% (n = 45)	9.8% (n = 68)	19.9% (n = 62)	50.7% (n = 37)
OR (95% CI)	1.02 (0,67 - 1,66)	1.43 (0,98 - 2,01)	3.44 (2,16 - 5,46)	2.09 (0,76 - 5,71)
p value	0.911	0.061	< 0.001	0.153

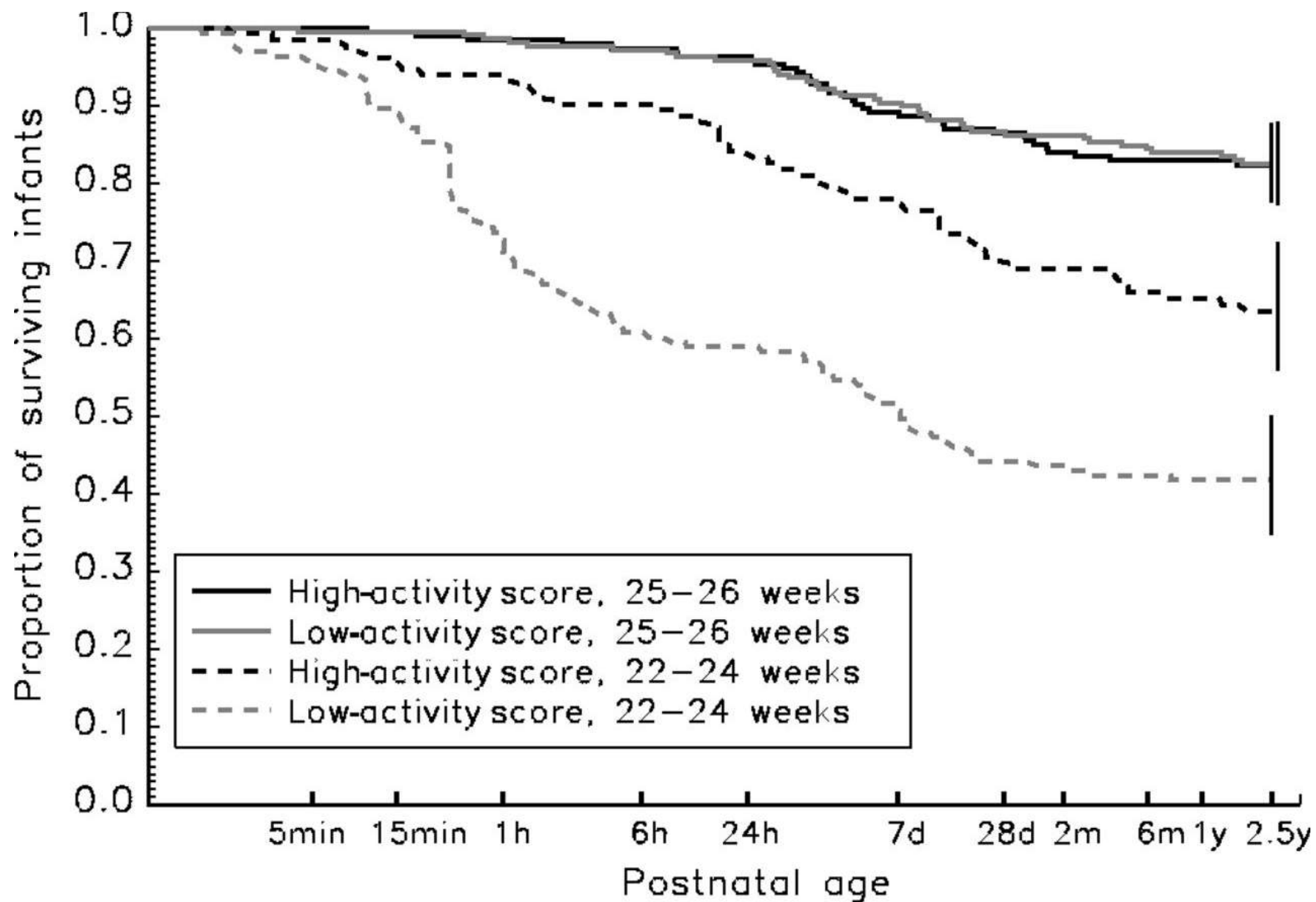
Hétérogénéité de prise en charge selon les centres de soins

Serenius et al, Pediatrics 2015

- EXPRESS : Suède ; < 27 SA nés entre 2004–2007
- PEC active : **Enfants admis en réanimation néonatale / foetus vivants à l'admission**
- Intensité des soins :
 - 4 indicateurs obstétricaux : accouchement niveau III ; CANc ; césarienne ; tocolyse

22-24 SA	Haute intensité de soins	Faible intensité de soins	OR
Survivants / Naissances vivantes	64 %	42 %	2,5 (1,5 – 4)
Déficience / Survivants	38%	48%	0,7 (0,3 – 1,25)
Survies sans déficience / naissances vivantes	38%	21%	2,3 (1,4 – 4)

Serenius, Pediatrics, 2015

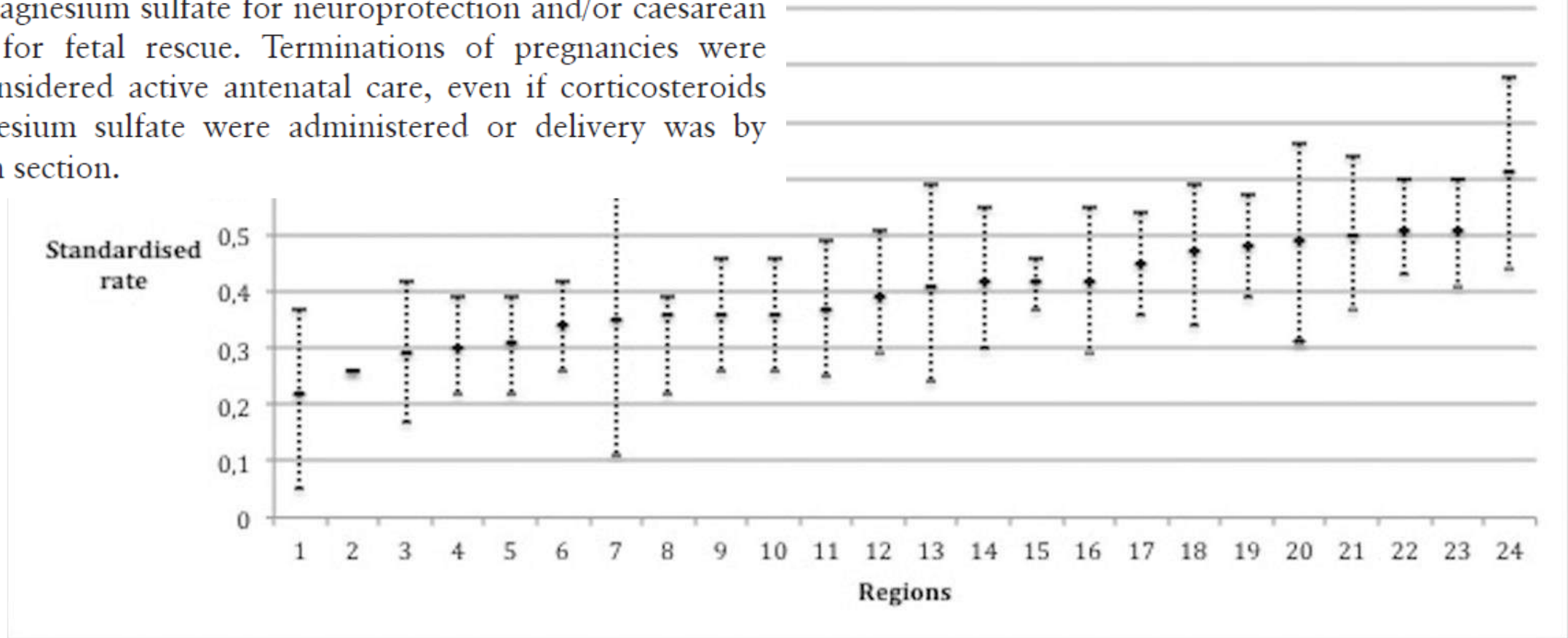


Diguisto, ADCFNE, 2017

Active antenatal care

The main outcome, active antenatal care, was defined as administration of corticosteroids (even if the course was not complete) and/or magnesium sulfate for neuroprotection and/or caesarean delivery for fetal rescue. Terminations of pregnancies were never considered active antenatal care, even if corticosteroids or magnesium sulfate were administered or delivery was by caesarean section.

Standardised rate of active antenatal care by region



Delivery room management of extremely preterm infants: the EPIPAGE-2 study

J Perlberg,¹ P Y Ancel,^{1,2} B Khoshnood,¹ M Durox,¹ P Boileau,^{3,4} M Garel,¹
M Kaminski,¹ F Goffinet,^{1,5} L Foix-L'Hélias,^{1,6} the Epipage-2 Ethics group

- 1036 naissances vivantes entre 22-26 SA
- Limitation des soins au confort en salle de naissance
 - 91% à 23 SA; 38% à 24 SA; 8% à 25SA
- Facteurs associés à la décision de SP entre 24-26 SA
 - 24 SA, PN < 600g, naissance dans les 24h de l'admission, grossesse unique

Fin de vie chez le nouveau-né?

Obstination déraisonnable

« non-respect de la proportionnalité des soins prodigués, la pratique de soins inutiles ou n'ayant d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie »

L.1110-5CSP/Loi Léonetti 22.04.2005

Observatoire National de la Fin de Vie,

Rapport 2011 : « Fin de vie : un premier état des lieux »

**Nouveau-né = adulte hors d'état
d'exprimer sa volonté?**

- **Exception aux règles de l'autorité parentale établies par le Code Civil**
 - Autorité parentale: Code Civil, Article 371-1
 - « *lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* » (CSP, Article R4127-37-2).
 - Décision du médecin en charge (CSP, Art R4127-37-2)

**Quelles évolutions grâce à la loi
2016?**

- **Renforcement de l'autonomie des patients**
- **Arrêter la nutrition-hydratation artificielle**
 - *Alinéa 2 de l'article L 1110-5-1 du Code de la Santé Publique*
 - *Intentionnalité de la décision*
- **Sédation profonde et continue**
 - *Option à envisager*

PERSPECTIVES

« Le travail que ces membres consentent à faire les uns avec les autres pour réduire, **autant que faire se peut**, l'inévitable écart entre leurs pratiques et les balises affichées dans les divers textes normatifs censés les régir ».

Jean-François Malherbe,

Sujet de vie ou objet de soins ? 2008