



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

**Année 2013**

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Etude des décès consentis en cours d'hospitalisation  
chez les enfants nés avant 32 semaines d'âge gestationnel  
dans le Nord Pas de Calais  
en 1997 (EPIPAGE 1) et en 2011 (EPIPAGE 2)**

**Présentée et soutenue publiquement le 08 Octobre 2013 à 16 heures  
*au Pôle Formation***

**Par Anaïs *GODELUCK- GENDRE***

**Jury**

**Président :** Monsieur le Professeur Louis VALLEE  
**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Stéphane LETEURTRE  
Madame le Docteur Dominique THOMAS  
**Directeur de Thèse :** Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

## **Résumé :**

Titre : Etude des décès consentis en cours d'hospitalisation chez les enfants nés avant 32 semaines d'âge gestationnel dans le Nord Pas de Calais en 1997 (EPIPAGE 1) et en 2011 (EPIPAGE 2)

### Objectifs :

- Décrire et analyser la mortalité hospitalière consentie chez les grands prématurés entre 1997 et 2011 dans le Nord Pas de Calais à partir des données de deux cohortes prospectives régionales.
- Puis analyser l'impact de la Loi Leonetti sur les pratiques en 2011 lors des décisions de limitations ou d'arrêt des traitements actifs.

### Matériels et méthodes :

Type d'étude : Etude de cohorte prospective en population géographiquement définie (Nord Pas de Calais)

Population : Tous les enfants nés vivants avant 32 semaines d'aménorrhée (SA) inclus dans les cohortes EPIPAGE 1 et EPIPAGE 2 dans le Nord Pas de Calais.

Critère d'exclusion : Les malformations congénitales sévères.

Le critère de jugement principal était le caractère consenti du décès survenu en salle de naissance et en unité de soins.

Les critères secondaires étaient les modalités du processus de décisions des limitations ou des arrêts des traitements actifs (LATA).

Résultats : 780 enfants avaient été inclus et 124 étaient décédés au total. Le taux de mortalité global était de 16% avec respectivement un taux de mortalité de 19% en 1997 et de 12% en 2011 soit une diminution significative de la mortalité ( $p < 0,05$ ).

La mortalité consentie restait stable entre 1997 et 2011. Les circonstances du décès étaient connues chez 122 enfants et parmi eux 86 faisaient suite à une décision de LATA (70%). Le taux de mortalité globale chez les moins de 27 SA était de 42% (78 décès). Parmi ces 78 décès, 45 étaient survenus en salle de naissance et 37 faisaient suite à une décision de LATA (82%), le motif principal étant l'extrême prématurité. Les décisions de LATA en 2011 respectaient les procédures mises en place par la loi Léonetti. L'extrême prématurité restait la cause majeure de LATA en salle de naissance en 1997 et 2011. En néonatalogie, le motif principal de LATA était le pronostic péjoratif de future qualité de vie basée essentiellement sur l'existence de lésions neurologiques chez l'enfant. La responsabilité de la décision finale revenait au médecin en charge de l'enfant et l'avis des parents était recueilli dans la moitié des cas.

Conclusion : La mortalité globale a diminué significativement entre 1997 et 2011 mais le taux de décès consentis est resté stable sans changement malgré l'adoption de lois encadrant les LATA. Les modalités légales encadrant les procédures de LATA ont été globalement bien respectées dans les services dans le Nord Pas de Calais.

## **Abréviations**

AG : Age gestationnel

EPIPAGE : Etude EPIdémiologique sur les Petits Ages GEStationnels

IC 95% : Intervalle de Confiance à 95%

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

LATA : Limitation et/ou Arrêt des Traitements Actifs

OR: Odds Ratio

RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin

SA : Semaine d'Aménorrhée

# Table des Matières

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>II. MATERIELS ET METHODES.....</b>	<b>6</b>
II.1    MATERIELS.....	6
II.1.1 <i>Origine des données</i> .....	6
II.1.2 <i>Ethique</i> .....	7
II.2    METHODES .....	7
II.3    STRATEGIES D'ANALYSE .....	8
<b>III. RESULTATS.....</b>	<b>11</b>
III.1    MORTALITE GLOBALE .....	11
III.2    EN SALLE DE NAISSANCE .....	14
III.3    EN NEONATOLOGIE .....	18
<b>IV. DISCUSSION .....</b>	<b>22</b>
<b>V. CONCLUSION.....</b>	<b>36</b>
<b>VI. REFERENCES .....</b>	<b>37</b>
<b>VII. ANNEXES.....</b>	<b>46</b>
VII.1    QUESTIONNAIRE EPIPAGE 1.....	46
VII.1.1 <i>Livret maternité</i> .....	46
VII.1.2 <i>Livret néonatalogie</i> .....	46
VII.2    QUESTIONNAIRE EPIPAGE 2.....	47
VII.2.1 <i>Livret de maternité</i> .....	47
VII.2.2 <i>Livret de néonatalogie</i> .....	48

## **I. Introduction**

La grande prématurité définie par une naissance avant 33 SA représente 1,2% des naissances vivantes en France en 2003 soit 10 000 naissances par an (Enquête Nationale Périnatale 2003 (1)). Une augmentation constante de cette proportion est observée depuis une dizaine d'années. En 1996, le « Swiss Neonatal Network » a observé que la grande prématurité représentait 0,87% des naissances vivantes contre 1,10% en 2008 (2).

Depuis le début des années 80, les avancées thérapeutiques (usage répandu de la corticothérapie anténatale et administration de surfactant) et techniques (surveillance échographique des grossesses) (3) en néonatalogie ont permis de diminuer de moitié la mortalité néonatale. La prise en charge active initiale des prématurés dont le terme se rapproche de plus en plus des limites biologiques de la viabilité extra-utérine a entraîné une augmentation de la population des extrêmes prématurés (< 28 SA) (4). Parallèlement, les pédiatres néonatalogistes se sont préoccupés des conditions de mise en œuvre et des résultats de leurs actions sur ces nouveau-nés. Ils se sont interrogés sur les conditions de survie de ces enfants et leur famille (5–7).

Entre 1990 et 2000, quatre enquêtes successives (5,8–10) ont permis de faire le point sur ces pratiques. Elles ont retrouvé des résultats concordants. Presque la moitié des décès ayant 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) est liée au choix de ne pas entreprendre ou de ne pas poursuivre des soins de support vital s'ils semblent être en désaccord avec la future qualité de vie attendue (11). Cette décision est prise de manière conjointe dans la mesure du possible entre l'équipe soignante et les parents. Les extrêmes prématurés sont les plus concernés par ces décisions du fait du risque important de morbidités sévères qu'ils encourent (3,12–16).

Ce type de situation concerne en moyenne 500 nouveau-nés chaque année en France. Au cours de la dernière décennie, la fin de vie a été au cœur du questionnement éthique. D'après, l'étude européenne EURONIC (17,18) réalisée à la fin des années 1990, une grande majorité de professionnels de Santé en France (73% des néonatalogistes) considéraient que le recours à la provocation délibérée de fin de vie pour des cas de gravité exceptionnelle était communément acceptée et même nécessaire. En 2001, dans les Archives de Pédiatrie, la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes en s'appuyant sur les principes éthiques de responsabilité en médecine périnatale a envisagé comme acceptable « l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie » (5). En septembre 2000, le Comité Consultatif National d'Ethique a organisé une réflexion autour de la réanimation néonatale et a remis en cause la réanimation d'attente en salle de naissance. L'euthanasie auparavant tolérée était qualifiée de procédure illégale et transgressive. La nécessité d'encadrer la limitation des arrêts de vie était réaffirmée.

En France, aucune mesure de réanimation n'est proposée (en dehors des soins de confort) aux prématurés d'âge gestationnel inférieur ou égal à 23 SA et la mortalité est presque de 100% dans cette population (6,19). Une « zone grise » est identifiée correspondant aux naissances entre 24 et 25 SA pour laquelle les décisions sont prises au nom du meilleur intérêt de l'enfant. Pour chaque cas, la prise en charge est individualisée. Lorsque la situation le permet, les différentes options sont proposées aux parents en période prénatale en s'appuyant sur l'âge gestationnel, les autres facteurs pronostiques (sexe, type de grossesse, poids de naissance) et leurs souhaits. Ces décisions sont élaborées en partenariat avec les parents en s'efforçant de respecter les procédures prévues par la loi du 22 avril 2005 (7,20).

La Loi Léonetti du 22 Avril 2005 (Loi n°2005-37) relative aux droits des malades et à la fin de vie propose des réponses adaptées aux circonstances parfois complexes de la mort médicalisée (21). L'euthanasie reste illégale mais toute obstination ou acharnement thérapeutique est également proscrit. « Tout acte médical doit être approprié à l'état de santé de la personne et ne doit pas être entrepris ou poursuivi par une obstination déraisonnable ». C'est cette limite à l'intervention médicale qui peut justifier la décision de renoncer à un traitement pour une personne, y compris s'il s'agit d'un traitement de support vital. Chaque équipe a donc le devoir de se poser pour chaque patient la question du caractère raisonnable ou déraisonnable de chaque acte médical instauré ou envisagé. C'est à dire de vérifier qu'il correspond bien à son meilleur intérêt. Il est autorisé de limiter les traitements après une réflexion collégiale et après avoir consulté la famille (22). Ces propositions ont été remises à jour lors de l'élaboration du rapport Sicard fin 2012 et les procédures doivent toujours satisfaire les critères antérieurement définis relatifs à la Loi du 22 Avril 2005 et à la « loi Kouchner » (23). Au vue de ces évolutions et de l'ensemble de ces réflexions sur la fin de vie, il semble intéressant d'évaluer si l'application en pratique des ces lois dans les services de néonatalogie a des répercussions sur le nombre de décès consentis depuis sa parution et de décrire le déroulement du processus de décision (24,25).

En France, deux études nationales géographiquement définies ont été conduites chez les grands prématurés : EPIPAGE 1 en 1997 (9 régions incluses) et EPIPAGE 2 en 2011 (25 régions incluses). Le Nord Pas de Calais a participé aux deux études. En 1997, sur les 442 décès parmi les naissances vivantes dans l'Etude EPIPAGE 1, 222 faisaient suite à une décision de limitation de soins soit 50% des décès totaux et les âges extrêmes étaient les plus concernés (27). Le questionnaire EPIPAGE 1 n'abordait pas les questions des entretiens entre les parents et l'équipe soignante sur les procédures d'arrêt ou de



limitation de soins. En 2011, les pratiques ont évolué avec la mise en place des lois encadrant la fin de vie et une analyse des pratiques a été faite dans le questionnaire EPIPAGE 2.

Trois hypothèses pouvaient être faites sur l'évolution probable de décès «consentis» entre 1997 et 2011 :

- Soit celle-ci pouvait diminuer du fait des progrès médicaux. Les anomalies neurologiques sévères chez les grands prématurés sont moins fréquentes or elles restent une cause majeure de limitations thérapeutiques (hémorragies intraventriculaires de grade 3 ou 4, leucomalacies périventriculaires) (26).

- Soit au contraire, les décès consentis se majoraient parallèlement à l'augmentation du nombre des extrêmes prématurés (81% des décès chez les  $\leq 24$  SA faisaient suite à une limitation de soins en 1997 EPIPAGE 1 (27)). Les enfants les plus concernés par les décisions de limitations ou d'arrêt de soins sont les plus immatures car leur pronostic neurologique est le plus défavorable (12,27,28). Pour les extrêmes prématurés, les taux de survie dépendent des choix à priori des équipes en faveur d'une attitude thérapeutique plus ou moins active (29–32).

- Avec la mise en place des différentes lois encadrant la fin de vie (21,23), on pouvait s'attendre à une augmentation des décès consentis, l'acharnement thérapeutique étant actuellement interdit.

Les deux objectifs de notre étude étaient:

- dans un premier temps de décrire la mortalité hospitalière «consentie» chez les enfants nés vivants entre 22 SA et 32 SA au niveau régional dans le Nord Pas de Calais en 1997 et 2011 en se basant sur les données des deux études de cohorte prospectives EPIPAGE 1 et EPIPAGE 2 et d'en étudier son évolution.

- dans un second temps, de décrire les pratiques mises en place dans les services lors des situations de LATA et d'étudier si celles-ci étaient en accord avec la Loi Léonetti en 2011 : Les parents participaient-ils à la décision de décès consentis ? Des entretiens étaient-ils réalisés en anténatal pour les décès en salle de naissance et en post natal pour ceux ayant eu lieu dans les services de néonatalogie ?

## **II. Matériels et méthodes**

### **II.1 Matériels**

#### ***II.1.1 Origine des données***

La première cohorte étudiée intégrait tous les enfants nés vivants inclus dans EPIPAGE 1 pendant l'année 1997 dans le Nord Pas de Calais à un âge gestationnel compris entre 22 SA et 31 SA et décédés au cours de leur hospitalisation initiale.

Les données étaient recueillies à l'aide de questionnaires papiers et standardisés anonymes. Par inclusion, il y avait deux types de questionnaires: un pour la maternité rempli par les sages-femmes et les obstétriciens et un deuxième pour l'unité de néonatalogie rempli par les pédiatres ou les enquêteurs de néonatalogie pendant ou à la fin du séjour hospitalier. La qualité du recueil était assurée par une étude d'exhaustivité des données dans dix maternités tirées au sort dans la région.

La deuxième cohorte étudiée intégrait tous les enfants inclus dans la cohorte EPIPAGE 2 nés vivants dans le Nord Pas de Calais et décédés au cours de l'hospitalisation avec un âge gestationnel compris entre 22 SA et 31 SA. La période du recueil différait par rapport à la première cohorte de 1997 avec:

- chez les enfants nés entre 22 SA et 26 SA : un recueil sur 8 mois de Mai à Décembre 2011.

- chez les enfants nés entre 27 SA et 31 SA : un recueil sur 6 mois de Mai à Octobre 2011.

Les données étaient recueillies par des questionnaires standardisés et informatisés anonymes remplis à partir de dossiers papiers. Le logiciel de collecte informatisée VOOZANOO avait permis la saisie des données directement sur un ordinateur fixe ou

portable. Pour chaque inclusion, il y avait également un dossier maternité et un dossier néonatalogie. Le contrôle de l'exhaustivité des inclusions était effectué dans toutes les maternités de la région.

Le critère d'exclusion de notre analyse était la présence de malformations congénitales létales. Dans chaque cohorte, deux groupes étaient constitués : les enfants décédés malgré une prise en charge active et les enfants décédés suite à une Limitation ou un Arrêt des Traitements Actifs (LATA).

### ***II.1.2 Ethique***

L'inclusion nécessitait d'obtenir la « non opposition » des parents pour participer à cette étude et les données recueillies étaient analysées de manière anonyme. Le promoteur de ces deux études était l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) Unité mixte INSERM - Université Pierre et Marie Curie : U953 (responsable de la Recherche épidémiologique en Santé Périnatale et Santé des Femmes et des Enfants) coordonné par le Dr PY.Ancel. La mise en place de cette étude et son traitement informatique avaient reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP) Ile-de-France 3 le 18 mars 2011 et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 24 mars 2011 garantissant le respect des droits des enfants et des familles.

## **II.2 Méthodes**

Il s'agissait d'une enquête de cohorte analytique régionale réalisée de manière prospective.

Le critère de jugement principal était le caractère consenti ou non du décès. Un décès consenti était défini comme faisant suite à une décision de limitation ou d'arrêt de soins.

Dans le questionnaire Epipage 1, il était défini par la réponse « non » à la question du dossier de maternité : *réanimation en salle de naissance* ?

*non, abandon thérapeutique décidé avant la naissance*

*non, abandon thérapeutique décidé à la naissance*

Et la réponse « oui » à la question « *décès après arrêt thérapeutique* » abordée à la fin du dossier de néonatalogie dans la partie décès au cours de l'hospitalisation. Les motifs ayant motivé la décision de LATA étaient également décrits.

Dans Epipage 2, les décès consentis en salle de naissance étaient définis par la réponse « *Non, car décision anténatale d'absence de réanimation* » à la question « *manœuvres de réanimation à la naissance* ».

Dans les services de néonatalogie, ils étaient définis par la réponse « oui » à la question: *le décès fait-il suite à une décision d'arrêt, d'abstention ou de limitations des thérapeutiques de réanimation sauf phase agonique (procédure de décès irréversible)*. Il n'existait pas de réponse prédéfinie pour décrire les causes des décès consentis dans le questionnaire de 2011. Les réponses étaient au libre choix des médecins contrairement à 1997.

Un chapitre entier dans le questionnaire Epipage 2 abordait le déroulement des procédures de décisions de LATA.

## **II.3 Stratégies d'analyse**

Dans un premier temps, nous avons décrit les décès survenus en salle de naissance et en cours d'hospitalisation en 1997 et en 2011, le taux de décès « consentis » et leurs causes dans chacune des deux cohortes.

Puis nous avons analysé l'évolution de ces décès consentis entre 1997 et 2011. Les variables qualitatives ont été comparées par le test de Chi2 et le test de Fischer à partir du logiciel Stata 12.

Enfin, nous avons étudié en 2011 les procédures de prises de décisions de LATA mises en place en ante et en post-natal au sein des équipes médicales. Chez les moins de 32 SA, les droits des malades et des parents ont-ils été respectés ? Notre analyse s'est appuyée sur les principales dispositions de la Loi du 25 avril 2005. L'article 9 mentionne la possibilité pour le médecin de limiter ou d'arrêter un traitement inutile après avoir respecté une procédure collégiale et consulté la famille. La réflexion et la décision finale doivent être inscrites dans le dossier médical du patient. Si les décisions concernent un nouveau né, sujet mineur et incapable d'exprimer sa volonté, plusieurs obligations sont prévues par la Loi du 22 avril 2005 et par le décret du 6 février 2006: la nécessité d'une procédure collégiale, le recueil de l'avis des parents et l'avis d'un médecin extérieur appelé en tant que consultant. Ces obligations ne sont pas nécessaires dans le cas « des situations d'urgence » ce qui est très souvent le cas en obstétrique. Un feuillet entier relatif à toutes questions figurait dans le questionnaire EPIPAGE 2. Il était disponible dans la partie annexe et nous en avons rapporté les résultats. Notre étude s'est basée sur les définitions adoptées par La Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes dans l'article des Archives de Pédiatrie 2001 Dilemmes éthiques pour la période périnatale: recommandations pour les décisions de fin de vie (5).

L'abstention thérapeutique est définie comme la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort.

La limitation des traitements est la décision de renoncer à mettre en œuvre, par rapport à ceux qui étaient déjà en cours, un traitement supplémentaire, tout en poursuivant

les soins de confort. Cette décision correspond au refus d'une escalade thérapeutique « déraisonnable ».

La cessation ou l'arrêt des traitements est la décision d'interrompre les traitements de support vital et/ou les traitements curatifs. Ce terme inclut implicitement l'idée d'une mort acceptée (ex : arrêt de ventilation mécanique)

L'arrêt de vie est l'utilisation de médicaments visant à interrompre la vie d'un sujet ne dépendant pas de traitement de support vital, définie comme euthanasie.

### III. Résultats

#### III.1 Mortalité globale

Au total en 1997 et 2011, 780 enfants nés vivants étaient inclus et 124 étaient décédés. Sur les 122 enfants dont le motif du décès était connu, 86 étaient secondaires à une décision de LATA (2 données manquantes) soit 70% des cas.

En 1997, 54 815 naissances étaient enregistrées dans le Nord Pas de Calais. L'incidence de la très grande prématurité était de 1,2% des naissances vivantes. Toutes les naissances vivantes de moins de 32 SA dans la région Nord Pas de Calais étaient incluses soit 441 enfants. La mortalité chez les enfants nés vivants avant 32 SA était de 19% (83 décès) et 59 décès (71%) faisaient suite à une décision de LATA (Figure 1). En néonatalogie, 405 enfants étaient admis vivants (92% naissances vivantes). Le taux de survie des enfants ayant survécu à la salle de naissance était de 88% (358/405).

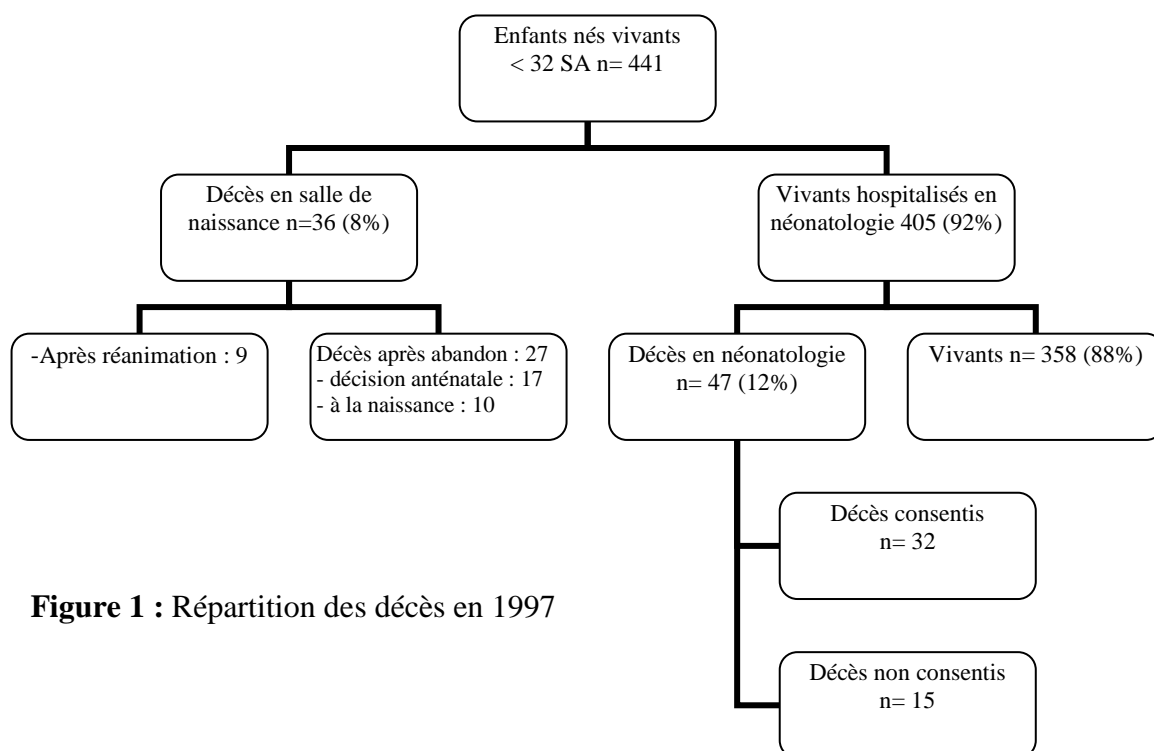
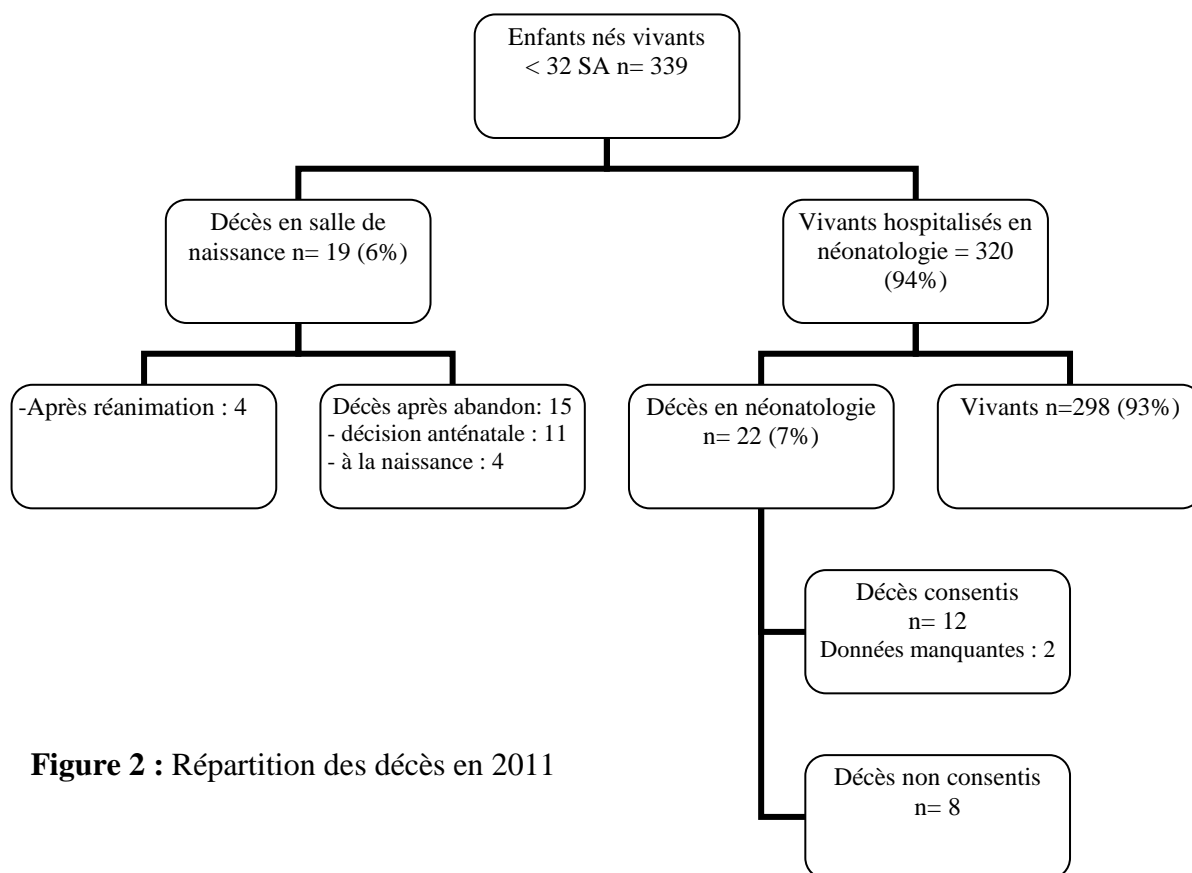


Figure 1 : Répartition des décès en 1997



En 2011, 56 380 naissances étaient enregistrées dans le Nord Pas de Calais. Tous les enfants nés vivants avant 32 SA dans la région Nord Pas de Calais étaient inclus sur 8 mois chez les moins de 27 SA et sur 6 mois chez les moins de 31 SA soit 339 enfants. Le taux de mortalité dans cette population était de 12% (41 décès). Il existait une diminution significative de la mortalité entre 1997 et 2011 ( $p=0,01$ ,  $OR=0,6$  IC 95% [0,4-0,9]) (**tableau 1**). Chez deux enfants décédés en néonatalogie, le contexte n'était pas connu. Notre analyse des décès consentis se basait sur un total de 39 décès dont 27 faisaient suite à une décision de LATA (69%) (Figure 2). En néonatalogie, 320 enfants étaient admis (94% naissances vivantes) et le taux de survie des enfants ayant survécu à la salle de naissance était de 93% (298/320).



**Figure 2** : Répartition des décès en 2011

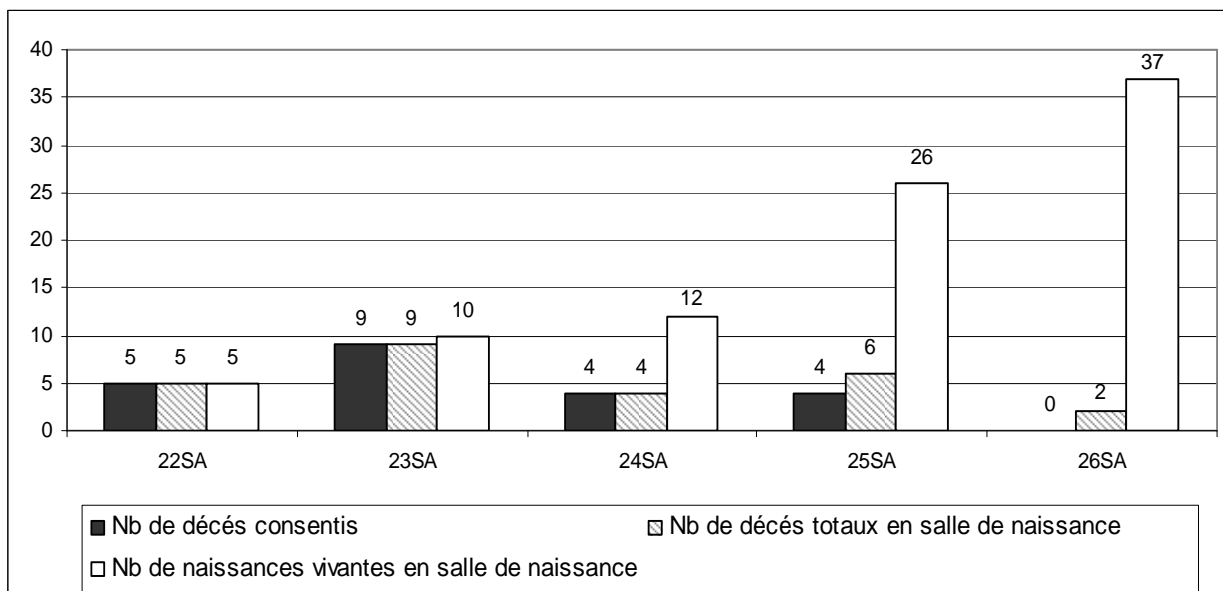
**Tableau 1 : évolution des mortalités totale et consenties entre 1997 et 2011**

	1997		2011		p
	N	%	N	%	
<b>naissance vivants &lt; 32SA</b>	<b>441</b>		<b>339</b>		
<b>décès totaux &lt; 32SA</b>	83	19%	41	12%	0,01
<b>Décès en salle de naissance</b>	36	8%	19	6%	0,16
Avec manœuvre de réanimation	9	25%	4	21%	0,70
Décision de LATA	26	75%	15	79%	
Décision de LATA en anténatal	17	63%	11	73%	0,49
Décision de LATA à la naissance	10	37%	4	27%	
<b>ENFANTS ADMIS EN NEONATOLOGIE</b>	405		320		
<b>Décès en unité de soins intensifs</b>	47	12%	22	7%	0,03
<b>DECES avec CIRCONSTANCES CONNUES</b>	47		20		
Décès consentis en unité de soins intensifs	32	68%	12	60%	0,52
Décès malgré traitement	15	32%	8	40%	
Décès après limitation	*		8/10	80%	
Décès après arrêt	*		7/9	78%	
<b>Vivants sortis de néonatalogie</b>	358	88%	298	93%	

\*: non renseigné en 1997

### III.2 En salle de naissance

En 1997, l'extrême prématurité (naissance avant 28 SA) représentait 3,3 naissances pour 1000 naissances vivantes (186 enfants) dans la région. 90 enfants étaient nés avant 27SA. Sur les 36 décès observés au total chez les moins de 27 SA, plus de deux tiers des décès (26) avaient lieu en salle de naissance et 85 des décès étaient consentis (Figure 3). Le pourcentage de décès en salle de naissance et des décès consentis diminuait avec l'augmentation de l'âge gestationnel. Ainsi entre 22 et 26 SA, le pourcentage de décès était de 37% (26 décès) pour diminuer à 4% (10 décès) chez les enfants ayant entre 27 et 31 SA.



**Figure 3** : répartition des décès consentis chez les moins de 27SA en 1997

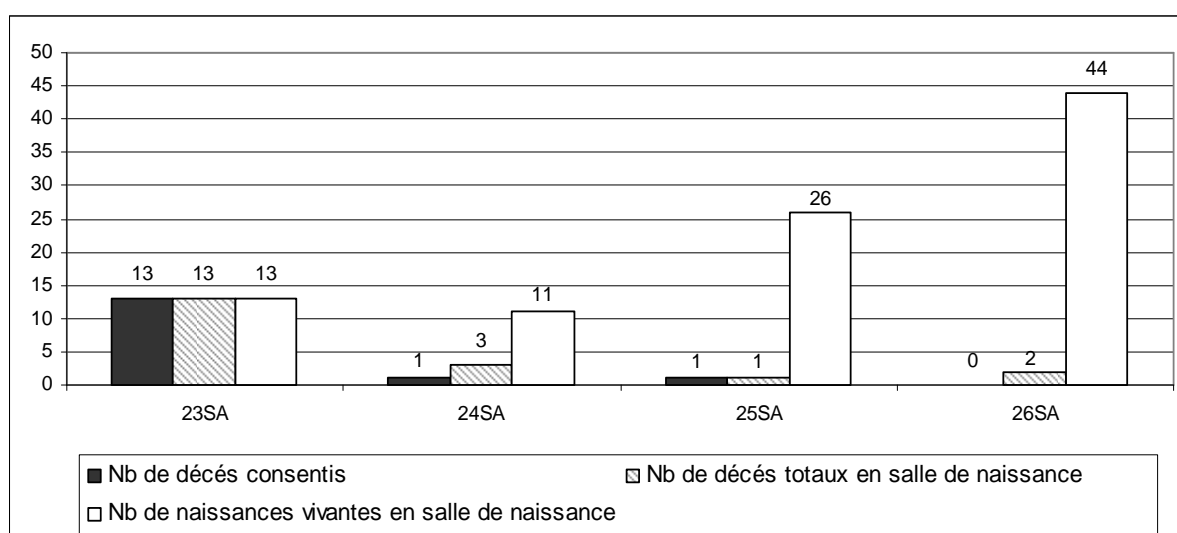
Le motif principal d'abandon thérapeutique en salle de naissance chez les enfants décédés nés avant 32 SA était un âge trop jeune c'est-à-dire une prématurité extrême. Un enfant de 26 SA avait été réanimé à la naissance pour bonne vitalité alors qu'une décision antérieure d'abandon thérapeutique avait été décidée.

Parmi 36 enfants décédés en salle de naissance (figure 1), 9 enfants étaient pris en charge activement avec la mise en place de manœuvre de réanimation: 7 avaient été ventilés au masque, 6 avaient été intubés et 4 avaient eu un massage cardiaque externe.

**Tableau 2 : Causes d'abandon thérapeutique en salle de naissance en 1997**

Cause des décès	22	%
Trop jeune <=> extrême prématurité	18/22	82%
Trop faible poids	6/22	27%
Malformation trop grave	2/22	9%
Souffrance * trop importante	5/22	23%

\* : *au sens anoxie*



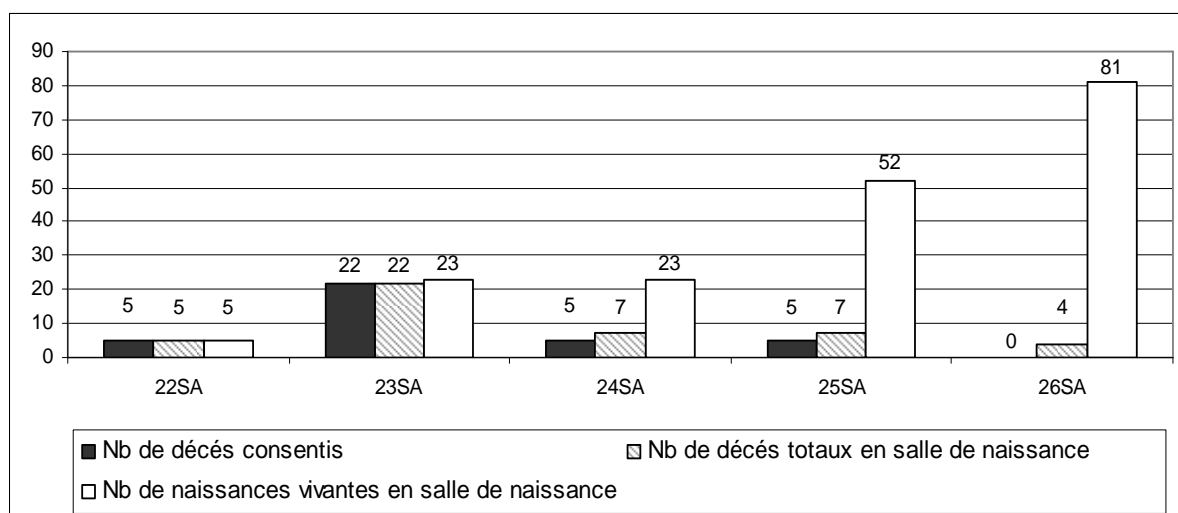
**Figure 4 : répartition des décès consentis chez les moins de 27SA en 2011**

En 2011, 93 enfants étaient nés vivants avec un AG<27SA. Il y avait 33% de décès chez les moins de 27 SA en salle de naissance. Les enfants nés à 22 SA étaient tous nés en état de mort apparente et n'étaient pas inclus dans l'étude. Tous les 23 SA étaient décédés en salle de naissance et aucun n'avait été pris en charge activement (figure 4). Le motif principal d'abandon thérapeutique restait l'extrême prématurité. Le contenu de la discussion obstétrico-pédiatrique avait été retranscrit dans le dossier de la mère ou de l'enfant 6 fois sur 13 soit dans 46% des cas. L'information des parents et le recueil de leur avis avaient été reportés dans le dossier dans 8 cas sur 14 (57%).

Chez les 4 enfants décédés après échappement au traitement, tous avaient été intubés et 2 avaient eu un massage cardiaque externe.

**Tableau 3 : Causes d'abandon thérapeutique en salle de naissance en 2011**

Causes décès	19	%
Extrême prématurité	14	74%
Chorioamniotite+ prématurité	2	11%
Anamnios et RPM	1	5%
Chorioamniotite	1	5%
Fibrome	1	5%



**Figure 5** : répartition des décès consentis chez les moins de 27 SA 1997 + 2011

Au total en additionnant les données de 1997 et 2011 (figure 5), le taux de mortalité globale chez les enfants nés vivants avant 32 SA était de 16% avec 124 décès, 55 décès survenaient en salle de naissance (44% des décès). Parmi eux, 42 faisaient suite à une décision de LATA (76%) et dans 67% des cas la décision était prise en anténatale (27/42). Les principaux concernés étaient les plus jeunes prématurés.

On comptait 78 décès au total chez les moins de 27 SA et plus de la moitié avaient eu lieu en salle de naissance (45 décès soit 58%). Parmi les enfants décédés en salle de naissance à moins de 27 SA, 82% d'entre eux étaient consentis (n=35).

### III.3 En néonatalogie

En 1997, parmi les 47 décès chez les moins de 32 SA, 32 faisaient suite à une abstention ou arrêt thérapeutique.

Les motifs proposés par le questionnaire pour définir la cause du décès consenti avaient été intégrés dans le questionnaire au préalable, (**tableau 4** : réponse à choix unique) : le motif principal de décès était une pathologie neurologique.

**Tableau 4 : causes de décès consentis en Néonatalogie en 1997**

Causes décès consentis	32	%
Leucomalacie	3	} 59%
Anoxie cérébrale	3	
Hémorragie intra-crânienne	13	
Anomalies congénitales	5	16%
Autres	8	25%

De plus sur les 47 décès ayant lieu dans les unités de néonatalogie, 22 avaient lieu au CHRU Jeanne de Flandres et 17 étaient consentis soit plus de la moitié des décès consentis totaux.

En 2011, on comptait 22 décès dans les services de néonatalogie, pour 2 enfants les données étaient manquantes. Sur les 20 décès, 60% des décès étaient secondaires à une LATA. Chez ces enfants, il avait été décidé d'en extuber 8, d'arrêter les amines vasoactives dans 5 cas sur 8 et de stopper la nutrition parentérale dans 2 cas sur 8.

A la suite de la décision de LATA, des traitements analgésiques et/ou sédatifs avaient été ajoutés ou augmentés dans 6 cas sur 9. Chez 7 d'entre eux, les doses étaient proportionnées aux besoins d'analgésie.

A noter qu'une décision de limitation des traitements avait été prise chez 3 enfants survivants.

Sur les 12 décès consentis, le motif principal de limitation ou d'arrêt des traitements était une mauvaise qualité de vie future (100%) basée essentiellement sur l'existence de lésions neurologiques chez l'enfant (**tableau 5**). Le contenu de ces réunions était toujours retranscrit dans le dossier du patient. Ces décisions étaient rarement prises à l'initiative des parents. Ils étaient toujours informés de la décision de LATA et un entretien préalable avec les deux parents était possible dans 92% des cas (11/12). Dans 50% des cas, leur accord n'avait pas été recueilli mais ils étaient toujours informés et 83% d'entre eux s'en remettaient à l'avis médical pour la poursuite de la prise en charge (**tableau 6**).

#### **Tableau 5 : causes de décès consentis en Néonatalogie en 2011**

(Réponses à choix multiples)

Causes de décès consentis	12	%
- Pathologie neurologique	12	100%
- Et/ou pathologie respiratoire	5	42%
- Et/ou pathologie digestive	0	0%
- Et/ou pathologie multiviscérale	3	25%
- Et/ou autre : cardiopathie	1	8%

Chez les enfants décédés en néonatalogie, les parents étaient présents dans 76% des cas au moment du décès (13/17) et une mise dans les bras faite chez 12 des enfants décédés (12/18 soit 67%).



**Tableau 6 : Description des prises de décision de LATA chez les enfants décédés dans les services de néonatalogie en 2011**

En néonatalogie en 2011 : questionnaire Epipage 2		
	OUI	%
<u>Y a-t-il eu une discussion de limitation ou d'arrêt des traitements actifs</u>		
Enfants décédés	12/20	60%
Enfants sortis vivants	3/285	1%
<u>Motif de la discussion de LATA chez enfants décédés</u>		
Traitements devenus inefficaces pour la survie	3/12	23%
Pronostic de mauvaise qualité de vie future	12/12	100,0%
Traitements disproportionnés	11/12	92%
<u>Réunion sur une limitation ou arrêt des traitements actifs</u>		
Le contenu d'une ou plusieurs réunions est-il retranscrit dans le dossier	12/12	100%
Y a-t-il eu un ou plusieurs entretiens avec les parents ou l'un d'eux	11/12	92%
Les parents ont d'emblée exprimés une demande avant toute discussion	2/12	17%
<u>Degré d'implication des parents dans la décision</u>		
- les parents n'ont pas été informés de la prise de décision	0/12	
- les parents ont été informés <b>sans que leur avis n'ait été demandé</b>	2/12	17%
- les parents ont été informés, leur avis a été recueilli <b>indirectement</b>	4/12	33%
- les parents ont été informés et leur avis a été recueilli	6/12	50%
<u>Opinion des parents</u>		
Poursuite complète des traitements curatifs	0/12	0,0%
Arrêt ou limitation médicale	5/12	42%
s'en remettent à l'avis médical	10/12	83%
Opposé à l'avis médical	0/12	0,0%

---

Décision finale :

- Pas de décision possible	0/12	0%
- Décision de limitation ou d'arrêt de soins	12/12	100%
- Décision de poursuite de la réanimation	0/12	0%
- Décision d'administration de traitements sédatifs avec risque de décès	8/12	67%

Si décision de LATA

- Abstention en cas d'arrêt cardio-circulatoire	12/12	100%
- Limitation de mise en place de nouveaux traitements (intubation)	10/11	91%
- Interruption des traitements en cours (extubation)	9/11	82%

Motifs médicaux finaux de la décision :

- Incertitude diagnostique et/ou pronostique	2/11	18%
- Projet thérapeutique acceptable	0/11	0%
- Projet thérapeutique inacceptable	11/11	100%
- Aucune survie possible	3/11	27%

---

Au total en additionnant les données de 1997 et 2011, 69 décès avaient lieu en néonatalogie. Le motif du décès était connu chez 67 enfants. Parmi ceux-ci, une décision de LATA était prise dans 66% des cas (44/67) et les pathologies neurologiques étaient la cause principale motivant ces décisions.

## **IV. Discussion**

Dans notre étude, le taux de mortalité globale était de 16% avec taux de mortalité en salle de naissance de 7% soit 44% des décès. Deux tiers des décès faisaient suite à une décision de limitations de soins. Les enfants avec les âges gestationnels les plus faibles étaient les plus concernés et la décision de non réanimation était surtout prise en raison d'un âge gestationnel trop faible. Aucun enfant né à 23 SA n'avait été réanimé en salle de naissance en 2011 et un seul en 1997. A partir de 25 SA, presque tous les enfants étaient pris en charge initialement, ces positions étaient en accord avec les recommandations faites en France sur la prise en charge de l'extrême prématurité (7,19).

La mortalité consentie en salle de naissance concerne essentiellement les enfants les plus immatures. La mise en place ou non d'une réanimation active chez les prématurés de moins de 26 SA en salle de naissance est variable selon les pays, les régions et les services (21,23, 25–27). Aux Pays Bas, The Dutch Pediatric Association Guidelines a approuvé, en novembre 2005, qu'une prise en charge active n'était pas adéquate pour les 23 SA et proposait aux familles un accompagnement et des soins appropriés de type palliatifs pour les 24 SA (15). A partir de 25 SA, un traitement actif était recommandé en accord avec la décision des parents même lorsque le pronostic de l'enfant était très réservé (21,23). Aux Etats-Unis, au Canada et en Grande Bretagne, une prise charge « proactive » est admise avec la possibilité de réaliser une césarienne d'indication foetale, d'administrer du surfactant et d'initier une réanimation cardiorespiratoire à partir de 23 SA au cas par cas (31,36,37). Il est important et essentiel lorsque la situation le permet (hors situations d'urgence) de donner une information préalable aux parents sur les risques liés à la prématurité et de revoir les parents à plusieurs reprises (38). Cependant, il demeure une grande part d'incertitude sur l'adaptation du prématuré à la naissance. D'après les études,

les parents choisissaient le plus souvent une prise en charge active en cas de doute même si le pronostic était incertain (39,40).

La proportion d'enfants pour lesquels une limitation de la prise en charge était faite en salle de naissance diminuait avec l'augmentation de l'âge gestationnel. Des tendances identiques ont été retrouvées dans l'étude Epicure 2. Cependant, dans cette étude britannique, l'attitude restait beaucoup plus active aux âges extrêmes avec 16% de décès consentis chez les 23 SA et moins de 2% chez les enfants nés à 24 SA et 25 SA (41).

Dans 2/3 des cas les parents étaient présents au moment du décès et 67% des enfants étaient décédés dans les bras de leurs parents en 2011. Ces éléments n'étaient pas étudiés dans le questionnaire Epipage 1. Des taux similaires ont été retrouvés dans une étude rétrospective conduite au CHU de Rennes chez les extrêmes prématurés entre 22 et 26 SA (24). Les études portant sur le ressenti et les expériences des parents suite au décès d'un enfant prématuré ont souligné l'importance d'accompagner les parents et de les encourager à être présents et à participer aux soins (42). Ces étapes sont essentielles pour les préparer au deuil de leur enfant. De plus, une décision d'arrêt ou de limitations des thérapeutiques actives n'est pas synonyme d'arrêt de tous les soins, les parents doivent être informés que certains soins seront poursuivis et que le confort de leur enfant sera assuré (43). Dans certains centres hospitaliers, des programmes de soins palliatifs pédiatriques et de néonatalogie ont été développés par exemple The FOOTPRINTS Palliative Care Program au centre médical pédiatrique Glennon Cardinal dans le Missouri à St Louis (Etats-Unis), et à l'Hôpital des Enfants à St Jude (Etats Unis) :The Palliative and End of Life Task Force (44). Ces programmes regroupent des médecins, des puéricultrices, des psychologues et des représentants religieux. Leur mission est de préparer et d'informer les parents sur les soins palliatifs et de les accompagner pendant toute cette période et même après le décès de leur enfant. Lorsque la situation le permet, les entretiens sont débutés en

période anténatale. Ces structures permettent de répondre aux attentes des parents en effet ceux-ci réclament de plus en plus d'informations et souhaitent avoir le plus de détails possibles sur le déroulement des événements précédant et suivant le décès (45). L'implantation dans les services de néonatalogie de ces équipes semble être une nécessité face à leurs attentes. Au CHRU de Lille, il existe une équipe de soins palliatifs pédiatriques et il serait intéressant d'évaluer leurs activités dans les services de réanimation néonatale.

Dans notre analyse, sur les 124 décès, 70% des décès survenant en cours d'hospitalisation chez les enfants nés vivants avant 32 SA faisaient suite à une limitation de soins thérapeutiques. La mortalité diminuait de manière significative entre 1997 et 2011 alors que le nombre de décès consentis restait stable entre ces deux périodes. L'adoption de différentes lois entre 1997 et 2011 ne semblait pas avoir de retentissement sur la mortalité consentie. L'absence de cadre légal n'a pas été un frein à cette pratique en 1997.

Au cours de ces dix dernières années, une tendance à l'augmentation de la proportion de ces décès a été constatée dans les pays tels que la Suisse, Israël (46), les Etats Unis (13,16) et la Norvège (47) sur des périodes de 10 ans allant de la fin des années 1980 au début des années 2000. Les taux sont restés stables dans des études faites aux Pays Bas entre 1995 et 2001 (48) et en Australie entre 1985-87 et 1999-2000 (49). D'après plusieurs enquêtes récentes (11,27), la moitié environ des décès ayant lieu actuellement dans les services français de réanimation néonatale résultaient d'une décision de LATA et ce chiffre restait stable. Les différences pouvaient être expliquées par la définition utilisée pour décès suite à une LATA. Certains considéraient comme décès consenti une extubation chez un enfant moribond permettant son décès dans les bras de ces parents alors que pour d'autres, il s'agissait d'un échec ou d'un décès secondaire à une prise en charge active (50).

La mortalité consentie était plus importante en salle de naissance (76% des décès suite à une LATA) contre 66% dans les services de néonatalogie et elle restait stable entre 1997 et 2011. Elle concernait surtout les plus immatures et l'extrême prématurité restait la principale cause de décès.

La mortalité globale des prématurés qui entre 1990 et 2000 avait connu une diminution importante (1), ne reculait pas ces dix dernières années avec la même ampleur. Se pose actuellement la question de la prise en charge de l'extrême prématurité (51). En France, au moment de sa naissance, l'enfant prématuré même s'il naît aux limites de la viabilité, jouit à titre individuel des droits fondamentaux à la vie, à la dignité, à la santé et à l'accès aux soins à l'égal de toute autre personne. En Europe, le statut du nouveau né reste difficile à définir, il est en effet incapable de prendre une décision, il n'a pas d'histoire ou d'opinion et n'est presque jamais affecté par une pathologie fatale. D'après les dernières recommandations, actuellement, une prise en charge active en salle de naissance n'est pas indiquée chez les moins de 23 SA et les moins de 400g, le pronostic à long terme de ces enfants restant très sombre (5,6). Dans notre analyse, le motif principal ayant motivé la décision de non réanimation en salle de naissance était un âge trop jeune, seul un enfant de 23 SA avait été réanimé en salle de naissance en 1997 et chez deux tiers des enfants décédés en salle de naissance, la décision de LATA avait été prise en anténatale. Cependant, cette attitude restait critiquable (32,51) aux regards des résultats en terme de survie observés dans les pays scandinaves ayant adopté une attitude proactive (4,30). Certains néonatalogistes préconisent que les meilleurs résultats en terme de survie obtenus dans les meilleurs centres de néonatalogie de par le monde devaient toujours être rapportés aux parents lors des prises de décisions en anténatal lorsque la situation le permettait (32). Dans notre étude en 2011, 50% des parents avaient été informés et leurs avis avaient été recueillis en période périnatale.

De nos jours, on ne peut plus prendre une décision de prise en charge active ou de recours à des soins de support vital ou de confort en se basant uniquement sur des statistiques de survie en fonction du poids de naissance et de l'âge gestationnel (52–54). En vertu d'un « à priori de vie » les médecins doivent faire le nécessaire pour donner au nouveau-né le maximum de chances lorsque le pronostic est incertain. La prise en charge en salle de naissance reste dépendante de la capacité d'adaptation du nouveau né à la vie extra-utérine avec le problème de perte de chance, et la décision ultime revient au réanimateur présent à la naissance. L'application d'une réanimation d'attente, suivie le cas échéant d'une décision de poursuite ou de LATA semble être la conduite pertinente à adopter (54).

En cas de doute, celui-ci doit bénéficier au patient, fût-il extrêmement prématuré. Il s'agit d'une décision individuelle fondée sur l'expérience et les résultats de l'équipe obstétricale et néonatale. Les données anamnestiques de l'enfant et ses parents titulaires de l'autorité parentale doivent être entendus et être intégrés dans le processus de décision (22,25,37). Dans les situations d'urgence ou incertaines, une prise en charge active est justifiée (39,40).

Dans Epipage 1, il n'existait pas d'items concernant l'entretien entre les obstétriciens, les pédiatres et les parents en anténatal. L'avis des parents sur leur futur enfant n'était pas recueilli dans la réflexion concernant le type de prise en charge à adopter en salle de naissance. La décision de prise en charge active ou non revenait le plus souvent à l'équipe médicale. En 2011, l'opinion des parents avait été recueillie dans 50% des cas. Il existait cependant beaucoup de données manquantes dans nos effectifs pour ces items. Les parents suivaient en général l'avis médical et étaient rarement à l'initiative de la demande de limitation ou d'arrêt des soins. Des évolutions similaires étaient retrouvées dans une

étude récente unicentrique faite dans un centre de niveau 3 en Israël alors que la population y était très différente avec une place importante consacrée à la religion (46).

La dernière décennie en néonatalogie a été marquée par une réelle évolution des pratiques, les parents sont devenus des acteurs de la prise en charge de leurs enfants en ante et post-natal. En France, des textes régissent les procédures de LATA dans les hôpitaux et toute décision de LATA justifie une procédure collégiale et transparente, respectueuse du choix de la personne et dans le cas des prématurés, respectueuse des parents (55). D'après la Loi française, dans ces situations, le médecin a pour obligation de recueillir l'avis des parents mais pas leur consentement (56). En 2011, dans les services de néonatalogie, dans 92% des cas, les parents ont été vus en entretien au préalable et tous ont été informés de la décision de LATA. Leur accord a été recueilli dans 50% des cas. Il ne faut cependant pas se limiter uniquement au cadre légal et négliger le rôle des parents. Il est important de situer les parents dans la relation triangulaire soignants, parents, enfant, de leur permettre d'exercer pleinement leur rôle parental, de favoriser l'attachement et les aider à accepter le projet de soins en faisant le deuil de leur enfant imaginaire. La place des parents dans la décision et leur relation avec le personnel soignant sont des problèmes cruciaux (20). En France, il y a une quinzaine d'années, l'attitude communément adoptée était dite paternaliste ; le médecin œuvrant pour les meilleurs intérêts du patient prenait la décision seul (57) afin de minimiser le sentiment de culpabilité des parents et le dialogue avec les parents était rare. Pour les équipes médicales, il était important d'épargner aux parents la responsabilité de décider de la vie ou de la mort de leur bébé. Cette attitude n'a pas évolué depuis l'étude EURONIC. En revanche, les parents communiquent de nos jours plus facilement avec l'équipe soignante et sont informés sur le devenir de leur enfant avec plus de transparence (55). Les pays scandinaves ou du Nord de l'Europe sont plus en avance dans ce domaine et des études faites dans ces pays ont déjà souligné l'importance de la



relation médecin, équipe médicale et parents pour permettre à chacun d'occuper sa place et son rôle (58). Une étude Norvégienne a analysé les expériences des parents confrontés à un décès suite à une LATA et ceux-ci présentaient une attitude ambivalente (59). Tous reconnaissaient que la responsabilité finale revenait au médecin et qu'à posteriori ils ne regrettaient pas d'avoir été « protégés et épargnés ». Cependant, ils voulaient être entendus et intégrés dans le processus de décision et faire valoir leur autorité parentale (32,37). Ils acceptaient et suivaient en général les décisions prises par l'équipe s'ils percevaient que le médecin en charge de leur enfant cherchait à servir les meilleurs intérêts de leur enfant et si un climat de confiance s'était installé au cours de l'hospitalisation (38,61). Dans cette étude, 83% des parents informés de la décision de LATA s'en remettaient à l'avis médical.

Une réunion où le cas de l'enfant a été discuté, a été organisée pour tous les enfants concernés par les procédures de LATA et son contenu a toujours été retranscrit dans le dossier de l'enfant. Dans le questionnaire, la présence d'un médecin consultant extérieur au service nécessaire aux décisions de LATA selon la loi n'a pas été abordée. La décision finale était toujours une limitation ou un arrêt des traitements actifs. Dans 90% des cas, aucun traitement n'était mis en place et dans 82% des cas les traitements étaient interrompus. Dans 66% des cas, il était décidé d'administrer des médicaments analgésiques au risque de provoquer le décès. Ces décisions restent très controversées en Europe. En 1996, afin de répondre aux questions concernant les décisions d'arrêts de soins et l'attitude des soignants face à la fin de vie, une enquête européenne par questionnaire (EURONIC) a été réalisée afin de décrire de la façon la plus exhaustive possible les opinions et les pratiques d'un échantillon représentatif de soignants travaillant en réanimation néonatale (17). Ses objectifs étaient de décrire comment les informations étaient transmises aux parents et par qui. La façon dont se prenaient les décisions de poursuite ou d'arrêt de la

réanimation, selon l'équipe médicale avait été également étudiée (57). Les résultats comparant les pratiques rapportées par les médecins selon leur pays d'exercice ont retrouvé des différences notables entre les pays et même au sein des pays. Ces différences étaient relatives aux législations en vigueur (62,63), aux particularités culturelles, à la place de la religion et à son importance au sein de la société (64). Dans la majorité des pays, les souhaits des parents étaient plus respectés par l'équipe médicale s'il s'agissait d'une demande de réanimation active par rapport aux soins proportionnés (58). Deux approches de prise en charge très différente étaient mises en évidence avec l'existence d'un gradient Nord-Sud, les pays scandinaves étant plus avant-gardistes à cette époque que ceux du Sud sur l'importance du rôle des parents et ayant une attitude plus « libérale » (58). Les visites des parents étaient autorisées vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans les services. Ils avaient un accès plus facile aux informations concernant l'état de leur enfant. Ils participaient plus activement au projet thérapeutique et à la procédure de la décision de fin de vie même si la responsabilité finale revenait au médecin en charge de l'enfant (65). Le pourcentage de médecins ayant déjà arrêté une ventilation mécanique suite à une décision de limitations de soins était 2 à 3 fois supérieure en Suède, aux Pays Bas et au Royaume Uni (environ 90%) qu'en Italie et en Espagne (moins de 30%) (66) . Alors que dans les pays à tradition latine et les pays Baltiques, le médecin restait encore à la fin du vingtième siècle sur une position très paternaliste et active dans les soins de réanimation, considérant la vie et la valeur de la vie comme sacrée même si le risque d'handicap ou de séquelles futures était inévitable (64).

La plupart des pays Européens autorisent les décisions de LATA pour des nouveaux moribonds qui décéderont malgré la poursuite des soins. Les décisions de limitations ou d'arrêt de soins chez des enfants stables sur les critères de future qualité de vie mauvaise sont controversées (67) et souvent non reconnues par la Loi. Le Nuffield Council

On Bioethics (NCB) a validé le concept d'«intolerability» pour qualifier les situations pour lesquelles les traitements de support vital doivent laisser la place aux soins palliatifs. Il a proposé quelques critères utiles pour analyser la qualité de vie prévisible tels que: le patient sera-t-il autonome vis-à-vis de tout traitement de support vital, sera-t-il apte à vivre en dehors d'un établissement hospitalier, pourra-t-il développer une vie relationnelle, aura-t-il la capacité à ressentir du plaisir ? Enfin, il a rappelé qu'un enfant ne pouvait être considéré séparément de ses parents et que la qualité de sa vie future dépendait pour une grande part de la capacité de ceux-ci à lui offrir un environnement propice à l'épanouissement maximum de ses potentialités (68). Le devenir de ces enfants reste toujours incertain et le regard sur le handicap est variable suivant les individus et la société ainsi que la valeur d'une vie et sa dimension sacrée.

Des études parues ces dix dernières années ont rapporté que les obstétriciens et les néonatalogistes surestimaient la morbidité des extrêmes prématurés et avaient une vision plus pessimiste de leur future qualité de vie et de leur devenir que les parents et les enfants eux-mêmes (51,66). Or, même si la décision était prise en concertation par l'équipe médicale en s'appuyant sur les souhaits des parents, en France comme dans la plupart des pays Européens, la décision ultime et la responsabilité finale revenait au médecin présent en salle de naissance (35,69). D'après une étude réalisée chez les médecins et des étudiants en médecine, en psychologie et dans d'autres disciplines parue en 2008 (70), les prématurés étaient dévalués par rapport à d'autres tranches d'âge. La valeur de la vie d'un individu était différente suivant sa tranche d'âge et cette attitude se faisait aux dépens des âges extrêmes. Même si la probabilité de survie sans handicap d'un prématuré de 24 SA était de 50%, il avait une probabilité plus faible d'être pris en charge qu'un enfant de 14 ans déjà handicapé dont la probabilité de survie avec son handicap était de 5%. La crainte du handicap ne semble pas être l'élément déterminant conditionnant la prise en charge des

nouveau-nés aux âges extrêmes (70). Le prématuré semble être dévalué du fait de son absence de communication, d'autonomie et de passé (71).

Le patient adulte s'il est à risque d'handicap très sévère peut avoir le choix entre différentes alternatives thérapeutiques, y compris le refus de soins quand il est apte à pouvoir décider. Qu'en est-il du nouveau-né ? Qui décide pour lui ? L'équipe médicale, ses parents, d'autres instances comme les comités d'éthique? La prolongation de la vie entraîne des conséquences parfois peu compatibles avec une qualité de vie « correcte et acceptable ». Toute la difficulté de la réflexion réside dans la détermination de ce qui est « acceptable et correct » (67). On peut essayer de déterminer de manière objective des représentations possibles de ce que pourrait être physiquement (en fonction de ses capacités), socialement et au niveau relationnel la future vie de l'enfant mais on ne peut pas anticiper sa capacité à s'adapter et à accepter son handicap. Les équipes médicales ont souvent une vision plus pessimiste du handicap que les familles et les patients concernés (72).

Le motif principal avancé dans notre étude pour décider d'une LATA était le pronostic de mauvaise qualité de vie future retrouvé dans 100% des cas (12/12) et il était majoritairement retrouvé dans toutes les études (46,67,70). En effet, les motivations déterminant la poursuite ou non des traitements actifs sont centrées sur l'analyse des possibilités de survie en termes « qualitatifs (comment vivra-t-il ) plutôt que quantitatifs (quelles sont ses chances de survie ?) » (43).

Il reste difficile de pouvoir déterminer la future qualité de vie d'un individu prématuré dont le développement neurologique est encore en cours et cela malgré des investigations de plus en plus performantes. Il est plus difficile d'arrêter les soins de réanimation chez des enfants prématurés que chez des nouveaux nés à terme (3). Dans une étude réalisée en 1998, sur les 13% de nouveaux nés considérés comme stables sur le plan

hémodynamique et extubés avec des risques de séquelles neurologiques majeures, il n'y avait aucun prématuré. Dans notre étude dans les services de néonatalogie, en 1997, 19 étaient décédés suite à une décision de LATA pour une pathologie neurologique et en 2011, toutes les décisions de LATA étaient liées à une pathologie neurologique. Les risques de séquelles neurologiques et d'handicap sont des éléments déterminants intervenant dans la plupart des décisions de LATA. La vision du handicap et son retentissement au quotidien diffèrent selon les individus et leur milieu de vie (69,70). Il n'est pas facile d'exploiter les échelles de qualité de vie comme critères décisionnels et de savoir laquelle choisir (75). Une étude danoise réalisée chez des anciens grands prématurés nés entre 1980 et 1982 questionnés à l'âge de la majorité a rapporté que les scores de qualité de vie subjective ne différaient pas entre le groupe des grands prématurés ne souffrant pas de pathologies chroniques majeures et un groupe témoin d'enfants nés à terme. Le questionnaire subjectif se basait sur les réponses de l'individu en prenant en compte ses expériences et préférences. Il existait une différence significative sur les scores pour le questionnaire de qualité de vie objective basée sur les standards de la société (76). Ces résultats reflétaient la capacité des individus à pouvoir s'adapter aux situations ou à l'environnement dans lequel ils évoluaient. Mais ils devaient être analysés avec précaution car les scores obtenus à ces échelles pouvaient différer d'un pays à l'autre même si ces différences n'étaient pas liées à l'âge gestationnel de la population étudiée, son poids de naissance ou le taux d'infirmités motrices cérébrales. En effet, les facteurs socio-économiques et culturels ainsi que les mesures gouvernementales prises pour l'intégration des handicapés dans une société sont autant d'éléments contribuant et améliorant le bien-être d'un individu. Il est donc important de se référer aux résultats des études réalisées dans le pays en question (77).

Nombreuses sont les études ayant étudié la proportion de décès secondaires à une LATA. Même si sur le plan éthique arrêter un traitement ou ne pas l'initier ont la même signification, pour la plupart des équipes médicales, il semble moins difficile d'arrêter un traitement de support vital que de ne pas l'entreprendre. Tout comme il est moins difficile d'arrêter l'escalade thérapeutique chez un nouveau né dont le pronostic vital est en jeu et dont la survie est peu probable sans le maintien de lourds soins de réanimation (67,71). Cette attitude est communément adoptée par un grand nombre d'équipes médicales. Il est plus difficile de limiter ou d'arrêter les soins de réanimation chez un nouveau né qui pourrait dans le futur être autonome, mais dont le pronostic neurologique à long terme est critique avec un risque de séquelles et d'handicap majeur (50). Une étude a comparé les attitudes des médecins néonatalogistes en France et aux Etats-Unis en 1998 face aux dilemmes éthiques portant sur les LATA. Elle a conclu que dans les deux centres, les médecins prenaient la décision finale pour les patients en se basant sur leurs propres valeurs ce qui correspondait au « modèle paternaliste ». En France, ils ne demandaient pas la permission aux parents pour décider de limiter ou d'arrêter les traitements, ceux-ci avaient été entendus mais leur accord n'était pas nécessaire (50,56). Aux Etats-Unis, les médecins se basaient sur l'incertitude du pronostic pour justifier la poursuite de la prise en charge sans solliciter les parents même si le risque d'handicap sévère était réel.

### **Forces et limites de l'analyse :**

Il s'agissait d'une étude en population multicentrique dans une zone géographiquement définie. Les données ont été recueillies de manière prospective. Tous les enfants nés vivants ont été inclus dans la région Nord Pas de Calais. Une étude d'exhaustivité régionale avec tirage au sort dans 10 maternités a été faite en 1997. En 2011, ce sont toutes les maternités qui ont été contrôlées avec vérification des cahiers de blocs obstétricaux.

Le questionnaire sur les décisions de LATA s'appuyait fidèlement sur les différents décrets de la loi du 22 avril 2005. Cependant, le questionnaire n'a pas abordé le rôle du médecin consultant extérieur aux services qui est normalement nécessaire aux décisions de LATA selon la loi. On ne sait pas qui a participé aux réunions et si un médecin extérieur a été invité. Or sa présence assure une plus grande objectivité lors du processus décisionnel.

Le caractère multicentrique de l'étude a permis d'avoir une vision plus étendue des différentes attitudes adoptées par les équipes devant les décisions de LATA. Cependant, il persistait un effet centre important. Le service de néonatalogie du CHRU Jeanne de Flandre avait une activité parfois équivalente à celle de tous les autres centres de néonatalogie réunis du Nord Pas de Calais (Arras, Lens, Calais, Valenciennes). Plus de la moitié des décès consentis en néonatalogie avaient lieu dans ce service. De ce fait, les pratiques de soins propres à ce service ont influencé significativement les résultats observés au niveau régional.

Nous n'avons pas inclus les morts nés et les interruptions médicales de grossesse, il aurait été intéressant de savoir si la proportion des morts nés a augmenté entre 1997 et 2011. Il n'existe en effet pas de limite de terme pour réaliser des interruptions médicales de

grossesse en France et leur taux peut avoir un retentissement sur le nombre de décisions de LATA en salle de naissance (78). De plus, dans certaines situations, des enfants présentant des signes de vie de manière transitoire, sont d'emblée considérés comme mort-nés en salle de naissance car ce sont des extrêmes prématurés et leur probabilité de survie est minime.

Enfin, les effectifs sont restés faibles en 2011 avec 41 décès au total dont 27 décès consentis. Il existait des données manquantes sur le questionnaire de LATA entraînant un biais de mesure et d'interprétation. Il est également difficile d'extrapoler les résultats à la population pour les âges extrêmes du fait des faibles effectifs chez les moins de 26 SA (n=53). Les résultats de l'étude éthique ancillaire d'EPIPAGE 2 devraient apporter des réponses plus précises.

Les résultats en 1997 ont été différents de ceux observés au niveau national: 8% de décès en salle de naissance dans le Nord Pas de Calais versus 6% au niveau national et 12% de décès en néonatalogie versus 15% au niveau national. La proportion des décès consentis était également différente avec un pourcentage plus élevé dans le Nord Pas de Calais avec 72% de décès consentis en salle de naissance contre 64% au niveau national et 68% en néonatalogie contre 44%. Ces éléments pouvaient remettre en question la validité externe de notre analyse. Il serait intéressant de faire des comparaisons entre les régions afin d'étudier ces différences.



## **V. Conclusion**

Par rapport aux deux objectifs fixés dans notre étude :

- La mortalité en cours d'hospitalisation chez les enfants nés à moins de 32 SA dans le Nord Pas de Calais entre 1997 et 2011 a diminué de manière significative mais la proportion de décès consentis est restée stable malgré l'adoption de lois encadrant les LATA. Les extrêmes prématurés étaient les plus concernés par ces décisions du fait de leur immaturité. Dans les services de néonatalogie, la proportion de décès consentis était moindre et essentiellement due à des pathologies neurologiques.

- Les modalités légales encadrant les procédures de LATA étaient globalement suivies dans les services du Nord Pas de Calais. La retranscription des discussions et des décisions dans les dossiers ainsi que l'organisation de réunions ont été bien respectées dans les services de néonatalogie en 2011.

L'absence de cadre légal n'a pas été un frein à la mise en place des décisions de LATA en 1997. En revanche l'adoption de ces lois a permis de mieux encadrer ces procédures. Les décisions de LATA étaient plus assumées et plus transparentes. Des réunions étaient organisées systématiquement et les parents étaient informés. Il serait intéressant d'évaluer la présence des médecins consultants lors de ces procédures collégiales.

Les résultats de cette étude sont utiles et offrent une vision globale des procédures de LATA en néonatalogie chez les grands prématurés. Il serait intéressant de réaliser une étude similaire chez des enfants à terme. Le rôle et la place des parents dans ces situations doivent encore être renforcés et une étude portant sur le ressenti des parents et des soignants face à ces situations devraient être conduite.

## **VI. Références**

1. Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, et al. Trends in perinatal health in France from 1995 to 2010. Results from the French National Perinatal Surveys. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2012; 41: 1-15.
2. Rüegger C, Hegglin M, Adams M, et al. Population based trends in mortality, morbidity and treatment for very preterm- and very low birth weight infants over 12 years. *BMC Pediatr.* 2012; 12: 17.
3. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics* 2004; 114: 1620-1626.
4. Markestad T, Kaaresen PI, Rønnestad A, et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005; 115: 1289-1298.
5. Dehan M, Gold F, Grassin M, et al. Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions. *Arch Pediatr* 2001; 8: 407-419.
6. Moriette G, Rameix S, Azria E, 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: 518-526.
7. Moriette G, Rameix S, Azria E, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Arch Pediatr* 2010; 17: 527-539.
8. Willard D. Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. 1992. *Ann Med Nancy et de l'Est.* 1992; 345-8.

9. F. Gold, M.H. Blond, C. Hervé et al. Pratiques françaises actuelles de l'arrêt thérapeutique en période néonatale. *Ann Pediatr* 1996; 43: 535-41.
10. Dommergues M, Magny J, Voyer M. L'arrêt de réanimation en période néonatale: enquête sur les pratiques françaises en 1999. *Pediatr puericulture* 2000; 67-71.
11. Vidal M, Jacquot A, Mesnage R, et al. End-of-life decisions in neonatology. *Arch Pediatr*. 2010; 17: 936-937.
12. Berger TM, Hofer A. Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children's Hospital of Lucerne, Switzerland. *Neonatology* 2009; 95: 157-163.
13. Barton L, Hodgman JE. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality *Pediatrics* 2005; 116:1487-1491.
14. Verhagen AAE, Sauer PJJ. End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* 2005; 116: 736-739.
15. Walther FJ. Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev* 2005; 81: 965-972.
16. Weiner J, Sharma J, Lantos J, et al. How infants die in the neonatal intensive care unit: trends from 1999 through 2008. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011; 165: 630-634.
17. Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, et al. The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1997; 11: 461-474.

18. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* 2000; 355: 2112-2118.
19. Desfrere L, Tsatsaris V, Sanchez L, et al. Extremely preterm infants: resuscitation criteria in the delivery room and dialogue with parents before birth. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004; 33: 84-87.
20. Simeoni U, Vendemmia M, Rizzotti A, et al. Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers; more questions. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2004; 117: 33-36.
21. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie. *Journal Officiel* du 23 avril 2005. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
22. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, et al. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* 2011; 100: 206-214.
23. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé. *Journal Officiel* du 5 mars 2002. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
24. Cabaret A-S, Charlot F, Le Bouar G, et al. 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: 460-467.
25. Saugstad OD. A time to be born and a time to die: ethical challenges in the neonatal intensive care unit. *Neonatology* 2011; 100: 215-216.

26. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences et handicaps d'origine périnatale: Dépistage et prise en charge. Les éditions Inserm. 2004. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/143>
27. Larroque B, Bréart G, Kaminski M et al. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2004; 89: 139-144.
28. Bode MM, D'Eugenio DB, Forsyth N, et al. Outcome of extreme prematurity: a prospective comparison of 2 regional cohorts born 20 years apart. *Pediatrics* 2009; 124: 866-874.
29. Arlettaz R, Mieth D, Bucher H-U, et al. End-of-life decisions in delivery room and neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr* 2005; 94: 1626-1631.
30. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS). *Acta Paediatr* 2010; 99: 978-992.
31. Håkansson S, Farooqi A, Holmgren PA, et al. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics* 2004; 114: 58-64.
32. Saugstad OD. When newborn infants are bound to die. *Acta Paediatr.* 2005; 94:1535-1537.
33. Verhagen AAE, de Vos M, Dorscheidt JHHM, Engels B, et al. Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics* 2009; 124: 112-119.
34. 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: 193-198.

35. Berger TM, Bernet V, El Alama S et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly* 2011; 141: 13280.
36. Pignotti MS, Berni R. Extremely preterm births: end-of-life decisions in European countries. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2010; 95: 273-276.
37. Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics* 2007; 119: 401-403.
38. Partridge JC, Martinez AM, Nishida H et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics* 2005; 116: 263-271.
39. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr* 2004; 145: 492-498.
40. Peerzada JM, Schollin J, Håkansson S. Delivery room decision-making for extremely preterm infants in Sweden. *Pediatrics* 2006; 117: 1988-1995.
41. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, et al. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ* 2012; 345: 7976.
42. Aladangady N, de Rooy L. Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early Hum Dev.* 2012; 88: 65-69.
43. Dageville C, Rameix S, Andrini P, et al. Décisions de fin de vie en médecine néonatale: les principes. *Soins palliatifs chez le nouveau-né.* Springer Paris. 2011; 10: 119-133.

44. Eden LM, Callister LC. Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Perinat Educ* 2010; 19: 29-39.
45. Goggin M. Parents perceptions of withdrawal of life support treatment to newborn infants. *Early Hum Dev* 2012; 88: 79-82.
46. Eventov-Friedman S, Kanevsky H, Bar-Oz B. Neonatal End-of-Life Care: A Single-Center NICU Experience in Israel Over a Decade. *Pediatrics* 2013; 131: 1889-1896.
47. Hagen CM, Hansen TWR. Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5: 463-468.
48. Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet* 2005; 365: 1329-1331.
49. Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2006; 91: 268-271.
50. Orfali K. Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med* 2004; 58: 2009-2022.
51. Condie J, Caldarelli L, Tarr L et al. Have the boundaries of the « grey zone » of perinatal resuscitation changed for extremely preterm infants over 20 years? *Acta Paediatr* 2013; 102: 258-262.
52. Roy R, Aladangady N, Costeloe K, et al. Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2004; 89: 527-530.

53. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008; 358: 1672-1681.
54. Turillazzi E, Fineschi V. How old are you? Newborn gestational age discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate. *BMC Med Ethics* 2009; 10: 19.
55. Garel M, Caeymaex L, Goffinet F, et al. Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Ethics* 2011; 37: 240-243.
56. Dageville C, Rameix S, Andrini P, et al. End of life in neonatal medicine under the direction of French law. *Arch Pediatr* 2007; 14: 1219-1230.
57. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 1999; 81: 84-91.
58. De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr* 2000; 137: 608-616.
59. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. Parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2002; 122: 2098-2101.
60. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr*. 2001; 160: 339-344.
61. McHaffie HE, Lyon AJ, Fowlie PW. Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2001; 85: 8-12.



62. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999; 25: 440-446.
63. Barr P. Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2007; 92: 104-107.
64. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, et al. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000; 284: 2451-2459.
65. Campbell AG, McHaffie HE. Prolonging life and allowing death: infants. *J Med Ethics* 1995; 21: 339-344.
66. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr* 2006; 95: 42-46.
67. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, et al. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr* 2013; 162: 1107-1111.
68. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. <http://www.nuffieldbioethics.org>. 2006.
69. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, et al. Resuscitation in the « gray zone » of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics* 2007; 120: 519-526.
70. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics* 2008; 121: 963-969.

71. Ross LF, Frader JE. Newborns and other children: in defense of differential attitudes and treatment. *J Pediatr* 2013; 162: 1096-1099.
72. Bellieni CV, Buonocore G. Flaws in the assessment of the best interests of the newborn. *Acta Paediatr* 2009; 98: 613-617.
73. Kaempf JW, Tomlinson M. Long-term Health Outcomes of Extremely Premature Infants. *Pediatrics* 2007; 119: 410-411.
74. Saigal S, Stoskopf B, Hoult L et al. Long-term Health Outcomes of Extremely Premature Infants: In Reply. *Pediatrics* 2007; 119: 411-412.
75. Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol* 2008; 32: 59-66.
76. Dinesen SJ, Greisen G. Quality of life in young adults with very low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2001; 85: 165-169.
77. Verrips E, Vogels T, Saigal S, et al. Health-related quality of life for extremely low birth weight adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands. *Pediatrics* 2008; 122: 556-561.
78. Evans DJ, Levene MI. Evidence of selection bias in preterm survival studies: a systematic review. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2001; 84: 79-84.

## **VII. Annexes**

### **VII.1 Questionnaire Epipage 1**

#### ***VII.1.1 Livret maternité***

##### **- Réanimation en salle de naissance ?**

⇒ **inutile** car va bien = 0

⇒ **oui:** - oui comme prévu = 1

- oui, malgré décision antérieure d'abandon = 2

⇒ **non:** - non, abandon thérapeutique décidé avant la naissance = 3

- non, abandon thérapeutique décidé à la naissance = 4

##### **- Si Abandon thérapeutique décidé à la naissance, motif de la décision : v 625**

1. Trop jeune : non = 0, oui = 1

2. Trop faible poids : non = 0, oui = 1

3. Malformation trop grave : non = 0, oui = 1

4. Souffrance trop importante : non = 0, oui = 1

#### ***VII.1.2 Livret néonatalogie***

##### **Circonstances du décès**

⇒ **décès malgré traitement = 1**

⇒ **abstention thérapeutique = 2**

##### **Si 2, abstention thérapeutique, motif :**

- leucomalacie

- anoxie cérébrale

- hémorragie intra-crânienne

- anomalies congénitales

- autre

## VII.2 Questionnaire Epipage 2

### VII.2.1 Livret de maternité

**Décisions anténatales portant sur la prise en charge pédiatrique anticipée à la naissance** : non=0, oui=1

#### **Options de prise en charge**

1 : Offrir une réanimation complète

2 : Ne pas réanimer, quelque soit l'état à la naissance

3 : Réanimer selon l'état de l'enfant à la naissance

4 : Faire ou débiter soins palliatifs ou soins de confort en salle de naissance

#### **Prise en charge en salle de naissance**

**Manœuvres de réanimation à la naissance** : non=0, oui=1

Si non : pourquoi

Car inutile (l'enfant va bien) = 1

Car décision anténatale d'absence de réanimation = 2

Autre =3

**Une limitation de traitements actifs ou d'abstention thérapeutique est-elle survenue en salle de naissance ?** non=0, oui=1

Si oui :

Cette décision avait-elle été prise en anténatal ? non=0, oui=1

Le contenu de la discussion obstétrico-pédiatrique en salle de naissance a-t-il été transcrit dans le dossier de la mère ou de l'enfant ? non=0, oui=1

Information des parents et recueil de leur avis : le contenu de cet entretien a-t-il été transcrit dans le dossier de la mère ? non=0, oui=1

**L'enfant est-il décédé en salle de naissance** : non=0, oui=1

## VII.2.2 Livret de néonatalogie

### LIMITATION OU ARRÊT DES TRAITEMENTS ACTIFS

**Y a-t-il eu une discussion de limitation ou d'arrêt des traitements actifs de réanimation en réanimation néonatale :** non = 0, oui = 1

Si non, aller à la rubrique suivante page 41 ou 43 (« conditions de sortie de l'enfant à domicile »/ « enfant décédé en néonatalogie »)

Si oui,

#### Processus de la décision

##### **Motif(s) de la discussion :**

Traitements devenus inefficaces pour la survie de l'enfant : non = 0, oui = 1

Pronostic de mauvaise qualité de vie future en cas de survie : non = 0, oui = 1

Traitements disproportionnés : lourdeur des traitements actuels ou à entreprendre :  
non = 0, oui = 1

Si traitements disproportionnés ou mauvais pronostic et maladie incompatible avec une qualité de vie acceptable liés à :

- Pathologie neurologique : non = 0, oui = 1
- Pathologie respiratoire : non = 0, oui = 1
- Pathologie digestive : non = 0, oui = 1
- Pathologie multiviscérale : non = 0, oui = 1
- Autre : non = 0, oui = 1

**Y-a-t-il eu une (des) réunion(s) où une limitation ou un arrêt des traitements actifs a été discuté pour cet enfant** : non = 0, oui = 1, information non disponible = 2

Si oui,

Nombre de réunions où le cas de cet enfant a été discuté

Le contenu d'une (ou plusieurs) réunion(s) est-il retranscrit dans le dossier : non = 0, oui = 1

**Y-a-t-il eu un (ou plusieurs) entretien(s) préalable(s) à la décision avec le ou les parents** :

non = 0, oui = 1

Si oui, avec : le père = 1, la mère = 2, le père et la mère ensemble = 3

**Les parents ont-ils d'emblée exprimé une demande avant toute discussion** :

non = 0, oui = 1

**Degré d'implication des parents dans la décision** :

1 : Les parents n'ont pas été informés de la prise d'une décision

2 : Les parents ont été informés, sans qu'un avis leur ait été demandé

3 : Les parents ont été informés, leur avis a été recueilli indirectement

4 : Les parents ont été informés et leur accord a été recueilli

**Opinion des parents** :

Poursuite complète des traitements curatifs : non = 0, oui = 1

Abstention, limitation ou interruption médicale : non = 0, oui = 1

S'en remettent à l'avis médical : non = 0, oui = 1

Opposés à l'avis médical : non = 0, oui = 1

Information non disponible dans le dossier : non = 0, oui = 1

Autre : non = 0, oui = 1

**Quelle a été la décision finale :**

Pas de décision possible (manque de consensus ou d'éléments nécessaires) : non = 0, oui = 1

Décision de limitation ou d'arrêt de traitement actif : non = 0, oui = 1

Décision d'administrer des médicaments analgésiques ou sédatifs au risque de provoquer le décès : non = 0, oui = 1

Décision de poursuite de la réanimation (et instauration de tous les traitements nécessaires, sans limitation) : non = 0, oui = 1

Si décision de limitation ou arrêt de traitement actif :

Abstention en cas d'arrêt cardio-circulatoire : non = 0, oui = 1

Limitation de mise en place de nouveaux traitements (ex : réintubation, chirurgie, drainage, transfusions, etc.) : non = 0, oui = 1

Interruption de traitement(s) en cours (ex: extuber, arrêter l'alimentation artificielle etc.) : non = 0, oui = 1

**Motifs médicaux finaux de la décision :**

Incertitude diagnostique et/ou pronostique : non = 0, oui = 1

« Projet thérapeutique acceptable » (pas de disproportion avantages/risques à poursuivre les traitements actifs) : non = 0, oui = 1

« Projet thérapeutique inacceptable » (disproportion avantages/risques à poursuivre les traitements actifs) : non = 0, oui = 1

Aucune survie possible « no chance to survive » (NCTS) : non = 0, oui = 1

**Enfant décédé** : non = 0, oui = 1

Si oui, **le décès fait-il suite à une décision d'arrêt, d'abstention ou de limitation des thérapeutiques de réanimation - sauf phase agonique (processus de décès irréversible)** : non = 0, oui = 1

Si non, aller directement à la page 44 à l'item « Date du décès de l'enfant »

Si oui,

Modalités de décès en cas de limitation abstention ou arrêt des thérapeutiques de réanimation :

**Des traitements ont-ils été arrêtés** : non = 0, oui = 1

Si oui,

Retrait de la VNI (VS PEEP ou Infant flow) : non = 0, oui = 1

Sevrage d'oxygène : non = 0, oui = 1

Déventilation progressive (« terminal weaning ») : non = 0, oui = 1

Extubation : non = 0, oui = 1

Arrêt des amines vaso-actives : non = 0, oui = 1

Arrêt de la nutrition parentérale : non = 0, oui = 1

Arrêt de l'alimentation entérale au sein ou biberon (si en cours précédemment) :

non = 0, oui = 1, pas d'alimentation entérale = 2

Date de début du processus d'arrêt des thérapeutiques



**Des traitements ont été limités** : non = 0, oui = 1

Si oui,

Ne pas intuber si besoin : non = 0, oui = 1

Ne pas mettre en VNI si besoin : non = 0, oui = 1

Ne pas fermer canal chirurgicalement : non = 0, oui = 1

Ne pas opérer entérocolite : non = 0, oui = 1

Ne pas drainer hydrocéphalie : non = 0, oui = 1

Ne pas mettre d'antibiotiques : non = 0, oui = 1

Autre : non = 0, oui = 1

Date de début du processus de limitation des thérapeutiques

**Des traitements analgésiques et/ou sédatifs ou autres ont-ils été ajoutés ou augmentés à la suite de la décision de limitation ou d'arrêt de certains traitements**: non = 0, oui = 1

Les doses ont été proportionnées aux besoins de sédation/analésie : non = 0, oui = 1

Si non, a-t-il été nécessaire d'intensifier le traitement : non = 0, oui = 1

**Rapport écrit dans le dossier sur la durée de vie de l'enfant et les moyens mis en œuvre** : non = 0, oui = 1

**Les parents ont-ils été présents au moment du décès** :

non = 0, oui = 1, information non disponible = 2

**Mise dans les bras avant le décès ou décès dans les bras d'un ou des deux parents** :

non = 0, oui = 1

**Au moment du décès, l'enfant a-t-il été placé dans une chambre seule** :

non = 0, oui = 1

**AUTEUR : Nom: GODELUCK**

**Prénom: Anaïs**

**Date de Soutenance: le 08/10/2013 à 16h**

**Titre de la Thèse: Etude des décès consentis en cours d'hospitalisation chez les enfants nés avant 32 semaines d'âge gestationnel dans le Nord-Pas-de-Calais en 1997 (EPIPAGE 1) et en 2011 (EPIPAGE 2)**

**Thèse - Médecine - Lille 2013**

**Cadre de classement: *DES de Pédiatrie***

**Mots-clés : mortalité consentie, grands prématurés, décès, limitation et arrêt des traitements actifs, Loi Léonetti, EPIPAGE 1, EPIPAGE 2, Nord Pas de Calais, salle de naissance et services de néonatalogie.**

**Résumé :**

Objectifs :

- Décrire et analyser la mortalité hospitalière consentie chez les grands prématurés entre 1997 et 2011 dans le Nord Pas de Calais à partir des données de deux cohortes prospectives régionales.
- Puis analyser l'impact de la Loi Leonetti sur les pratiques en 2011 lors des décisions de limitations ou d'arrêt des traitements actifs.

Matériels et méthodes :

Type d'étude : étude de cohorte prospective en population géographiquement définie (Nord Pas de Calais)  
Population : tous les enfants nés vivants avant 32 semaines d'aménorrhée (SA) inclus dans les cohortes EPIPAGE 1 et EPIPAGE 2 dans le Nord Pas de Calais.

Critère d'exclusion : les malformations congénitales sévères.

Le critère de jugement principal était le caractère consenti du décès survenu en salle de naissance et en unité de soins.

Les critères secondaires étaient les modalités du processus de décisions des limitations ou des arrêts des traitements actifs (LATA).

Résultats : 780 enfants avaient été inclus et 124 étaient décédés au total. Le taux de mortalité global était de 16% avec respectivement un taux de mortalité de 19% en 1997 et de 12% en 2011 soit une diminution significative de la mortalité ( $p < 0,05$ ). La mortalité consentie restait stable entre 1997 et 2011. Les circonstances du décès étaient connues chez 122 enfants et parmi eux 86 faisaient suite à une décision de LATA (70 %). Le taux de mortalité globale chez les moins de 27 SA était de 42 % (78 décès). Parmi ces 78 décès, 45 étaient survenus en salle de naissance et 37 faisaient suite à une décision de LATA (82%), le motif principal étant l'extrême prématurité. Les décisions de LATA en 2011 respectaient les procédures mises en place par la loi Léonetti. L'extrême prématurité restait la cause majeure de LATA en salle de naissance en 1997 et 2011. En néonatalogie, le motif principal de LATA était le pronostic péjoratif de future qualité de vie basée essentiellement sur l'existence de lésions neurologiques chez l'enfant. La responsabilité de la décision finale revenait au médecin en charge de l'enfant et l'avis des parents était recueilli dans la moitié des cas.

Conclusion : la mortalité globale a diminué significativement entre 1997 et 2011 mais le taux de décès consentis est resté stable sans changement malgré l'adoption de lois encadrant les LATA. Les modalités légales encadrant les procédures de LATA ont été globalement bien respectées dans les services dans le Nord Pas de Calais.

**Composition du Jury :**

**Président: Professeur Louis VALLEE**

**Directeur de Thèse: Professeur Patrick TRUFFERT**

**Assesseurs: Professeur Stéphane LETEURTRE**

**Docteur Dominique THOMAS**