

Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie

Pour la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes*, M. Dehan^{1**},
F. Gold², M. Grassin³, J.C. Janaud⁴, C. Morisot⁵, J.C. Ropert⁶, U. Siméoni⁷

¹Service de pédiatrie et réanimation néonatales, hôpital Antoine-Béclère, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart, France ; ²service de néonatalogie, hôpital Armand-Trousseau, 26, rue du Docteur-Arnold-Netter, 75571 Paris cedex 12, France ; ³laboratoire d'éthique médicale et de santé publique, faculté de médecine Necker-Enfants-Malades, 156, rue de Vaugirard, 75730 Paris cedex 15, France ; ⁴service de réanimation néonatale et néonatalogie, centre hospitalier intercommunal, 40, avenue de Verdun, 94000 Créteil, France ; ⁵service de néonatalogie, centre hospitalier Docteur-Schaffner, 99, route de la Bassée SP8, 62307 Lens cedex, France ; ⁶service de néonatalogie, centre hospitalier intercommunal, 36, boulevard du Général-Leclerc, 92200 Neuilly-sur-Seine, France ; ⁷service de pédiatrie 2, hôpital de Hautepierre, avenue Molière, 67098 Strasbourg cedex, France

(Reçu le 30 novembre 2000 ; accepté le 5 décembre 2000)

Résumé

D'après plusieurs enquêtes récentes, la moitié environ des décès qui ont lieu actuellement dans les services français de réanimation néonatale résultent d'une décision médicale de fin de vie. Partant de ce constat, la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes a considéré qu'il entraînait dans ses attributions de publier des lignes générales de conduite dans ce domaine délicat et controversé. Ses recommandations comportent successivement : les définitions adoptées, les situations cliniques rencontrées avant, au moment, et après la naissance, les obligations de l'équipe médicale et soignante, et les spécificités de certaines circonstances et procédures particulières. © 2001 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

éthique / réanimation néonatale

Summary – Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions and practice.

According to several recent surveys, around 50% of the deaths occurring nowadays in French neonatal intensive care units result from a medical decision. This has led French neonatologists to set up guidelines for end-of-life decisions and practice in the perinatal period, which are presented in this paper. It covers definitions, clinical situations, ethical principles, obligations of the medical and nursing staff, and specific conditions where dilemmas occur. © 2001 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

ethics, medical / intensive care, neonatal

*Ont participé aux travaux de la Commission éthique de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes : V. Brossard (Rouen), O. Claris (Lyon), T. Debillon (Nantes), M. Dehan (Clamart), A.M. Devaux (Rouen), J.P. Dubos (Lille), J.F. Germain (Dijon), F. Gold (Paris), M. Grassin (Paris), B. Guillois (Caen), J.C. Janaud (Créteil), J. Maisonneuve (Lyon), C. Morisot (Lens), J.C. Ropert (Neuilly-sur-seine), U. Simeoni (Strasbourg), J. Sizun (Brest), D. Unal (Marseille).

**Correspondance et tirés à part.

Adresse e-mail : michel.dehan@abc.ap-hop-paris.fr (M. Dehan).

En ce début de millénaire, dans les pays à haut développement medicotechnique comme le nôtre, la grossesse, l'accouchement et la naissance font l'objet d'une attention et d'une prise en charge médicales qui ont considérablement réduit les risques pour la mère et pour l'enfant par rapport aux époques précédentes. Malgré ces précautions, chaque année en France environ 20 000 nouveau-nés se trouvent menacés dans leur devenir ou même dans leur survie immédiate, et de ce fait, sont admis dans l'un des 50 à 60 services de réanimation néonatale que compte notre pays.

Depuis le début des années 1980, en même temps que progressait rapidement l'efficacité de leurs techniques, les pédiatres néonatalogistes se sont préoccupés des conditions de mise en œuvre et des résultats de leur action, tant pour ce qui concerne le nombre de survivants que les conditions de cette survie pour l'enfant et sa famille. À la suite d'une réflexion collégiale d'environ trois ans menée au sein du Groupe d'études en néonatalogie et urgence pédiatrique de la région parisienne, ce questionnement a été pour la première fois formalisé, et publié dans un numéro spécial de la revue *Archives françaises de pédiatrie* intitulé « Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant » [1]. Par la suite, de nombreux travaux tant en France [2-12] qu'à l'étranger [13-20] ont permis de faire évoluer et d'affiner la réflexion.

C'est dans ce cadre qu'au cours de la décennie 1990-2000, trois enquêtes successives par questionnaire [21-23] ont permis de constater qu'à l'heure actuelle la moitié environ des décès qui ont lieu dans les services français de réanimation néonatale (4 des 9 % de décès par rapport au nombre des enfants admis annuellement, dans l'enquête la plus récente de 1999) résulte d'une décision médicale de fin de vie (abstention, limitation, arrêt des traitements ou arrêt de vie).

Partant de ce constat, la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes a considéré qu'il entrerait dans ses attributions de fournir à ses membres des lignes générales de conduite dans ce domaine délicat et controversé. C'est dans ce but que la Commission éthique de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes a travaillé de mars 1999 à novembre 2000 pour rédiger un document qui a été validé par l'Assemblée générale de la Fédération nationale des

pédiatres néonatalogistes à l'automne 2000, après qu'ont été prises en compte les critiques et suggestions des membres de cette fédération.

L'objectif de ce document est de fournir aux pédiatres néonatalogistes français des recommandations générales pour l'abstention, la limitation, l'arrêt des traitements et l'arrêt de vie en période périnatale : cet objectif se pose donc clairement en termes d'éthique professionnelle appliquée à ce champ de la Pédiatrie. Il restera du domaine de la responsabilité de chaque équipe de s'inspirer de ces recommandations générales pour résoudre les cas individuels auxquels elles sont régulièrement confrontées.

De façon délibérée, l'élaboration et la rédaction de ces recommandations émanent d'un groupe professionnel limité aux seuls pédiatres néonatalogistes. Sous le terme de « période périnatale » doit donc être entendu l'ensemble des situations dans lesquelles les pédiatres néonatalogistes sont impliqués, tant avant qu'après la naissance, dans la résolution de dilemmes éthiques. Aussi, la démarche n'a aucune ambition d'exhaustivité ou d'universalité : elle vise à être la première étape d'un processus qui, par la suite, doit élargir la réflexion par l'apport des autres professionnels de santé (notamment gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, puéricultrices, psychologues et psychiatres, travailleurs sociaux) et des non professionnels de santé (parents, associations, etc.), susceptible de lui donner une portée plus générale. À ce point de vue toutefois, la publication le 14 septembre 2000 par le Comité consultatif national d'éthique de ses « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » [24], publication qui a été prise en compte pour la rédaction finale des recommandations de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, fournit à la démarche une assise plus large. Comme le souligne le Comité consultatif national d'éthique, la prévention des détresses vitales à la naissance est un objectif primordial. Reste toutefois à faire face à ces détresses quand cette prévention n'est pas actuellement possible ou qu'elle a été mise en défaut. Par ce document, la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes espère contribuer à une plus grande cohérence des pratiques françaises dans ce domaine de l'éthique professionnelle, et par là à une plus grande humanisation de la prise en charge des enfants qui nous sont confiés et de leurs familles.

CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES

Définitions adoptées

Pour ne pas utiliser le mot euthanasie, dont les définitions sont multiples et controversées [25], ce qui est la source de nombreuses confusions, et pour tenir compte des spécificités de la néonatalogie, la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes a adopté pour ce document les définitions suivantes :

- traitements de support vital : toute intervention médicale, chirurgicale ou technique visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale (exemple : ventilation mécanique sur sonde endotrachéale) ;
- traitements curatifs : toute intervention visant à obtenir la guérison du patient (exemple : antibiothérapie dans un état infectieux) ;
- soins de confort : ensemble des actes et attitudes qui visent à assurer le bien-être physique et psychique de l'enfant (exemples : hydratation, protection thermique, antalgie, accompagnement affectif) ;
- abstention des traitements : décision de n'entreprendre aucune intervention (exemples : réintubation, intervention chirurgicale) autre que celles concernant les soins de confort ;
- limitation des traitements : décision de renoncer à mettre en œuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire (exemples : épuration extrarénale, oxygénation extracorporelle, réintervention chirurgicale), tout en poursuivant les soins de confort. Cette décision correspond au refus d'une escalade thérapeutique « déraisonnable » ;
- cessation ou arrêt des traitements : décision d'interrompre les traitements de support vital et/ou les traitements curatifs. Ce terme inclut implicitement l'idée d'une mort acceptée (exemple : arrêt de la ventilation mécanique) ;
- arrêt de vie : utilisation de médicaments visant à interrompre la vie chez un sujet ne dépendant pas de traitements de support vital (exemple : anesthésiques généraux).

Situations rencontrées

Les propositions présentées dans ce document ne s'appuient pas seulement sur des arguments éthiques théoriques. Elles sont pour beaucoup fondées sur l'expérience clinique de pédiatres dont la réflexion s'est nourrie de situations médicales concrètes rencontrées en pratique quotidienne dans les services de

réanimation néonatale et pédiatrique ou dans les maternités (surtout de type III) et les centres pluridisciplinaires de diagnostic anténatal. L'énumération qui suit n'a pas pour but d'être exhaustive, mais de montrer la diversité et la complexité des cas où les questions de l'abstention, de la limitation, de l'arrêt des traitements ou de l'arrêt de vie se posent aux néonatalogistes-réanimateurs.

Il faut distinguer en pratique trois périodes, car si ce sont bien les mêmes questions qui se posent, les conditions de leur abord et de leur résolution ne sont pas identiques.

Période anténatale

Cette période est notamment caractérisée par le fait que l'enfant se développe au sein de sa mère, mais que sa survie dépend parfois d'une extraction précoce ou de traitements in utero. Cependant, toute action sur lui passe obligatoirement par le corps de la mère, qui doit donc donner son consentement pour toute intervention médicamenteuse ou chirurgicale. Bien évidemment, en situation d'extrême urgence comportant un danger vital pour la mère, les décisions sont prises par les obstétriciens et les anesthésistes, le pédiatre ayant pour rôle d'accueillir le nouveau-né en salle de naissance.

La situation de menace d'accouchement très prématuré et imminent est très fréquente. C'est la question de la limite de viabilité qui est posée ici. Physiologiquement et anatomiquement, cette limite se situe entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée. À ces termes, il n'y a pratiquement aucun espoir de survie. Entre 24 et 26 semaines d'aménorrhée, les résultats vont dépendre de nombreux facteurs, très différents les uns des autres : le contexte étiologique de la menace d'accouchement prématuré, le lieu de naissance, le niveau de soins prodigués par l'établissement (dont dépend la nécessité ou non d'un transfert postnatal), les traitements reçus (notamment la corticothérapie à visée maturative), la voie d'accouchement (la césarienne pourrait exercer un effet protecteur vis-à-vis des lésions cérébrales par rapport à la voie basse). En fait, c'est souvent la conviction profonde et souvent subjective des équipes sur les chances de survie, et de survie sans séquelle, qui influence les décisions. Les données statistiques utilisées varient d'un centre à l'autre, et d'une année à l'autre. Ces données devraient être connues pour conforter les prises de position, mais elles peuvent conduire à

des attitudes divergentes : par exemple, certaines équipes considèrent qu'il faut espérer au moins 50 % de survie sans séquelles pour décider une extraction par césarienne médicalement justifiée pour tenter de sauver un fœtus, alors que d'autres accepteront de prendre un risque plus élevé. En France actuellement, il n'est généralement pas proposé de césarienne d'indication fœtale si le terme est inférieur à 26 semaines d'aménorrhée. À partir de 27 semaines, les hésitations ne devraient plus être de mise en raison des résultats que l'on peut obtenir, avoisinant 75 % de survie, avec 10 à 20 % de séquelles chez les survivants.

Le retard sévère de la croissance intra-utérine est une autre situation fréquente : en dehors des situations où la santé de la mère est en danger (pré-éclampsie), les critères d'extraction du fœtus doivent être discutés en fonction de l'âge gestationnel, de l'estimation de la croissance fœtale par l'échographie, et de l'existence ou non de signes d'altération du bien-être fœtal (après élimination d'une pathologie malformative grave).

On peut rapprocher de la situation précédente les cas où est survenue une rupture très précoce des membranes amniotiques, entraînant un oligoamnios, voire un anamnios, qui peut être responsable d'une hypoplasie pulmonaire. Ici également, il faudra peser les risques d'un accouchement provoqué prématurément pour éviter ce grave et potentiellement mortel trouble du développement pulmonaire.

En présence d'un fœtus malformé ou porteur d'anomalies graves, la conduite à tenir est délicate si le pronostic reste incertain : faut-il accepter une interruption de grossesse en raison du risque couru, ou poursuivre la grossesse afin de pouvoir effectuer un bilan après la naissance ? Et quelle peut être l'attitude si ce bilan s'avère péjoratif et si l'enfant est autonome sur le plan vital ?

Parfois, la mère présente elle-même une maladie grave qui n'est pas d'origine obstétricale (par exemple, cancer rapidement évolutif nécessitant un traitement d'urgence potentiellement toxique pour le fœtus, ou encore syndrome psychiatrique grave) : doit-on provoquer l'accouchement, mais à quel terme ? Faut-il réaliser une césarienne, ou au contraire accepter une interruption de grossesse pour motif médical (IMG) ?

Une des situations les plus délicates à gérer concerne les grossesses gémellaires où un seul enfant

est atteint d'une maladie sévère, l'autre étant bien portant. Cette situation illustre le conflit d'intérêt : doit-on tout faire pour sauver celui qui est atteint, au risque de compromettre par un accouchement prématuré provoqué l'intégrité de celui qui est bien portant ? Au contraire, peut-on envisager de laisser mourir ou de laisser se développer une pathologie qui va retentir sur l'intégrité cérébrale de l'enfant malade, au motif que c'est l'enfant bien portant qui doit être prioritaire ?

Période périnatale (salle de naissance)

À cette période, la situation la plus fréquente concerne la naissance d'un enfant en « état de mort apparente ». Il est actuellement admis par toutes les équipes, tant au niveau national qu'international, que ces enfants doivent systématiquement et immédiatement bénéficier des manœuvres appropriées de « secourisme », quelle que soit l'origine supposée de leur mauvais état à la naissance. De fait, la très grande majorité de ces nouveau-nés va récupérer un état clinique satisfaisant après quelques minutes de réanimation. Cependant, certains d'entre eux vont rester dans un état préoccupant d'anoxie et de troubles hémodynamiques : c'est pour ces enfants que se pose la question de la durée au-delà de laquelle les séquelles cérébrales graves et irréversibles vont apparaître. Pendant combien de temps doit-on poursuivre la réanimation ? Quand est-on autorisé à arrêter celle-ci et laisser mourir l'enfant ?

D'autres situations extrêmes existent en dehors des enfants nés à la limite de viabilité ou avec un très faible poids de naissance. Par exemple, on peut citer le cas du nouveau-né malformé dont l'anomalie n'avait pas été découverte en anténatal, alors que cette anomalie aurait pu motiver une demande parentale d'IMG (exemple : trisomie 21) : au plan légal, il est impossible d'envisager un arrêt de vie chez un tel enfant, alors que les parents ressentent cette interdiction comme incohérente et totalement injuste. Autre exemple délicat : une mère apprenant que son fœtus est porteur d'une malformation qui entre dans le cadre d'une IMG et souhaitant cependant poursuivre sa grossesse, tout en acceptant que son bébé ne survive pas. Ce refus d'une IMG est légitime, mais conduit les équipes médicales à accepter, en accord avec les parents, une décision d'arrêt de vie après la naissance.

Période postnatale

Schématiquement, trois grandes catégories d'enfants sont admis et traités dans les services de réanimation, où des techniques de soins sophistiquées peuvent être mises en œuvre pendant de longues périodes si nécessaire.

Les prématurés constituent une population d'enfants très fragiles (et ceci d'autant plus que l'âge gestationnel est faible) du fait de l'immaturation d'une ou plusieurs de leurs fonctions vitales. Pendant la première semaine de vie, ils peuvent être victimes de détresse respiratoire grave, de défaillance multiviscérale, d'hémorragie intracérébrale grave (grade III et grade IV) conduisant à s'interroger sur la justification de la poursuite de leur réanimation. Au-delà de la première semaine, peuvent survenir d'autres problèmes, en rapport avec des lésions graves, secondaires à leur immaturité et/ou aux traitements utilisés : c'est le cas par exemple des lésions neurologiques majeures (leucomalacie périventriculaire ou infarctus parenchymateux étendus, hydrocéphalie aiguë posthémorragique) qui aboutiront à des handicaps neuromoteurs, sensoriels et/ou intellectuels graves ; certains de ces enfants, malgré la gravité des complications qu'ils présentent, peuvent être devenus autonomes sur le plan respiratoire : pour eux, la question de l'arrêt de vie se pose. C'est également le cas des séquelles respiratoires sévères entraînant une insuffisance respiratoire chronique (dysplasie bronchopulmonaire) faisant discuter une ventilation mécanique au long cours par trachéotomie ; beaucoup plus rarement, on peut être confronté à des enfants ayant subi des amputations intestinales étendues.

Chez l'enfant à terme, la situation la plus fréquente concerne l'encéphalopathie anoxo-ischémique d'origine périnatale. Les définitions concernant la mort cérébrale ne s'adaptent pas à la physiologie du nouveau-né, mais d'autres critères cliniques, électroencéphalographique, et d'imagerie permettent d'évaluer de façon assez précise le pronostic dans les cas où l'atteinte est sévère. Certains de ces enfants peuvent mourir alors qu'ils sont encore ventilés artificiellement, mais, pour d'autres, la justification de la poursuite des traitements se pose, alors que leur survie ne dépend plus des techniques de réanimation. Plus rarement chez les enfants à terme, on peut être amené à se poser ce même type de problème en cas d'infection méningoencéphalique. On peut

encore citer le cas des nouveau-nés porteurs d'une insuffisance rénale grave, quelle qu'en soit l'origine, et qui posent le problème de savoir si l'on doit ou non mettre en route une épuration extrarénale.

Quel que soit leur terme, les enfants porteurs de malformations, ou de toute autre maladie potentiellement à risque de handicap grave constituent la troisième catégorie : on peut citer, par exemple, les anomalies chromosomiques, les syndromes malformatifs plus ou moins bien étiquetés, les maladies neuromusculaires à révélation précoce, les encéphalopathies métaboliques, les cardiopathies sévères seulement accessibles à des traitements palliatifs, etc.

Principes éthiques généraux

Le fœtus et le nouveau-né comme un patient

La prise en charge sans cesse améliorée et toujours plus performante en réanimation néonatale a permis de sauver des nouveau-nés qui jusqu'alors seraient morts ou laissés pour morts [7, 26-28]. Plus qu'une simple course au succès et à la performance, au-delà de ce qui peut apparaître comme une lutte contre la mort et le handicap, et indépendamment des conceptions philosophiques ou des représentations possibles du fœtus ou du nouveau-né, le premier geste de la médecine périnatale est de reconnaître que face à la maladie, le fœtus et le nouveau-né sont des patients nous convoquant à la responsabilité.

Ce geste initiateur, véritable prise de position sur l'homme, dit en soi plus que toutes les tentatives de formalisation autour de la notion de personne, sur lesquelles des désaccords peuvent demeurer. Ce principe fondateur d'une reconnaissance de l'être humain déjà présent dans son inaccomplissement impose que le fœtus et le nouveau-né ne puissent être traités comme objet de soin, mais toujours comme sujet à qui nous devons des soins adaptés et proportionnés. Véritable prise de position éthique, cette reconnaissance sociale se concrétise dans l'engagement quotidien des équipes et l'investissement financier que la société accepte d'y consacrer.

Une éthique de la responsabilité

Face au nouveau-né, la responsabilité professionnelle et morale des équipes est donc engagée. Au quotidien, elles ont à prendre des décisions, difficiles et délicates mais auxquelles il est impossible de renoncer sans faillir à sa responsabilité tant vis-à-vis de

l'enfant que de sa famille. Objet de controverses, parfois de désaccords, les décisions doivent pourtant être assumées et réfléchies au regard d'une cohérence médicale, humaine et sociale. L'initiation d'une réanimation n'implique pas sa poursuite dès lors qu'elle est estimée préjudiciable pour l'enfant. La possibilité de limiter ou d'interrompre les traitements, voire parfois de recourir à des arrêts de vie, fait partie intégrante de l'histoire de la prise en charge du patient. L'éthique des professionnels naît de l'exigence de tenir compte tant des réalités concrètes que des principes généraux ou valeurs reconnues comme fondement au respect de la personne. Elle garantit ainsi l'humanité et l'humanisation d'une pratique qui nécessite la confrontation d'éléments de nature différente, non réductibles les uns aux autres.

Cette éthique de la responsabilité, au cœur de situations éminemment singulières et qui comme telles échappent à un formalisme trop strict, impose dans le cadre d'une société pluraliste et démocratique l'exigence de rendre compte des pratiques. Parce que les praticiens engagent très concrètement le devenir de l'enfant et de sa famille, leur éthique consiste à résoudre les situations au cas par cas à l'horizon des principes et des valeurs professionnels, mais aussi plus largement de ceux de la société.

La qualité de la vie

Parce que les équipes œuvrent par leurs gestes et leurs actions à un devenir possible, l'interrogation sur le sens et la pertinence de la prise en charge ou de sa poursuite ne cesse de se poser [29-32]. La médecine périnatale rencontre ici la question de ses limites, techniques et humaines, au regard des conséquences possibles pour le patient en terme de qualité de vie (relationnelle, physique et sociale).

La médecine pense sa pratique comme la tentative d'une reconquête par le soin de conditions d'existence présentes et futures susceptibles de permettre une vie relationnelle et sociale possible et acceptable. Toute la difficulté réside dans la détermination de cet « acceptable ». La notion de « qualité de vie » est incontestablement l'un des éléments clé de la médecine périnatale et d'une manière plus générale de la médecine. Mais elle est aussi l'élément le plus délicat à gérer. Les tentatives de formalisation d'échelles de qualité de vie comme critère décisionnel, cherchant à quantifier du qualitatif, restent d'une manière générale difficilement exploitables. Si des

objectivations en termes de capacité peuvent être effectivement déterminées, donnant ainsi des représentations possibles de ce que sera physiquement, relationnellement et socialement la vie de l'enfant et a fortiori de l'adulte, reste qu'elles ne permettent pas d'anticiper totalement sa capacité à vivre le handicap. La question de l'acceptabilité des conditions de son existence repose entièrement sur d'autres que lui. Les équipes et les familles deviennent implicitement ceux qui évalueront le souhaitable, l'acceptable et l'inacceptable, et plus encore le sens donné à la vie, dans des situations souvent dominées par l'incertitude persistante du pronostic exact.

L'intérêt supérieur de l'enfant

Les décisions de limiter des traitements, d'interrompre des traitements ou de donner la mort en contexte de réanimation réclament comme principe premier le souci du patient, résumé classiquement par l'intérêt supérieur de l'enfant. Ce principe garantit avant tout que les décisions ne sont pas subordonnées aux pressions professionnelles, socioculturelles ou économiques toujours possibles : l'histoire clinique et le dossier médical de l'enfant doivent rester le déterminant premier des actions, sorte de repère régulateur. Cette position privilégie implicitement la prééminence des principes de bienfaisance et de non-malfaisance vis-à-vis du patient, expressions de l'exercice de la responsabilité médicale.

Mais la reconnaissance du nouveau-né comme patient et la prise en compte de son intérêt, permettant de penser la pratique médicale comme la tentative d'honorer l'existence de l'enfant dans toutes ses dimensions (humaines, relationnelles, physiques et sociales), impliquent plus que l'application stricte de simples principes pour décider. La bioéthique anglo-saxonne, qui s'appuie sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité, en privilégiant fortement celui d'autonomie, semble être une voie de résolution limitée et inadaptée au contexte culturel français. Si les quatre principes en eux-mêmes ne sauraient être contestés sur leur valeur intrinsèque, ils conduisent dans leur application trop formelle à des impasses. La responsabilité médicale, soucieuse du patient et de ses proches, de son devenir et de sa qualité de vie, réclame une voie de décision différente, moins formelle mais rendue tout aussi rigoureuse par des procédures qui assurent transparence et cohérence. Dans le respect de l'intérêt supé-

rieur de l'enfant, la cohérence d'intention entre l'anté- et le postnatal, au-delà des différences juridiques actuelles, donne une expression concrète à la responsabilité médicale en termes d'équité, même si elle est difficile à traduire dans la pratique.

Procédure et transgression

Les procédures d'élaboration et de prise de décision ne sont ni accessoires, ni secondaires. Elles conditionnent la possible justification et légitimation des décisions prises. En cela, elles offrent aux équipes la possibilité de rendre compte du sérieux avec lequel a été prise la décision vis-à-vis d'elles-mêmes, vis-à-vis de l'enfant et de sa famille, mais aussi vis-à-vis du corps social. Elles permettent de construire une décision médicale et humaine à l'épreuve de raisons partagées, confrontées et argumentées. La manière dont aura été décidé et mis en œuvre un arrêt des traitements change profondément la portée éthique et/ou morale de l'acte.

Les décisions qui engagent la mort d'un nouveau-né, et en cela l'histoire d'une famille, réclament de tous une volonté de maintenir leur caractère transgressif. La procédure est précisément ce qui nous permettra de maintenir constamment ouvert le questionnement pour chaque situation singulière, sans jamais céder aux tentations de la banalisation et de la standardisation médicale ou sociale. En permettant le maintien d'un écart entre le recours possible à une décision de fin de vie et sa réalisation, la procédure joue un rôle symbolique dont nous ne pouvons nous passer. Les modalités et les procédures disent comment, au cœur de ce qui restera toujours une épreuve difficile et dramatique, nous respectons et pensons le nouveau-né comme personne et patient, y compris lorsque nous décidons de sa mort.

Nous ne pouvons nous satisfaire d'une pratique ou d'un discours qui nieraient les difficultés que pose la transgression de l'interdit de donner la mort. Maintenir l'interdit moral de donner la mort est une nécessité éthique, sociale et culturelle. Les équipes ont pourtant à assumer un paradoxe, celui de transgresser ce qui doit être maintenu comme intransgressable ! La procédure peut nous y aider.

OBLIGATIONS DE L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE

Pour une bonne pratique de la résolution des dilemmes éthiques qui ont été évoqués précédemment, la

Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes considère qu'une démarche en quatre étapes doit dans tous les cas être suivie : discussion, information, décision, accompagnement. Il est toujours souhaitable de bien individualiser ces quatre étapes, même si en pratique elles sont souvent amenées à se chevaucher dans le temps.

La discussion

L'élaboration d'une décision éthiquement fondée suppose obligatoirement qu'une discussion collégiale précède la décision, en cohérence avec la prise en charge obstétricale qui a précédé.

La discussion a trois objectifs principaux :

- réunir les données médicales les plus objectives permettant de porter dans le cas particulier un pronostic aussi précis que possible ;
- replacer les données médicales dans le contexte et l'histoire du patient, et faire part de ce que les parents ont exprimé au cours de leurs entretiens avec l'équipe médicale et soignante ;
- favoriser la cohésion d'une équipe médicale et soignante dans la succession des situations à caractère éthique, susceptible de la fragiliser.

Les intérêts d'une telle discussion sont triples :

- elle garantit une information et un regard pluridisciplinaires sur le cas particulier de l'enfant ;
- elle évite la standardisation des conduites, dans la mesure où elle redonne à chaque cas sa dimension individuelle ;
- elle permet d'obtenir l'adhésion du groupe médical et soignant, et d'aboutir à une décision véritablement collégiale.

La discussion doit respecter un certain nombre de modalités pratiques :

- il est très souhaitable qu'elle soit formalisée autour d'une table, prenant un temps suffisant, symbolisant par là l'importance que lui attache l'équipe ;
- elle doit être ouverte, avec une participation maximale de l'équipe médicale (notamment les seniors présents) et soignante (notamment les personnes qui s'occupent plus directement de l'enfant) ;
- la prise de parole doit être facilitée pour toute personne qui souhaite intervenir dans la discussion ;
- il doit être fait appel à toutes les compétences susceptibles d'apporter un éclairage contributif à la meilleure décision possible : imageurs, spécialistes d'organe, etc.

Au terme de la discussion, l'ensemble des options thérapeutiques doit être exploré, afin que toutes les solutions envisageables aient été clairement comprises de tous. La discussion est consignée dans le dossier médical de l'enfant.

L'information

L'information commence dès la première rencontre avec les parents. Elle est pour eux l'un des moyens d'accès à la découverte de l'enfant au cours de son hospitalisation. À travers l'information, plusieurs objectifs sont visés : se conformer aux obligations légales ; situer les parents dans la relation triangulaire soignants–parents–enfant ; favoriser l'attachement ; mettre les parents à l'abri de deuils anticipés ou inopportuns ; éviter de les laisser s'enfermer dans un sentiment de culpabilité.

L'obligation d'information est inscrite dans les textes : il doit s'agir d'une information loyale, claire et appropriée, tenant compte de la personnalité de l'interlocuteur, et veillant à sa compréhension (Code de déontologie, articles 35 et 36, et charte du patient hospitalisé, titre 33). Les arrêts de la Cour de cassation d'octobre 1997 et de février, mai et octobre 1998 renforcent cette obligation. Mais cette jurisprudence pose la question de la protection des parents vis-à-vis d'informations exagérément alarmantes, pouvant se retourner contre l'intérêt de l'enfant et contribuer aux difficultés de l'attachement affectif. Il serait en effet préjudiciable que des contraintes légales prennent le pas sur l'éthique propre des médecins dans leur pratique. Cependant, on ne peut plus ignorer l'obligation d'informer sur les risques, en particulier thérapeutiques, même si en apparence les textes s'appliquent mal à la période néonatale. Ceci invite à une véritable formation des équipes à cette pratique.

La place des parents dans la décision et leur relation avec les soignants sont des problèmes cruciaux et encore largement débattus. La pratique nous a amenés à considérer qu'on ne peut pas laisser les parents décider seuls de la vie ou de la mort de leur bébé, même si on pense les avoir bien éclairés. À l'opposé, on ne peut pas non plus accepter que des décisions médicales soient prises sans l'accord ou l'acceptation des parents. Il existe une voie médiane, consistant à travailler la relation médecin–parents de telle façon que chacun, à la place qui est la sienne, joue son rôle par rapport à l'enfant. L'objectif principal

est de fournir aux parents toutes les explications nécessaires pour qu'ils comprennent la gravité du problème posé par leur enfant, afin qu'ils puissent être partie prenante du projet envisagé par l'équipe médicale. Il s'agit de ne pas se contenter de délivrer une simple information, si claire et exhaustive soit-elle, mais plutôt d'entrer en communication avec eux, en créant un climat de confiance pour ouvrir un dialogue, pour chercher à enrichir une relation afin de cheminer en commun. Tout ceci est élaboré dans le but de préserver ce qui va être la vie de l'enfant, même si celle-ci doit s'interrompre précocement. L'expérience montre que les parents ne revendiquent en général pas de prendre les décisions les plus graves, s'ils perçoivent que d'une part le médecin est défenseur au même titre qu'eux de la vie de leur enfant, et que d'autre part ce médecin se sent tout aussi concerné qu'eux par la qualité de cette vie. Une telle démarche prend du temps et demande une grande disponibilité de tous, médecins et soignants, afin de recueillir leurs questions et leurs sentiments.

L'annonce des décisions est un moment crucial de la relation avec les parents. Dans le cas où l'enfant va mourir, les parents ne souhaitent pas toujours tout savoir. Ils doivent comprendre, lorsque la situation est désespérée, que tout sera mis en œuvre pour accompagner leur enfant lors de ses derniers instants. L'important est qu'ils perçoivent que l'équipe médicale et soignante est prête, elle aussi, à accompagner l'enfant jusqu'au bout. Les visites de l'entourage familial et les rituels religieux doivent être favorisés. Certains parents souhaitent même être présents lors du décès de leur enfant. À ces conditions, on peut espérer obtenir l'assentiment des parents sur toutes les décisions prises par l'équipe médicale, sans que leur responsabilité soit directement engagée, et sans qu'ils aient à porter à eux seuls le poids décisionnel si lourd de conséquences.

Les difficultés dans l'information restent cependant nombreuses... Il n'est notamment pas toujours facile de percevoir le degré de compréhension et d'évolution d'une famille autour de l'enfant nouveau-né. Il faut que les soignants, médecins et infirmières soient au fait de l'histoire du couple, de la grossesse et des autres enfants. C'est grâce à un travail attentif et patient, au quotidien, que ces difficultés peuvent être aplanies, avec l'aide d'un professionnel rompu à ces situations (psychiatre, psychologue, psychanalyste), dont le rôle est essentiel.

Cette démarche vise à préparer les parents, non seulement au vécu du présent, dans la période néonatale, mais aussi au vécu de l'avenir, que l'enfant décède ou survive : le positionnement des parents tel qu'il vient d'être évoqué a pour finalité une reconnaissance de l'enfant dans sa réalité, en s'appuyant sur les données les plus objectives. Il s'agit aussi de leur apporter les moyens de se déculpabiliser devant l'échec relatif que représente une naissance pathologique, qu'elle soit prématurée ou à terme. La naissance d'un enfant prématuré ou porteur d'anomalies oblige en effet les parents à faire un certain nombre de deuils : deuil d'un enfant imaginaire (et parfois mal imaginé si l'enfant est prématuré ou que des anomalies ont été dépistées en anténatal), deuil d'un enfant à terme, deuil d'un enfant intact, deuil d'un enfant vivant. Tous ces deuils se stratifient, se complexifient, et s'ils ne se réalisent pas de façon opportune, ils font obstacle à l'attachement, à l'investissement pour l'avenir, et contribuent ainsi à la prolongation des souffrances des parents, mais aussi de l'enfant s'il survit.

S'il est important d'apporter aux parents une information objective, il est toutefois certain que seront vite oubliés les renseignements qui pourraient être qualifiés de « techniques ». En revanche, restera prégnant et agissant tout ce qui aura permis la découverte et l'investissement de l'enfant puis son inscription dans l'histoire familiale : c'est là la condition d'une parentalité responsable et apaisée, qui pourrait être in fine le but de l'information.

La décision

Une décision d'abstention, de limitation, d'arrêt des traitements ou d'arrêt de vie doit toujours être prise après une discussion collégiale où il a été tenu compte de l'opinion de chacun des membres présents. En dehors de quelques cas précis envisagés plus loin, aucune décision ne doit être prise dans l'urgence.

La responsabilité de la prise de décision est médicale. L'accord des professionnels les plus expérimentés de l'équipe médicale est primordial, et doit donc toujours être recherché. En cas de désaccord, la prise de décision doit être différée.

La recherche d'un assentiment des parents vis-à-vis de la décision médicale, notamment quand elle concerne une décision de fin de vie, tient compte de leur propre situation psychologique, sociale, culturelle et éthique. Il est cependant indispensable que la

nature de l'information donnée soit telle qu'elle permette le cas échéant aux parents d'exprimer leur désarroi, voire leur réserve quant à une abstention ou un renoncement thérapeutique vis-à-vis de leur enfant. Dans une telle situation de désaccord entre les parents et l'équipe médicale, la prise de décision doit être différée [17]. Le dialogue avec eux ne doit toutefois pas être interrompu mais au contraire intensifié, pour aboutir ultérieurement à la meilleure décision possible au regard de l'intérêt supérieur de l'enfant ; la consultation d'une autre équipe peut faciliter un tel cheminement en commun.

L'exercice de la responsabilité médicale permet de ne pas impliquer directement les parents dans la décision : compte tenu du poids émotionnel de celle-ci, ils ne sont habituellement pas dans une situation leur permettant d'avoir une attitude objective, et ne revendiquent généralement pas la prise de décision.

L'ensemble de l'équipe médicale et soignante doit être clairement informé de la décision et de ses motivations. Celles-ci doivent être consignées dans le dossier médical de l'enfant ou dans un document conservé à part, de même que les informations transmises aux parents.

L'accompagnement

Le choix de l'abstention ou du renoncement thérapeutique doit être considéré comme un nouveau projet pour l'enfant, projet de fin de vie impliquant l'équipe soignante et, dans la mesure de leurs possibilités, les parents.

Les mesures d'accompagnement médical peuvent nécessiter le retransfert de l'enfant vers une unité de soins offrant les ressources humaines et matérielles nécessaires. Leur mise en œuvre précède l'arrêt des traitements de support vital. L'accompagnement de la fin de vie est associé à des mesures d'analgésie et de sédation progressives, pouvant atteindre le stade d'anesthésie générale. Le but est d'éviter toute souffrance, douloureuse ou non douloureuse, telle que sensation d'asphyxie, de soif, de faim, de froid, et toute sensation génératrice d'angoisse.

La présence des parents auprès de leur enfant, éventuellement prolongée jusqu'au moment du décès, doit être favorisée dans le souci de son accompagnement affectif, dans la limite de leurs souhaits et de leur capacité à vivre cette situation. Dans les autres cas, les membres de l'équipe médicale et soignante s'efforcent d'assurer l'accompagnement de l'enfant

dans le respect des souhaits de ses parents. Il leur revient de fixer le devenir du corps de l'enfant après le décès et la mise en œuvre des rituels de funérailles. Il est justifié qu'ils puissent bénéficier de leur côté d'un accompagnement spécifique de la part de l'équipe soignante et des psychologues. À distance, un entretien avec le référent médical et avec le (la) psychologue de l'équipe est souhaitable, dans le but de faciliter le travail de deuil, et d'apporter informations et conseils quant à l'éventualité d'une grossesse ultérieure.

L'équipe médicale et soignante elle-même doit faire l'objet d'une attention et d'un soutien permanents. Sous des formes variées adaptées à chaque équipe : groupes de parole, interventions de psychologues ou psychanalystes, etc., l'expression et la participation de chacun doit enrichir au fil du temps ce qui est un authentique projet d'équipe. Une telle démarche représente pour l'équipe une surcharge de travail, qui doit être prise en compte dans son activité.

Dans le cas où la poursuite des traitements de support vital a été finalement décidée, l'accompagnement de l'enfant et de son entourage constitue un objectif non moins important de l'équipe médicale et soignante. Les modalités et la durée, souvent prolongée, de cet accompagnement devront être adaptées à chaque cas, dans la perspective d'un véritable projet de vie. L'orientation vers des structures de relais adaptées devra être organisée sans aucune discontinuité. La nécessité ultérieure de se tenir régulièrement informé du devenir de l'enfant constitue pour l'équipe médicale initiale une réelle obligation éthique.

SPÉCIFICITÉS DE CERTAINES SITUATIONS

Les quatre étapes de la démarche recommandée trouvent leur application directe après la naissance en cas d'arrêt des traitements dans une unité de réanimation néonatale. Mais d'autres circonstances et d'autres procédures, tout en respectant la même démarche générale, comportent des spécificités qui doivent être abordées.

Période anténatale

Au sein des centres multidisciplinaires de diagnostic anténatal et de médecine fœtale, et au sein des struc-

tures obstétricopédiatriques (surtout celles de types II et III), le pédiatre néonatalogiste participe aux discussions concernant les fœtus menacés. Si toutes les décisions relatives aux investigations, aux traitements et aux modalités d'accouchement sont du domaine de la responsabilité des obstétriciens, le pédiatre est cependant très impliqué car il possède une meilleure connaissance du développement des enfants et du pronostic des maladies et des lésions ; c'est lui qui prendra en charge l'enfant à la naissance, puis après la naissance, pendant l'hospitalisation et après la sortie, en consultation de surveillance ; il a un rôle important auprès des parents pour les aider à prendre une décision pour les demandes d'IMG ou face à une naissance à la limite de la viabilité.

En pratique, le pédiatre-néonatalogiste intervient dans plusieurs circonstances : lors des réunions anténatales, au sein de l'équipe médicale pluridisciplinaire ; lors d'entretiens avec les parents, en présence ou non de l'obstétricien responsable (notamment lorsque la maman est hospitalisée en secteur des grossesses à haut risque), pour donner des informations concernant le pronostic de leur enfant et les modalités prévues de sa prise en charge à la naissance puis au cours de son hospitalisation ; parfois, après la naissance, en cas de transfert en centre spécialisé (chirurgie par exemple), pour faire le lien entre l'équipe obstétricale et l'équipe d'accueil.

Pour l'équipe obstétricale, comme pour les parents, le pédiatre représente l'enfant à venir : plus familier avec la pathologie, même grave, il peut parler de l'enfant de façon positive, donner de lui une image acceptable. Il apporte aux parents une vision globale de leur enfant, et peut les projeter dans son avenir. Mais il peut parfois aussi être ressenti, par l'équipe obstétricale comme par les parents, comme le défenseur de la vie de l'enfant « à tout prix » : il doit alors exprimer clairement le souci de l'équipe d'éviter tout excès thérapeutique. L'important pour les parents est de percevoir une cohérence d'intention entre les différents professionnels qui vont successivement intervenir auprès de leur enfant : obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, réanimateurs, chirurgiens, etc.

La salle de naissance

La salle de naissance est un lieu peu approprié pour la résolution des dilemmes éthiques, et ce pour plusieurs raisons : c'est un lieu de début et non de fin de vie ; l'urgence ne permet pas de prendre les déci-

sions les plus adaptées ; l'équipe médicale est souvent restreinte, et démunie des moyens permettant de préciser rapidement un diagnostic incertain et donc de porter un pronostic précis ; les parents n'ont pas été préparés, n'ont souvent même pas eu le temps de « connaître » leur bébé, et sont dans l'incapacité de formuler un quelconque avis.

Des décisions de fin de vie sont toutefois envisageables en salle de naissance dans quelques cas précis :

- abstention de traitements : quand un diagnostic prénatal avait été établi, et que la situation postnatale immédiate s'avère aussi péjorative, voire plus péjorative qu'attendu ;
- limitation de traitements : par exemple, limitation des manœuvres initiales aux seuls gestes respiratoires, sans réanimation hémodynamique (massage cardiaque externe, administration d'adrénaline), en cas de mauvaise adaptation à la vie extra-utérine aux limites extrêmes de la viabilité. Il est souhaitable qu'un protocole local en précise les modalités ;
- cessation de traitements : dans la situation d'une naissance en état de mort apparente, sans récupération cardiaque stable au-delà de 20 minutes de manœuvres immédiatement mises en œuvre et bien conduites.

Ces décisions sont du ressort d'un pédiatre expérimenté, après avis de l'obstétricien chaque fois que possible.

Le plus souvent toutefois, et notamment dans toutes les situations incertaines (récupération incomplète, diagnostic imprécis, malformation imprévue, etc.), c'est le principe de la réanimation d'attente qui doit être respecté : l'enfant bénéficie de traitements immédiats et appropriés, puis il est transféré sans aucune discontinuité de prise en charge dans une unité de réanimation néonatale, où une évaluation complète et documentée permettra secondairement de prendre une décision dans des conditions qui respectent les modalités développées précédemment. Dans cette circonstance, l'information délivrée aux parents après la réanimation initiale doit rester prudente et mesurée. L'équipe obstétricale doit être rapidement puis régulièrement informée du devenir de l'enfant.

Aux limites de la viabilité

La réflexion éthique appliquée à l'extrême prématurité s'appuie sur les mêmes principes que ceux fon-

dant l'éthique appliquée à la médecine périnatale en général, mais prend en compte leur spécificité dans cette situation [33, 34]. Les valeurs essentielles restent celles de la bienfaisance, de la non-malfaisance, et de l'équité. À cet égard, un statut de patient à part entière doit être reconnu à l'enfant très prématuré, lui assurant le respect de sa dignité humaine et un droit individuel à l'accès aux soins. L'application d'une réanimation d'attente, suivie le cas échéant d'une décision de limitation ou de cessation thérapeutique, est la conduite pertinente à l'échelon individuel. En cas de doute, celui-ci doit bénéficier au patient, fût-il extrêmement prématuré.

Aux limites de la viabilité, le respect de la vie peut apparaître relativisé par la proximité immédiate de la naissance et par la conscience d'une immaturité extrême, indépendamment de toute analyse objective de la pathologie. Ces éléments sont susceptibles d'exercer une influence sur une opinion mal préparée, bien qu'elle soit d'autant moins justifiée que le fœtus se voit actuellement lui-même reconnu un statut de patient. C'est pourquoi il faut insister sur le fait que la déclaration à l'état civil des naissances à la limite de viabilité revêt un caractère essentiel pour l'avenir psychologique des parents, même en cas de décès précoce de l'enfant. La loi n°93-22 du 8 janvier 1993, à l'instar des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé, reconnaît les naissances à partir d'un âge gestationnel de 22 semaines ou d'un poids de naissance de 500 g, pour tout enfant né vivant et déclaré viable.

L'incertitude initiale du pronostic et le caractère quelquefois tardif de la révélation de complications telles que les anomalies cérébrales de la substance blanche affectent ici singulièrement les décisions de fin de vie. Les équipes peuvent ainsi être parfois confrontées à un enfant autonome, et apparemment en bonne santé, mais dont le pronostic neurologique est sévèrement compromis. Cette situation pose le difficile problème du choix d'une attitude qui peut être assimilée à un arrêt de vie délibéré. Une telle attitude trouve son fondement dans le fait qu'elle privilégie l'intérêt supérieur de l'enfant et le principe de non-malfaisance, dans le fait qu'en l'absence de réanimation initiale ces enfants n'auraient pas survécu, et dans le fait que la réanimation initiale n'aurait probablement pas été poursuivie si les lésions avaient pu être observées plus tôt.

L'arrêt de vie

Bien qu'il ne constitue pas la procédure la plus fréquente, l'arrêt de vie est au cœur du questionnement éthique de nombreux pédiatres néonatalogistes français. Cette situation résulte de l'évolution concomitante, depuis une quinzaine d'années, de deux éléments étroitement liés :

- d'une part, les progrès medicotechniques de la périnatalogie, qui ont progressivement permis la survie initiale de nouveau-nés atteints de pathologies, congénitales ou acquises, de plus en plus sévères et/ou nés à des termes se rapprochant de plus en plus des limites biologiques de la viabilité extra-utérine ;
- d'autre part, la démarche éthique continue d'un certain nombre d'équipes confrontées aux constatations très péjoratives pour l'avenir de l'enfant faites secondairement, après la phase aiguë initiale, chez quelques-uns de ces nouveau-nés, conduisant ces équipes à s'interroger sur le bien-fondé même de leur action.

Au regard de l'arrêt de vie, trois comportements sont actuellement rencontrés :

- certaines équipes ne recourent jamais à cette procédure, en raison de son caractère illégal et transgressif ;
- d'autres équipes réservent cette procédure aux seuls cas dans lesquels la survie initiale de l'enfant n'a été possible que grâce au recours à des traitements de support vital, et ce par souci de cohérence entre le principe de la réanimation d'attente (bien-faisance initiale) et le principe de non-malfaisance (ultérieure) vis-à-vis de l'enfant ;
- d'autres enfin discutent cette procédure dans toutes les situations de pronostic très péjoratif, sur les seules données objectives du dossier médical (perspective d'une qualité de vie misérable), en donnant la priorité à l'intérêt supérieur de l'enfant et au principe de justice, c'est-à-dire d'équité entre tous les patients.

La Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, tout en respectant les convictions individuelles qui trouvent dans l'exercice médical leur expression pratique dans la clause de conscience, s'appuie sur les principes qui fondent l'éthique de responsabilité en médecine périnatale et qui ont été développés tout au long de cette réflexion (principe de non-malfaisance, cohérence d'intention éthique entre la période prénatale et la période postnatale, primauté donnée à l'intérêt supérieur de l'enfant) pour consi-

dérer que, dès lors qu'elle comporte le respect scrupuleux des obligations énoncées dans cet article, « l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie », selon les termes du Comité consultatif national d'éthique, peut être parfois envisagée.

RÉFÉRENCES

- 1 GENUP-RP. Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Réflexions du groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne. Arch Fr Pédiatr 1986 ; 43 (suppl 1) : 543-88.
- 2 Dehan M. Réflexions sur les problèmes éthiques en réanimation néonatale et pédiatrique. Presse Méd 1988 ; 17 : 503-8.
- 3 Gold F, Jacquet AM, Blond MH, Saliba E, Laugier J. Éthique et néonatalogie intensive : modalités et résultats d'une expérience de terrain. In : Relier JP, Ed. Progrès en néonatalogie n° 9. Paris : Karger ; 1989. p. 18-26.
- 4 Terquem J. De l'éthique au droit en néonatalogie. In : Relier JP, Ed. Progrès en néonatalogie n° 9. Paris : Karger ; 1989. p. 34-40.
- 5 Huault G. Les limites de l'acharnement thérapeutique en réanimation chez l'enfant et le nourrisson. Éthique et fin de vie. Paris : Doin-AP-HP ; 1991. p. 57-9.
- 6 Beaufils F, Dehan M. Éthique et Pédiatrie. Éthique et réanimation néonatale. Paris : La documentation française ; 1992. p. 61-4.
- 7 Gold F. Éthique médicale et périnatalogie : questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né [thèse]. Paris : université René-Descartes Paris V ; 1994.
- 8 Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale. Enquête auprès des soignants de deux centres français. Arch Pédiatr 1997 ; 4 : 662-70.
- 9 Dehan M. L'éthique et sa pratique en néonatalogie. In : Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF, Eds. Philosophie, éthique et droit de la médecine. Paris : Presses universitaires de France ; 1997. p. 375-90.
- 10 Grassin M. Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilité et transgression. L'éthique clinique en question [thèse]. Paris : université René-Descartes Paris V ; 1999.
- 11 Paillet A. Les pédiatres réanimateurs français sur la brèche de l'éthique : une analyse de leurs publications depuis 30 ans. Rapport de fin de contrat pour la MIRE : CERMEF, École Normale Supérieure ; 1999.
- 12 Dehan M. Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie. La lettre Espace Ethique, AP-HP 1999-2000 : 75-8.
- 13 Duff RS, Campbell AGM. Moral and Ethical dilemmas in the special care nursery. N Engl J Med 1973 ; 289 : 890-4.
- 14 Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. Crit Care Med 1992 ; 20 : 427-33.
- 15 Kinlaw K. The changing nature of neonatal ethics in practice. Clin Perinatol 1996 ; 23 : 417-28.
- 16 Paris JJ, Schreiber MD. Parental discretion in refusal of treatment for newborns. A real but limited right. Clin Perinatol 1996 ; 23 : 573-81.

Les références ont été choisies préférentiellement en langue française : il s'agit donc de conseils de lecture, qui n'ont aucune ambition d'exhaustivité.

- 17 Paris JJ, Schreiber MD. Physician's refusal to provide life-prolonging medical interventions. *Clin Perinatol* 1996 ; 23 : 563-71.
- 18 Royal college of Paediatrics and Child Health. 1997. Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice. Londres, septembre 1997.
- 19 McHaffie HE, Cuttini M, Broz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding-withdrawing treatment from neonates : legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999 ; 25 : 40-6.
- 20 Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, Leeuw de R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care : physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000 ; 355 : 2112-8.
- 21 Willard D. Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. *Ann Méd Nancy et de l'Est* 1992 ; 31 : 345-8.
- 22 Gold F, Blond MH, Hervé C, Taurelle, Saliba E, Chamboux C, et al. Pratiques françaises actuelles de l'arrêt thérapeutique en période néonatale. *Ann Pédiatr* 1996 ; 43 : 535-41.
- 23 Dommergues MA, Magny JF, Voyer M. L'arrêt de réanimation en période néonatale : enquête sur les pratiques françaises en 1999. *Pédiatr Puériculture* 2000 ; 13 Suppl 1 : 67-71.
- 24 Comité consultatif national d'éthique. Rapport n° 65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale 2000. Site internet : www.ccne-ethique.org.
- 25 Comité consultatif national d'éthique. Rapport n° 63 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie 2000. Site internet : www.ccne-ethique.org.
- 26 Fagot-Largeault A. La réflexion philosophique en bioéthique. In : Parizeau MH, Ed. Les fondements de la bioéthique. Bruxelles : De Boeck Université ; 1992. p. 11-26.
- 27 Groupe de travail du Comité d'éthique de la Société de réanimation de langue française sur la limitation et l'arrêt des traitements. *Réanim Urgences* 2000 ; 9 : 11-25.
- 28 Grassin M. Le nouveau-né entre la vie et la mort. Éthique et réanimation. Paris : Desclée de Brouwer, collections anthropologiques ; 2001.
- 29 Fagot-Largeault A. Réflexions sur la notion de qualité de la vie. In : Launois R, Regnier F, Eds. Décision thérapeutique et qualité de vie. Paris : John Libbey Eurotext ; 1992. p. 83-100.
- 30 Launois R. La qualité de vie : panorama et mise en perspective. In : Launois R, Regnier F, Eds. Décision thérapeutique et qualité de vie. Paris : John Libbey Eurotext ; 1992. p. 3-24.
- 31 Canoui P. La qualité de vie : une idée simple, un concept flou mais nécessaire. In : Canoui P, Cloup PM, Guilibert E, Eds. Quelle qualité de vie après la réanimation ? De l'évaluation à l'éthique. Paris : Doin-AP-HP ; 1997 XIII-XVII.
- 32 Ropert JC. La qualité de vie est-elle une valeur éthique ? À propos de la réanimation des nouveau-nés. *La lettre Espace Éthique AP-HP* 1998 : 13-7.
- 33 Blanchard P. Recommandations en cas d'extrême prématurité, l'expérience canadienne. *Progrès en néonatalogie* n° 18. Paris : Karger ; 1998. p. 203-7.
- 34 Simeoni U, Dehan M, Gold F, Ropert JC, Claris O, Morisot C, et al. Bases de réflexion éthique pour les situations d'extrême prématurité. In : Société française de néonatalogie, Ed. 30^{es} Journées nationales de néonatalogie. Paris : Luginbuhl ; 2000. p. 242-65.

■ Fermeture d'un canal artériel persistant : indométacine ou ibuprofène ?

La persistance du canal artériel chez le nouveau-né prématuré est un problème fréquent en réanimation néonatale, puisque sa fréquence est estimée à 31 % chez les nouveau-nés pesant de 500 à 1 500 g. Sa fermeture repose sur l'utilisation de médicaments inhibant l'activité cyclo-oxygénase (COX1-2). L'indométacine est utilisée depuis de nombreuses années, mais ses risques, en particulier rénaux, gastro-intestinaux et cérébraux, conduisent à rechercher d'autres médicaments anti-inflammatoires ayant une meilleure tolérance. Les études conduites chez l'animal et les résultats préliminaires obtenus chez des nouveau-nés prématurés montrent que l'ibuprofène permet d'obtenir une fermeture du canal artériel sans modifier de manière importante les flux sanguins locaux, en particulier digestifs, cérébraux et rénaux. La comparaison de l'efficacité et de la tolérance de l'ibuprofène et de l'indométacine a

été réalisée par une étude multicentrique randomisée portant sur 148 enfants de 24 à 32 semaines d'âge gestationnel présentant un syndrome de détresse respiratoire associé à un canal artériel persistant confirmé par l'échographie [1]. Les nouveau-nés recevaient à partir du troisième jour de vie trois administrations d'indométacine (0,2 mg/kg à 12 heures d'intervalle) ou d'ibuprofène (première dose de 10 mg/kg, puis deux doses de 5 mg/kg à 24 heures d'intervalle). La fréquence de fermeture du canal artériel a été similaire dans les deux groupes (66 % dans le groupe indométacine et 70 % dans le groupe ibuprofène) et le nombre d'enfants ayant reçu un second traitement pharmacologique ou eu une ligature chirurgicale du canal artériel a été aussi similaire dans les deux groupes.

En ce qui concerne les effets indésirables, l'oligurie a été notée chez 14 enfants du groupe indométacine et seulement cinq du groupe ibuprofène ($p = 0,03$). En revanche, il n'a pas été noté de différence entre les deux groupes pour les autres effets indésirables analysés et en particulier pour les effets digestifs (entérococolite ulcéronécrosante, perforation digestive) ou pour l'incidence des

décès. Il est possible que l'effectif ne soit pas suffisant pour mettre en évidence une différence dans l'incidence de ces effets indésirables. La seule réelle critique de cette étude porte sur l'utilisation de doses « élevées » d'indométacine, puisque des doses plus faibles administrées pendant une période plus longue ont fait la preuve d'une tolérance meilleure pour une efficacité équivalente [2, 3]. Malgré cela, cette étude est importante, puisqu'elle montre avec une méthodologie rigoureuse que l'ibuprofène utilisée au troisième jour de vie est aussi efficace que l'indométacine et pourrait avoir des effets indésirables réduits.

1 Van Overmeire B, Smets K, Lecoutere D, Van De Broek H, Weyler J, De Groote K, et al. A comparison of ibuprofen and indomethacin for closure of patent ductus arteriosus. *N Engl J Med* 2000 ; 343 : 674-81.

2 Casalaz D. Ibuprofen versus indomethacin for closure of patent ductus arteriosus. *N Engl J Med* 2001 ; 344 : 457-8.

3 Rennie JM, Cooke RW. Prolonged low dose indomethacin for persistent ductus arteriosus of prematurity. *Arch Dis Child* 1991 ; 66 : 55-8.

E. Jacqz-Aingrain
Hôpital Robert-Debré, Paris
S0929693X00002694/NWS