



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2014

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**PLACE DE L'AVIS ANTENATAL DES PARENTS DANS LA DECISION
DE PRISE EN CHARGE EN SALLE DE NAISSANCE DES ENFANTS
NES ENTRE 22 ET 26 SEMAINES D'ÂGE GESTATIONNEL**

Présentée et soutenue publiquement le 30 Octobre 2014 à 14h au pôle
formation de la faculté de Médecine de Lille par
Cerise LEVAILLANT NICOT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Storme

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Deruelle

Monsieur le Docteur Rakza

Directeur de Thèse :

Monsieur le Professeur Truffert

AVERTISSEMENT

« La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs »

RESUME

Contexte : Les progrès accomplis en néonatalogie ont permis la prise en charge et la survie de plus en plus d'extrêmes prématurés de moins de 27 semaines d'aménorrhée (SA) qui représentent entre 0.2 et 0.3 % de l'ensemble des naissances vivantes. Cette population à haut risque de morbi-mortalité soulève de nombreux problèmes éthiques.

Objectif : Notre objectif principal était d'étudier si l'avis antenatal des parents d'extrêmes prématurés était un critère décisionnel d'une prise en charge curative à la naissance dans l'objectif d'une stabilisation du nouveau-né ou au contraire d'une prise en charge palliative.

Matériel et Méthode : Les données provenaient de la cohorte EPIPAGE 2 et de l'étude ancillaire multicentrique « Ethique et soins palliatifs » réalisée dans 17 centres de néonatalogie en France en 2011. Nous nous sommes intéressés aux enfants nés vivants à un terme inférieur ou égal à 26 SA. Pour l'analyse statistique, nous avons utilisé des modèles linéaires mixtes puis réalisé un ajustement multiple. Puis, nous avons décrit la nature de l'information donnée aux parents.

Résultats : 299 enfants étaient inclus dans notre étude. Une discussion antenatale du dossier de l'enfant concernant une prise en charge curative ou palliative à la naissance avait eu lieu pour 125 enfants soit 42 %. L'avis des parents en antenatal était disponible pour 113 enfants (38 %). Pour 65 % de ces enfants, une prise en charge curative à la naissance était souhaitée par les parents. L'avis des parents en antenatal était une prise en charge curative à la naissance pour 84 % des enfants du groupe « Prise en charge CURATIVE » versus 17 % pour le groupe « Prise en charge PALLIATIVE » ($p < 0,001$). Après ajustement multiple sur les facteurs de confusion mis en évidence, « l'avis des parents d'une prise en charge curative »

restait très lié à une prise en charge curative en salle de naissance avec un odds ratio à 91,3 [9,3 ; 893,1].

Le degré d'urgence de l'accouchement n'intervenait ni dans le fait d'avoir recueilli ou non l'avis des parents ni dans le modèle d'ajustement de notre objectif principal.

Conclusion : L'avis des parents demandé en antenatal est un des critères déterminants d'une prise en charge curative des extrêmes prématurés à la naissance. Les perspectives de recherche viseront à améliorer la compréhension du besoin des familles en termes d'information pour pouvoir les impliquer au mieux dans les décisions de prise en charge de leur enfant à naître.

INTRODUCTION

La France compte actuellement environ 800 000 naissances par an. Les naissances prématurées, survenant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) représentent 7.5 % de l'ensemble des naissances vivantes (1). Parmi ces naissances prématurées on distingue la prématurité tardive (entre 34 et 36 SA), la prématurité modérée (entre 32 et 33 SA), la grande prématurité (entre 27 et 32 SA) et enfin l'extrême prématurité (inférieure à 27 SA).

Les progrès accomplis en néonatalogie ont permis la prise en charge et la survie de plus en plus d'extrêmes prématurés de moins de 27 semaines d'aménorrhée qui représentent entre 1600 et 2400 naissances par an soit 0.2 à 0.3 % de l'ensemble des naissances vivantes (1).

Malgré les progrès réalisés, ces enfants constituent une population dont les risques de décès (40 % à 100 % selon l'âge gestationnel) et de séquelles restent très élevés (2-5).

Ces naissances à ces très petits âges gestationnels posent d'emblée la problématique de la limite de prise en charge qu'il est difficile de fixer avec précision. On parle de « zone grise », période pendant laquelle l'incertitude pronostique est majeure et par-conséquent la décision de réanimer ou non le nouveau-né est complexe.

Plusieurs pays ont publié des recommandations afin de guider les praticiens dans ces situations (6,7). En France, les limites de la zone grise ont été fixées à 24-25 SA par la société française de néonatalogie (groupe éthique) associée à des obstétriciens. En s'appuyant sur les résultats des études en population, ces

praticiens ont tenté d'apporter des aides à la prise de décision dans ces situations complexes (8).

Récemment, plusieurs auteurs ont montré que le poids de naissance et l'âge gestationnel ne suffisaient plus dans la décision de réanimation ou non de ces extrêmes prématurés (9). Les pédiatres néonatalogistes insistent sur la nécessité de prendre des décisions individualisées, adaptées à chaque famille (10) et de les réévaluer régulièrement en fonction de l'évolution de la situation (11). L'information éclairée des futurs parents est donc primordiale, surtout si l'on estime que leur avis intervient dans la décision. De plus les parents clament leurs droits à participer aux prises de décision (12).

Une littérature internationale de plus en plus dense tente d'apporter des pistes de réflexion pour que les équipes de périnatalogie puissent informer au mieux et impliquer les parents dans les prises de décision des naissances aux limites de viabilité (13-15).

Les études existantes sur l'information des parents et leur implication dans le processus de décision de réanimation ou non des extrêmes prématurés sont le plus souvent des études qualitatives avec mise en situation des praticiens (16,17) ou de potentiels parents (18). En outre sont publiées des études qualitatives rétrospectives interrogeant les parents d'anciens grands prématurés sur l'information antenatale qui leur a été donnée ainsi que leur ressenti de l'implication dans la décision de réanimation (19).

A notre connaissance il n'existe pas d'étude en population qui fasse un état des lieux de l'information donnée aux parents et de leur place dans le processus décisionnel de réanimation ou non des enfants nés à 26 semaines d'aménorrhée ou moins à l'échelle d'un pays.

A l'occasion du projet complémentaire « Ethique et soins palliatifs » de l'étude EPIIdémiologique sur les Petits Ages GEStationnels n°2 (EPIPAGE 2) réalisée en France en 2011, nous nous sommes intéressés aux pratiques dans cette classe d'âge gestationnel.

OBJECTIFS :

Notre objectif principal était d'étudier si l'avis des parents d'extrêmes prématurés recueilli en antenatal, était un critère décisionnel d'une prise en charge curative à la naissance dans l'objectif d'une stabilisation du nouveau-né ou au contraire d'une prise en charge palliative.

Nos objectifs secondaires étaient de :

- Décrire si les attitudes médicales étaient standardisées selon des habitudes de pratique ou adaptées à chaque situation médicale et familiale.
- Décrire l'information donnée aux parents en antenatal et/ou au moment imminent de la naissance.
- Décrire la traçabilité de l'information délivrée et des décisions prises dans le dossier médical.
- Etudier le degré d'accord entre les parents et l'équipe soignante sur la décision prise.

MATERIEL ET METHODES

Population

Les données provenaient de la collecte initiale périnatale de l'étude EPIPAGE 2. Il s'agit d'une étude de cohorte prospective en population incluant à la naissance tous les enfants nés prématurément dans 21 régions de France métropolitaine et dans 4 régions d'outre-mer. Cette étude a été mise en place et coordonnée par l'unité INSERM UMRS 953. Il est prévu un suivi pendant 12 ans des enfants inclus. La période de recrutement a été adaptée selon le terme de naissance afin d'assurer une précision et une puissance suffisante de nos échantillons. Pour notre population d'extrêmes prématurés (nés au terme de 26 SA ou moins), le recueil prospectif des données étaient réalisés de Mai à Décembre 2011.

Toutes les naissances, y compris les mort-nés et les interruptions médicales de grossesse (IMG), dans ces tranches d'âge gestationnel et pendant ces périodes d'inclusion étaient éligibles. Sept mille huit cent quatre naissances ont été incluses dans la collecte initiale de toute la cohorte.

Pour notre projet spécifique, les 17 centres périnataux suivants (de niveau de soins IIB ou III) représentant 13 régions se sont portées volontaires pour participer au projet ancillaire « Ethique et soins palliatifs » (tableau 1) :

Tableau 1 : Centres participant à l'étude « éthique et soins palliatifs »

Région	Centre	Ville
Alsace	Hôpital Hautepierre	Strasbourg
Auvergne	CHU de Clermont-Ferrand	Clermont-Ferrand
Basse-Normandie	CH Régional Georges Clémenceau	Caen
Bretagne	Hôpital sud	Rennes
Franche-Comté	Hôpital Saint Jacques	Besançon
Ile-de-France	Hôpital Cochin-Port Royal	Paris
Ile-de-France	GIH Bichat - Claude Bernard	Paris
Ile-de-France	CHU Kremlin Bicêtre	Le Kremlin-Bicêtre
Ile-de-France	CHI Créteil	Paris
Ile-de-France	IPP	Paris
Languedoc-Roussillon	Hôpital Arnaud de Villeneuve	Montpellier
Languedoc-Roussillon	GH Caremeau	Nîmes
Lorraine	Maternité Régionale Adolphe Pinard	Nancy
Midi-Pyrénées	Hôpital Paule de Viguier	Toulouse
Nord-Pas-de-Calais	Hôpital Jeanne de Flandres	Lille
PACA	Hôpital de la Conception	Marseille
Pays de Loire	CHU d'Angers	Angers

Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour répondre à notre objectif principal, tous les enfants nés vivants à un terme de naissance de 26 SA ou moins et inclus dans le projet ancillaire « Ethique et soins palliatifs » d'EPIPAGE 2 étaient étudiés.

Les critères d'exclusion étaient les enfants atteints d'anomalies constitutionnelles fœtales (anomalie chromosomique ou syndrome malformatif) et le refus des parents à l'inclusion dans la cohorte EPIPAGE 2.

Quatre cent dix neuf enfants étaient éligibles, 35 étaient issus d'interruptions médicales de grossesse (IMG), 82 étaient morts nés, 302 étaient nés vivants.

Collecte des données:

Les données recueillies comportaient deux niveaux d'information :

- le premier niveau concernait toute la population de l'étude EPIPAGE 2 (tronc commun). Les informations étaient collectées en maternité à partir du dossier obstétrical et pédiatrique. Les informations portaient sur les caractéristiques de la mère et de l'enfant (données médicales mais aussi socioculturelles et familiales), de la grossesse (traitement de l'infertilité, hospitalisation, corticothérapie antenatale, transfert intra utérin, rupture prématurée des membranes), de l'accouchement (avec notamment le degré d'urgence, l'existence d'un contexte infectieux, la cause de la prématurité), de la maternité. Ces informations nous permettaient de décrire la population et d'étudier les facteurs de confusion concernant notre critère de jugement principal.
- le second niveau concernait le sous-échantillon de notre cohorte d'enfants extrêmes prématurés nés dans des centres participant à l'étude ancillaire « Ethique et soins palliatifs ». Des informations plus précises sur les processus de décision (nature et volume de l'information donnée, acteurs de cette information, attitude médicale systématique ou individualisée) et le rôle des parents (implication, opinion antenatale, accord avec l'équipe soignante) étaient recueillies grâce à des questionnaires standardisés établis par l'INSERM U953, remplis par les équipes ayant pris en charge ces naissances ou par les pédiatres responsables du projet « Ethique et soins palliatifs » dans leur maternité.

L'exhaustivité des inclusions était vérifiée à partir des cahiers de bloc de maternité de chaque centre.

Variable à expliquer :

Notre variable à expliquer était nommée «PRISE EN CHARGE MEDICALE A LA NAISSANCE ». Il s'agissait d'une variable qualitative en 2 classes que nous avons définie en accord avec les membres du groupe de réflexion « Ethique et soins palliatifs » d'EPIPAGE 2.

L'enfant était classé en « Prise en charge CURATIVE (ou STABILISATION) » dès lors qu'il recevait au minimum une ventilation au masque et ce même s'il était décédé avant d'avoir été intubé. En effet, même si un enfant n'avait été que ventilé au masque, nous avons considéré que l'intentionnalité initiale était de réaliser des soins curatifs même si l'enfant ne répondait pas à la réanimation primaire. Par ailleurs le terme « STABILISATION » était employé afin d'utiliser un vocabulaire comparable à la littérature anglo-saxonne qui fait la nuance entre « to stabilize » et « to resuscitate ».

L'opposé à la « Prise en en charge CURATIVE » était la « Prise en charge PALLIATIVE (ou ABSTENTION) ».

Données recueillies

Parmi les données recueillies à partir du tronc commun, l'âge gestationnel était exprimé en semaines d'aménorrhée (SA) révolues et estimé à partir de la date des dernières règles ou de l'échographie précoce de datation.

Les mères étaient considérées comme ayant reçu une corticothérapie antenatale dès lors qu'elles avaient eu au moins une injection de corticoïdes avant l'accouchement.

Le diagnostic de chorioamniotite était établi sur des critères clinico-biologiques.

Nous avons généré une variable « Avis des parents en antenatal » à partir des questions « Opinions des parents » et « Décision médicale à la suite des

discussions ». Notre variable générée « Avis des parents en antenatal » était donc une variable qualitative en deux classes « Avis de prise en charge curative à la naissance » opposée à « Avis de prise en charge palliative à la naissance ». Les dossiers des extrêmes prématurés n'étant pas tous discutés en réunion pluridisciplinaire et les familles ne bénéficiant pas toutes de discussions antenatales avec des professionnels de santé, notre variable générée « avis des parents » ne pouvait être étudiée que pour 113 enfants. La sélection des patients est décrite dans le diagramme de flux (Figure 1).

Une échelle d'accord entre parents et médecins était à remplir en fin de questionnaire : de 1 (décision uniquement médicale) à 5 (décision uniquement parentale).

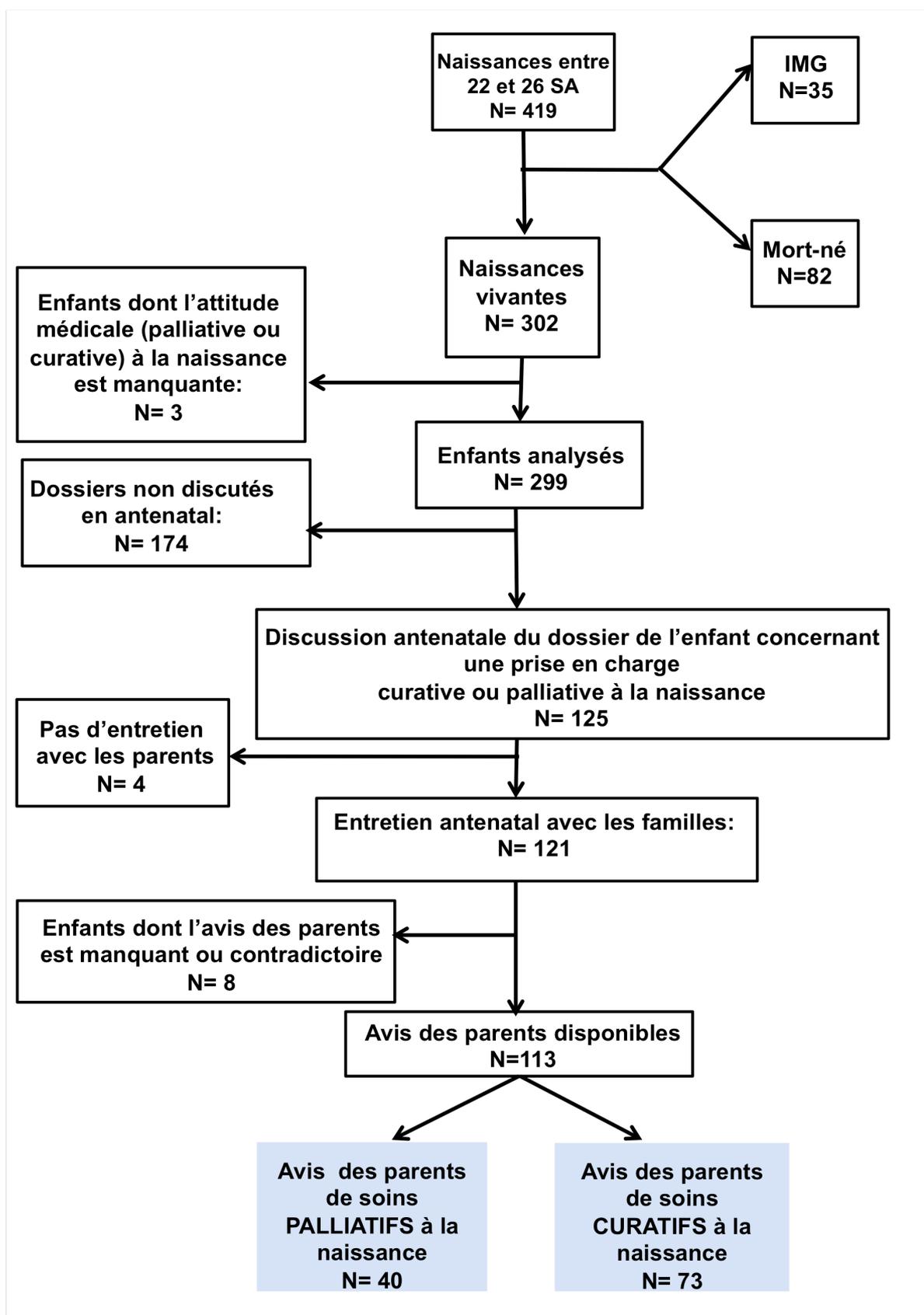


Figure 1. Diagramme de flux de patients

Analyses statistiques

Les paramètres qualitatifs ont été décrits par la fréquence et le pourcentage. Les paramètres quantitatifs ont été exprimés en termes de moyenne et déviation standard ou de médiane et 1^{er} et 3^{ème} interquartiles. Le niveau de signification des tests a été fixé à 5 %. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.3).

Stratégie d'analyse :

Notre analyse s'est déroulée en trois étapes :

- étude de la représentativité de notre échantillon pour l'analyse de l'objectif principal
- recherche des facteurs de confusion liés à l'objectif principal
- analyse ajustée de l'objectif principal

Représentativité de l'échantillon pour l'analyse de l'objectif principal :

L'objectif principal était d'étudier le lien entre la variable « Prise en charge CURATIVE à la naissance » (Oui/Non) et la variable « Avis des parents en antenatal » (« Avis de prise en charge curative à la naissance » / « Avis de prise en charge palliative à la naissance »). Comme le montre la figure 1, l'avis des parents en antenatal n'était renseigné que sur une partie de notre population d'analyse. Pour cela il fallait que le dossier de l'enfant ait été discuté en anténatal, en réunion de concertation pluridisciplinaire ou non, que les parents aient été vus en entretien avec un ou plusieurs professionnels de santé (médecin, sage femme, infirmière), qu'on ait recueilli leur avis, et enfin que la donnée ne soit pas manquante. Nous avons comparé les groupes « Avis antenatal des parents disponible » versus « Pas d'avis

antenatal des parents disponible » selon les variables suivantes : caractéristiques de l'enfant (âge gestationnel, poids de naissance, APGAR, Prise en charge curative à la naissance, statut), caractéristiques de la mère (âge, pays de naissance, parité, activité professionnelle), information des parents en antenatal, caractéristiques de la grossesse (assistance médicale à la procréation, grossesse multiple, hospitalisation, corticothérapie, transfert intra utérin, rupture des membranes, chorioamniotite), caractéristiques de l'accouchement (degré d'urgence, causes de la prématurité, voie d'accouchement).

Les unités statistiques de notre population étaient les enfants, mais des enfants peuvent avoir la même mère. Ce sont donc des données en cluster. Comme notre population comportait 39 % de jumeaux, nous souhaitions tenir compte de l'effet cluster engendré. Le lien entre la variable à expliquer binaire « type de groupe » et chacune des variables précédentes a donc été étudié en utilisant le modèle linéaire mixte généralisé. Dans ce modèle, l'effet aléatoire était la mère. Les variables significatives ($p < 0.05$) ont ensuite été incluses dans une analyse factorielle discriminante afin de comparer les profils multivariés des 2 groupes « Avis antenatal des parents disponible » versus « Pas d'avis antenatal des parents disponible ».

Recherche des facteurs de confusion

La recherche des facteurs de confusion potentiels pour l'analyse de l'objectif principal a été réalisée dans le groupe « Avis des parents disponible ». Nous avons recherché les variables liées à la variable à expliquer « Prise en charge CURATIVE à la naissance ». Cette analyse a concerné les variables suivantes : caractéristiques de l'enfant (âge gestationnel, poids de naissance, APGAR, statut), caractéristiques de la mère (âge, pays de naissance, parité, activité), caractéristiques de la grossesse

(assistance médicale à la procréation, grossesse multiple, hospitalisation, corticothérapie, transfert intra utérin, rupture des membranes, chorioamniotite), caractéristiques de l'accouchement (degré d'urgence, causes de la prématurité, voie d'accouchement), caractéristiques de l'information et de l'avis des parents (avis de prise en charge curative à la naissance, personnels présents à l'entretien, nature et volume de l'information donnée aux parents, implication des parents dans la décision, échelle d'accord entre médecins et parents, notification de la décision dans le dossier obstétrical).

Le modèle linéaire mixte généralisé a été utilisé pour les facteurs qualitatifs et le modèle linéaire mixte gaussien pour les variables quantitatives. Pour chacune des analyses, l'effet aléatoire était la mère. Les variables significativement liées à la variable à expliquer ($p < 0,05$) ont été retenues comme facteurs d'ajustement pour l'analyse de l'objectif principal. Nous n'avons pas inclus dans le modèle multivarié les variables pour lesquelles il existait plus de 10 % de données manquantes (« APGAR à 1 min » : 24 % de données manquantes ; « le délai entre l'admission et l'accouchement » : 26,5 % de données manquantes). Comme le nombre de données manquantes pour les autres variables de cette analyse multivariée était faible, nous n'avons pas utilisé de traitement spécifique pour les données manquantes de ces variables.

Analyse ajustée de l'objectif principal (« Prise en charge CURATIVE à la naissance »)

Le lien entre la variable « Prise en charge CURATIVE à la naissance » et la variable « Avis des parents en antenatal » a tout d'abord été testé à l'aide du modèle linéaire mixte généralisé. Nous avons ensuite utilisé le même modèle statistique pour

effectuer une analyse ajustée sur les variables déterminées à l'étape précédente (« facteurs de confusion »).

RESULTATS

OBJECTIF PRINCIPAL

Description initiale de la population

Les caractéristiques de la population sont décrites dans les tableaux 2 et 3.

Tableau 2: Comparaison des caractéristiques maternelles et pédiatriques selon la disponibilité de l'avis des parents

Variables	Avis antenatal des parents disponible Effectif: n=113	Pas d'avis antenatal des parents disponible Effectif: n=186	p
<u>Caractéristiques de l'enfant</u>			
AGN <i>my</i> (DS)	24,4 (1,0)	25,2 (1,0)	<0,001
Poids <i>my</i> (DS)	693,4 (130,5)	768,5 (152,6)	<0,001
Sexe masculin <i>n</i> (%)	67 (59,3)	102 (54,8)	0,58
APGAR 1 min* <i>med</i> (Q1 ; Q3)	3 (1 ; 6)	4 (1 ; 7)	0,19
APGAR 5 min* <i>med</i> (Q1 ; Q3)	7 (1 ; 8)	7 (5 ; 9)	0,02
Prise en charge curative <i>n</i> (%)	76 (67,3)	166 (89,3)	<0,001
<u>Statut</u> <i>n</i> (%)			
Décédé en SDN	45 (39,8)	28 (15,0)	<0,001
Décédé en Néonatalogie	25 (22,1)	47 (25,3)	
Sorti vivant Néonatalogie	43 (38,1)	111 (59,7)	
<u>Caractéristiques de la mère</u>			
Age de la mère <i>my</i> (DS)	29,9 (6,0)	29,7 (5,2)	0,99
Pays de naissance de la mère = France* <i>n</i> (%)	65 (70,6)	125 (77,6)	0,31
Parité <i>med</i> (Q1 ; Q3)	1 (0 ; 1)	1 (0 ; 1)	0,13
Activité de la mère= Active <i>n</i> (%)	62 (59,1)	127 (73,0)	0,04
<u>Information et avis des parents</u> <i>n</i> (%)			
Discussion de limiter la prise en charge curative pendant la grossesse	113 (100)	12 (15,4)	<0,001
<u>Caractéristiques de la grossesse</u>			
PMA <i>n</i> (%)	19 (17,1)	45 (24,9)	0,17
Grossesse multiple <i>n</i> (%)	42 (37,2)	74 (39,8)	0,56
Hospitalisation <i>n</i> (%)	34 (30,9)	49 (27,5)	0,66
Corticothérapie antenatale <i>n</i> (%)	72 (64,9)	155 (84,7)	0,002
Transfert intra utérin <i>n</i> (%)	68 (60,2)	110 (59,5)	0,87
RPM <i>n</i> (%)	62 (55,9)	70 (37,8)	0,007
Chorioamniotite 48 h avant accouchement* <i>n</i> (%)	45 (45,5)	37 (22,4)	0,002

AGN : âge gestationnel ; SDN : salle de naissance; PMA : procréation médicalement assistée ; RPM : rupture prématurée des membranes ; *my* (DS): moyenne (déviation standard) ; *med* (Q1 ; Q3) : médiane et ses 1^{er} et 3^{ème} interquartiles ; *n* (%) : nombre d'observation (pourcentage) ;

* : nombre de données manquantes supérieur ou égal à 10 %.

L'avis des parents concernant la prise en charge pédiatrique à la naissance n'était connu que pour 38 % des enfants. En effet, pour 58 % des enfants (174/299), il n'y avait pas eu de discussion concernant le type de prise en charge à la naissance (curatif ou palliatif) et il y avait 4 % de données manquantes pour l'avis des parents (Figure 1). Les enfants pour qui l'avis antenatal des parents n'était pas disponible avaient un âge gestationnel statistiquement plus élevé comme le souligne les tableaux 2 et 4. Ce dernier présente la répartition des enfants dans les deux groupes selon leur âge gestationnel. Dans le groupe « Pas d'avis antenatal des parents disponible » 78 % des enfants avaient un âge gestationnel de 25 ou 26 SA versus 49 % en cas d'avis disponible.

Concernant les autres données néonatales, il existait aussi d'autres différences statistiquement significatives : les nouveaux nés étaient de poids plus faible (693 g vs 769 g), étaient moins pris en charge de manière curative (67 % vs 89 %) et avaient un pronostic plus sombre (38 % de vivants à la sortie de néonatalogie vs 60 %) dans le groupe où l'on avait recueilli l'avis des parents en antenatal.

Concernant les données socio-familiales de la mère, il n'y avait pas de différence significative entre les groupes sauf pour l'activité professionnelle qui était statistiquement plus fréquente dans le groupe « Pas d'avis antenatal des parents disponible » (73 % versus 59 %).

Concernant les données obstétricales, il existait des différences statistiquement significatives. Il était réalisé moins de corticothérapie antenatale dans le groupe « Avis antenatal des parents disponible » (65 % vs 85 %). En revanche dans ce groupe il y avait plus de chorioamniotites (45 % vs 22 %) et plus de ruptures prématurées des membranes (56 % vs 38 %).

Tableau 3 : Comparaison des caractéristiques de l'accouchement et de la prématurité selon la disponibilité de l'avis des parents.

Variables	Avis antenatal des parents disponible N=113	Pas d'avis antenatal des parents N=186	p
Caractéristiques de l'accouchement			
Mère connue de la maternité d'accouchement <i>n</i> (%)	38 (34,2)	63 (34,1)	0,87
Niveau de maternité d'origine*			
<i>n</i> (%)			0,79
I / IIA	44 (64,7)	73 (67,0)	
IIB / III	24 (35,3)	36 (33,0)	
Hospitalisation avant accouchement <i>n</i> (%)	90 (83,3)	129 (74,1)	0,12
Délai admission accouchement (minutes)* <i>méd</i> (Q1 ; Q3)	2060 (451 ; 6151)	1837 (424 ; 7132)	0,99
Voie d'accouchement <i>n</i> (%)			
Voie basse	83 (74,8)	107 (56,6)	
Césarienne	28 (25,2)	82 (43,4)	0,01
Causes de la prématurité <i>n</i> (%)			
Causes vasculaire/HRP*	11 (19,6)	21 (21,7)	0,76
Infection maternofoetale*	23 (41,1)	30 (30,9)	0,23
RCIU*	5 (8,9)	18 (18,4)	0,19
Autres causes maternelles*	17 (28,8)	8 (8,3)	0,008
Autres causes fœtales*	13 (22,8)	25 (25,8)	0,77
Caractéristique de la prématurité <i>n</i> (%)			
Induite	23 (20,9)	47 (26,0)	
Spontanée acceptée	37 (33,6)	47 (26,0)	
Spontanée refusée	50 (45,5)	87 (48,0)	

Tableau 4 : Répartition de la population par âge gestationnel

Classes d'âge gestationnel	Avis antenatal des parents disponible <i>n</i> (%)	Pas d'avis anténatal des parents <i>n</i> (%)	p
22-23 semaines d'aménorrhée	21 (18,6)	11 (5,9)	<0,001
24 semaines d'aménorrhée	36 (31,9)	30 (16,0)	
25-26 semaines d'aménorrhée	56 (49,5)	145 (78,0)	

Concernant les caractéristiques de l'accouchement (Tableau 3) nous ne notons pas de différence significative en dehors de la voie d'accouchement. Il n'y avait pas de différence entre les groupes pour les variables exprimant la notion d'accouchement en urgence (« hospitalisation avant l'accouchement », « délai admission/accouchement »).

Néanmoins, en analyse factorielle discriminante, les profils multivariés des 2 groupes étaient similaires. Cela signifie qu'en connaissant les caractéristiques de l'enfant, de la grossesse et de l'accouchement (âge gestationnel, poids, corticothérapie...) on ne peut pas prédire dans quel groupe (avis des parents disponible ou non) appartiendrait l'enfant.

Pour la suite des résultats nous ne nous intéresserons qu'aux 113 enfants du groupe « Avis antenatal des parents disponible ».

Répartition des 113 enfants avec avis antenatal des parents disponible par âge gestationnel

Pour 65 % des enfants, une prise en charge curative à la naissance était souhaitée par les parents. Parmi ces 113 enfants, 76 recevaient une prise en charge curative à la naissance soit 67 % des enfants. La répartition de la prise en charge palliative ou curative en fonction de l'âge gestationnel est décrite dans le tableau 5.

Tableau 5: Répartition de la prise en charge en salle de naissance selon l'âge gestationnel

AGN (SA)	Prise en charge palliative à la naissance N=37 n (% en ligne)	Prise en charge curative en à la naissance N=76 n (% en ligne)	Effectif par AGN N=113 n (% en colonne)
22	4 (100)	0 (0)	4 (3,6)
23	15 (88,2)	2 (11,8)	17 (15,0)
24	13 (36,1)	23 (63,9)	36 (31,9)
25	4 (10,3)	35 (89,7)	39 (34,5)
26	1 (5,9)	16 (94,1)	17 (15,0)

AGN : âge gestationnel ; SA : semaines d'aménorrhée ; n (%) : nombre d'observation (pourcentage)

A 22 et 23 semaines d'aménorrhée, débuter des soins curatifs en salle de naissance

était exceptionnel. En revanche à partir de 24 SA, ce pourcentage augmentait à deux tiers des enfants pour atteindre plus de 90 % à 26 semaines d'aménorrhée.

Recherche des facteurs de confusion associés à une prise en charge curative à la naissance en analyse univariée.

Les tableaux 6, 7 et 8 comparent les groupes « Prise en charge palliative à la naissance » versus « Prise en charge curative à la naissance ».

L'avis des parents en antenatal était une prise en charge curative à la naissance pour 88 % des enfants du groupe « Prise en charge curative à la naissance » versus 16 % pour le groupe « Prise en charge palliative à la naissance ».

Cette différence était statistiquement significative.

Tableau 6: Analyse comparative univariée en fonction de la prise en charge curative ou palliative à la naissance

Variables	Prise en charge palliative à la naissance N=37	Prise en charge curative à la naissance N=76	p
Caractéristiques de l'enfant			
Age gestationnel <i>my</i> (DS)	23,5 (0,93)	24,9 (0,8)	<0,001
AGN en classes <i>n</i> (%):			<0,001
22-23 semaines d'aménorrhée	19 (51,4)	2 (2,6)	
24 semaines d'aménorrhée	13 (35,1)	23 (30,3)	
25-26 semaines d'aménorrhée	5 (13,5)	51 (67,1)	
Poids <i>my</i> (DS)	626,6 (131,0)	724,5 (118,7)	0,007
Sexe masculin <i>n</i> (%)	21 (56,8)	46 (60,5)	0,77
APGAR méd (Q1 ; Q3)			
1min*	1 (1 ; 1)	4 (2 ; 6)	0,03
5min*	1 (1 ; 1)	7 (4 ; 8)	0,006
Statut <i>n</i> (%)			
Décédé en SDN	36 (97,3)	9 (11,8)	<0,001
Caractéristiques de la mère			
Age <i>my</i> (DS)	31,1 (6,6)	29,3 (5,6)	0,29
Parité	1 (0 ; 1)	0 (0 ; 1)	0,13
Mère née en France <i>n</i> (%)*	17 (60,7)	48 (75,0)	0,30
Sécurité sociale*	24 (82,8)	60 (88,2)	0,51
Mère en activité professionnelle <i>n</i> (%)	14 (43,8)	48 (65,8)	0,09
En couple <i>n</i> (%)	28 (87,5)	70 (95,9)	
Caractéristiques de la grossesse			
Assistance médicale à la procréation <i>n</i> (%)	3 (8,3)	16 (21,3)	0,18
Grossesse multiple <i>n</i> (%)	17 (46,0)	25 (32,9)	0,27
Hospitalisation pendant la grossesse <i>n</i> (%)	10 (28,6)	24 (32,0)	0,83
Corticothérapie antenatale <i>n</i> (%)	9 (25,0)	63 (84,0)	<0,001
Transfert intra utérin <i>n</i> (%)	18 (46,7)	50 (65,8)	0,13
Rupture prématurée des membranes <i>n</i> (%)	19 (55,6)	42 (56,0)	0,98
Chorioamniotite 48 h avant accouchement* <i>n</i> (%)	18 (56,3)	27 (40,3)	0,27

AGN : âge gestationnel; *my* (DS): moyenne (déviation standard) ; méd (Q1 ; Q3) : médiane et ses 1^{er} et 3^{ème} interquartiles ; *n* (%) : nombre d'observation (pourcentage) ; * : nombre de données manquantes supérieur ou égal à 10 %.

Les enfants du groupe « Prise en charge curative à la naissance » avaient un âge gestationnel et un poids de naissance plus élevés (tableau 6). Leur état à la naissance côté par l'APGAR était plus haut à 1 et 5 minutes.

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les caractéristiques sociofamiliales des mères des 2 groupes.

Concernant les caractéristiques de la grossesse, la seule différence était la corticothérapie antenatale puisque 84 % des mères des enfants du groupe « Prise en charge curative à la naissance » avaient reçu au moins une injection de

corticoïdes avant l'accouchement alors que c'était le cas pour 25 % des mères de l'autre groupe ($p < 0,001$).

« L'hospitalisation avant l'accouchement » était la seule variable exprimant la notion d'accouchement en urgence qui était différente entre les 2 groupes avec plus d'hospitalisations dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance ». Les 2 autres variables (« délai entre l'admission et accouchement » et « admission directe avant accouchement ») étaient à la limite de la significativité (Tableau 7).

Tableau 7 : Comparaison des critères d'urgence en fonction de la prise en charge palliative ou curative à la naissance

Variables	Prise en charge palliative à la naissance N=37	Prise en charge curative à la naissance N=76	p
Hospitalisation avant accouchement <i>n</i> (%)	24 (68,6)	66 (90,4)	0,03
Délai admission accouchement (minutes) méd (Q1 ; Q3)*	1109 (375 ; 3594)	4124 (910 ; 7736)	0,05
Admission directe en salle de naissance <i>n</i> (%)	12 (33,3)	11 (14,9)	0,08

n (%) : nombre d'observation (pourcentage)

Il était réalisé 4 fois plus de césariennes dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance ».

Il n'y avait pas de différence entre les 2 groupes concernant la nature et le volume de l'information donnée aux parents. Le message était plus souvent pessimiste dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance » (94 %) alors qu'il était plus souvent incertain dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance » (63 %) et ce de manière statistiquement significative (tableau 8). Dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance », les parents s'entretenaient plus souvent avec les obstétriciens et les sage-femmes que dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance » et ceci de manière statistiquement significative. Dans les 2 groupes il y

avait peu d'entretien conjoint entre pédiatre et obstétricien (respectivement 19% et 14%).

Tableau 8 : Modalités d'information des parents en fonction de la prise en charge curative ou palliative à la naissance

Variables	Prise en charge palliative à la naissance N=37	Prise en charge curative à la naissance N=76	p
Information des parents n (%)			
Avis des parents de prise en charge curative	6 (16,2)	67 (88,2)	<0,001
Réunion de concertation pluridisciplinaire	29 (80,6)	48 (64,9)	0,19
Personnels présents à l'entretien			
Pédiatre	26 (72,2)	67 (88,2)	0,08
Obstétricien	32 (88,9)	36 (48,0)	0,003
Pédiatre et obstétricien	7 (19,4)	11 (14,5)	0,52
Sage-Femme	14 (38,9)	10 (13,2)	0,02
Nature de l'information			
Médicale pure	27 (75,0)	53 (69,7)	0,69
Médicale et opinion du médecin	9 (25,0)	23 (30,3)	
Volume de l'information			
Complète	31 (83,8)	52 (70,3)	0,21
Limitée	6 (16,2)	22 (29,7)	
Message			
Incertitude	2 (5,7)	44 (62,9)	<0,001
Pessimiste	33 (94,3)	26 (37,1)	
Statistiques			
Statistiques locales*	6 (17,1)	27 (37,5)	0,08
Statistiques issues de la littérature*	2 (33,3)	21 (80,8)	
Statistiques issues de la littérature*	6 (100)	18 (69,2)	
Implication des parents en anténatal			
Aucune information des parents	0	0	
Information sans avis demandé	4 (10,8)	3 (4,0)	
Information avec recueil de l'avis	14 (37,8)	40 (53,3)	
Information avec recueil de l'accord	19 (51,4)	32 (42,7)	
Echelle d'accord en anténatal <i>my (DS)</i>	2,6 (1,1)	2,7 (0,9)	0,64
Décision antenatale notifiée dans le dossier	35 (94,6)	53 (75,7)	0,06

my (DS): moyenne (déviation standard) ; n (%) : nombre d'observation (pourcentage), * : nombre de données manquantes supérieur ou égal à 10 %.

Au total, en analyse univariée, l'avis des parents en anténatal, l'âge gestationnel, le poids, la corticothérapie antenatale, l'hospitalisation avant l'accouchement, le délai entre l'admission et l'accouchement, l'APGAR, l'entretien avec un obstétricien et l'entretien avec une sage-femme sont les variables qui étaient associées de manière statistiquement significatives à la prise en charge curative à la naissance.

L'APGAR et le délai entre l'admission et accouchement n'ont pas été inclus dans le modèle multivarié car il existait plus de 10 % de données manquantes (respectivement 24% et 26 %). Les entretiens avec Sage femme ou obstétriciens ont

été exclus du modèle afin d'avoir un modèle multivarié parcimonieux.

Analyse ajustée de la prise en charge curative à la naissance.

En analyse multivariée, en ajustant sur les variables déterminées à l'étape précédente conservant les variables significatives ($p < 0,05$), l'avis des parents en anténatal, l'âge gestationnel et la corticothérapie anténatale restaient statistiquement significatifs et avaient des Odds Ratio (OR) respectivement à 91,3 [9,3 ; 893,1], 7,8 [2,0 ; 29,8] et 8,3 [1,1 ; 60,0]. Concernant notre objectif principal, « l'Avis des parents d'une prise en charge curative à la naissance » ajusté sur les facteurs de confusion était donc lié à une prise en charge curative à la naissance (Tableau 9).

Tableau 9 : Analyse ajustée de l'objectif principal (« Prise en charge curative à la naissance »)

Variabiles significatives en univariée	OR [IC95%]	p
Avis des parents en anténatal d'une prise en charge curative	91,3 [9,3 ; 893,1]	<0,001
Age gestationnel	7,8 [2,0 ; 29,8]	0,005
Corticothérapie anténatale	8,3 [1,0 ; 84,4]	0,04

OR : Odds ratio ; IC95% : intervalle de confiance à 95 %

OBJECTIFS SECONDAIRES

Description des attitudes médicales (standardisée ou individualisée)

Le questionnaire « Ethique et soins palliatifs » comprenait une partie dans laquelle le praticien devait répondre si la décision de prise en charge curative ou palliative à la naissance répondait à une attitude systématique standardisée sur l'âge gestationnel et/ou le poids du centre périnatal de naissance où si l'attitude était individualisée. Les résultats sont présentés dans le tableau 10.

Tableau 10 : Attitude médicale standardisée ou individualisée à la naissance

ATTITUDE MEDICALE	N	n (%)
Attitude systématique du site sur l'âge	111	35 (31,5)
Attitude systématique du site sur le poids	111	6 (5,4)
Attitude individualisée	113	84 (74,3)
AG	84	69 (82,1)
Poids	84	33 (39,3)
Sexe	84	15 (17,9)
Grossesse multiple	84	21 (25,0)
Corticothérapie antenatale	84	24 (28,6)
Niveau de maternité	84	23 (27,4)
Anomalie fœtale	84	4 (4,8)
Aspect et vitalité à la naissance	84	33 (39,3)
Chorioamniotite	84	23 (27,4)
RCIU	84	9 (10,7)
Oligoamnios ou anamnios	84	15 (17,9)

AG : âge gestationnel ; RCIU : retard de croissance intra utérin, N : nombre de données disponibles ; n (%) : nombre d'observation (pourcentage)

Pour 31 % des patients l'attitude était systématique standardisée basée sur l'âge gestationnel uniquement. L'attitude était individualisée pour 74 % des patients et dans ces situations l'âge gestationnel intervenait dans plus de 80 % des cas mais n'était pas le seul facteur décisionnel.

Description de l'information des parents

Les résultats sont présentés dans le tableau 11.

Soixante cinq pour cent des parents souhaitaient une prise en charge curative en salle de naissance pour leur enfant.

Tableau 11 : Description de l'information et de l'implication des parents.

Variables relatives à l'information	Données disponibles	n (%)
Avis antenatal des parents d'une prise en charge curative à la naissance <i>n (%)</i>	N=113	73 (64,6)
Réunion de concertation pluridisciplinaire <i>n (%)</i>	N=110	77 (70,0)
Nombre d'entretiens avec les parents <i>my (DS)</i>	N=107	1,85 (0,99)
<u>Personnels présents à l'entretien</u> <i>n (%)</i>		
Pédiatre	N=112	93 (83,0)
Obstétricien	N=111	68 (61,3)
Pédiatre et obstétricien	N=112	18 (16,1)
Sage-Femme	N=112	24 (21,4)
<u>Nature de l'information</u> <i>n (%)</i>	N=112	
Médicale pure		80 (71,4)
Médicale et opinion du médecin		32 (28,6)
<u>Volume de l'information</u> <i>n (%)</i>	N=111	
Complète		83 (74,8)
Limitée		28 (25,2)
<u>Message</u> <i>n (%)</i>	N=110	
Incertitude		46 (41,8)
Pessimiste		59 (53,6)
Optimiste		5 (4,6)
<u>Statistiques</u> <i>n (%)</i>	N=107	33 (30,8)
Statistiques locales	N=32	23 (71,9)
Statistiques issues de la littérature	N=32	24 (75,0)
<u>Implication des parents en antenatal</u> <i>n (%)</i>	N=112	
Aucune information donnée aux parents		0
Information sans avis demandé		7 (6,3)
Information avec recueil de l'avis		54 (48,2)
Information avec recueil de l'accord		51 (45,5)
Echelle d'accord en anténatal <i>my (DS)</i>	N=111	2,7 (0,95)
Décision anténatale notifiée dans le dossier <i>n (%)</i>	N=107	88 (82,2)

N : nombre d'observation ; n (%) : nombre d'observation (pourcentage) ;
my (DS) : moyenne (déviation standard)

Le tableau 12 décrit par âge gestationnel ce que souhaitent les parents en antenatal.

Plus l'âge gestationnel augmentait plus les parents souhaitent une prise en charge curative à la naissance.

Tableau 12 : Description de l'avis antenatal des parents en fonction de l'âge gestationnel

AGN (SA)	Avis d'une prise en charge palliative à la naissance N=41 n (% en ligne)	Avis d'une prise en charge curative à la naissance N=70 n (% en ligne)	Effectif par AGN n (%)
22	3 (75,0)	1 (25,0)	4
23	12 (70,6)	5 (29,4)	17
24	14 (38,9)	22 (61,1)	36
25	9 (23,1)	30 (76,9)	39
26	2 (11,8)	15 (88,2)	17

AGN (SA) : âge gestationnel (semaine d'aménorrhée) ; N : nombre d'observation ;
n (%) : nombre d'observation (pourcentage)

Les parents s'entretenaient presque deux fois en moyenne avec les médecins. Quatre-vingt trois pour cent des entretiens étaient réalisés par des pédiatres tandis que 61 % l'étaient par des obstétriciens. Seize pour cent des entretiens étaient réalisés conjointement.

Ces entretiens faisaient suite à des réunions de concertations pluridisciplinaires dans 70 % des cas. Soixante dix pour cent des réunions de concertations pluridisciplinaires concernaient des enfants dont l'âge gestationnel était situé entre 24 et 25 semaines d'aménorrhée.

Lors de ces entretiens, des statistiques sur le pronostic des extrêmes prématurés étaient décrits dans moins d'un tiers des cas.

Le message délivré par les médecins était un message pessimiste ou d'incertitude dans 95 % des situations.

Pour 85 % des parents ayant pour avis antenatal une prise en charge palliative à la naissance, le message donné était pessimiste alors que 59 % des parents souhaitant une prise en charge curative à la naissance avaient reçu un message d'incertitude pronostique (Tableau 13).

Tableau 13: Description de l'avis des parents en antenatal en fonction du message délivré par les médecins

Message	Avis de prise en charge palliative à la naissance N=39 n (%)	Avis de prise en charge curative à la naissance N=71 n (%)
Incertitude	4 (10,3)	42 (59,2)
Pessimiste	33 (84,6)	26 (36,6)
Optimiste	2 (5,1)	3 (4,2)

n : nombre d'observation (pourcentage)

Traçabilité de l'information dans le dossier médical

Dans 18 % des cas la décision antenatale finale combinant la décision médicale et l'avis des parents n'était pas notifiée dans le dossier obstétrical de la mère.

La décision antenatale était plus souvent notifiée dans le dossier des mères du groupe « Prise en charge palliative à la naissance » (94,6 % versus 75,7 %) ; mais ce résultat était à la limite de la significativité statistique avec un p à 0,06 (Tableau 8).

Degré d'accord entre les parents et l'équipe soignante

Pour plus de 90 % des patients, les médecins demandaient l'avis ou l'accord des parents après avoir donné l'information et proposé une décision de prise en charge à la naissance et ce dans les 2 groupes.

L'échelle d'accord entre parents et médecins était en faveur d'une décision partagée avec un score médian à 2,7.

Seize pour cent des parents du groupe « Prise en charge palliative à la naissance » souhaitaient une prise en charge curative et 11,8 % des parents du groupe « Prise en charge curative » auraient souhaité une prise en charge palliative (Tableau 8).

DISCUSSION

Soixante deux pour cent des parents souhaitaient une prise en charge curative de leur nouveau-né en salle de naissance.

Soixante sept pour cent des enfants avaient une prise en charge curative en salle de naissance.

L'avis des parents en antenatal était une prise en charge curative en salle de naissance pour 84 % des enfants du groupe « Prise en charge curative en salle de naissance » versus 17 % pour le groupe « Prise en charge palliative en salle de naissance ». L'influence de l'avis antenatal d'une prise en charge curative était significatif et le restait en analyse multivariée après ajustement sur les facteurs de confusion ($p < 0,001$). L'ORaj était de 91,3 [9,3 ; 893,1].

Validité externe

Notre population d'étude était comparable aux autres études épidémiologiques en population récentes notamment en terme d'âge gestationnel moyen, de poids, de taux de grossesse gémellaire, de corticothérapie et de taux de césariennes (2,3,5).

Concernant l'âge gestationnel, il est à noter qu'en France en 2011, aucun enfant né à 22 SA n'étaient pris en charge de manière curative en salle de naissance dans un but de stabilisation et cela restait tout à fait exceptionnel pour les 23 SA. Comme le montre les études citées précédemment ceci est différent dans d'autres pays notamment aux Etats unis, en Angleterre et dans les pays d'Europe du Nord où la zone grise se situe plutôt vers 23-24 SA et où un enfant né à 22 SA peut être de façon exceptionnelle pris en charge de manière curative notamment à la demande insistante des parents.

A notre connaissance il n'existe pas d'autre étude comparable dans la littérature. En effet, nous n'avons pas retrouvé d'étude prospective de cohorte s'intéressant spécifiquement à la place des parents dans le processus décisionnel de prise en charge en salle de naissance.

« Indisponibilité » de la variable « avis des parents »

Pour 62 % des enfants (soit 186 sur 299), la donnée « Avis des parents en antenatal » (« Prise en charge curative en salle de naissance » versus « Prise en charge palliative en salle de naissance ») était indisponible. Cette indisponibilité s'expliquait dans la grande majorité des cas par l'absence de discussion d'une prise en charge pédiatrique à la naissance pour ces enfants dont les parents n'étaient alors pas consultés.

En effet, il n'y avait eu une discussion de prise en charge pédiatrique à la naissance que pour 125 enfants soit 42 %. Les parents étaient vus en entretien par des médecins ou sages femmes pour 121 enfants. Il y avait ensuite 8 données manquantes ou inexploitable (6 %).

Il s'agit d'un résultat en soi. Il signifie que pour les enfants pour lesquels il n'y avait pas eu de discussion antenatale et pour qui on n'avait pas demandé l'avis des parents, la prise en charge en salle de naissance semblait « évidente » au vu des caractéristiques des enfants, de leur mère, et de la grossesse. En l'occurrence, 90 % des enfants dont la variable « Avis des parents en antenatal » était indisponible étaient pris en charge de manière curative en salle de naissance. Ils avaient des critères de meilleur pronostic (âge gestationnel, poids, corticothérapie antenatale, moins de chorioamniotites et de rupture prématurée des membranes).

L'âge gestationnel jouait probablement un rôle prépondérant dans la décision puisque près de 80 % des enfants du groupe « Pas d'avis des parents disponible » avaient un âge gestationnel supérieur ou égal à 25 semaines d'aménorrhée.

Il est intéressant de souligner que la notion d'accouchement en urgence n'était pas différente entre les deux groupes signifiant que même en cas d'urgence si la situation est complexe et se situe dans la zone grise les praticiens français demandent l'avis des parents sur la conduite à tenir en salle de naissance.

Enfin on ne notait pas de différence entre les mères des deux groupes notamment en ce qui concernait les caractéristiques sociofamiliales alors que pour certains auteurs elles sont à prendre en compte dans la décision (20).

L'analyse factorielle discriminante relativise cette « évidence » de prise en charge puisqu'elle démontre que les paramètres mis en évidence comme significatifs ne sont pas discriminants de l'appartenance à l'un des deux groupes.

Les déterminants d'une discussion antenatale concernant la prise en charge curative ou palliative du nouveau-né à la naissance seront étudiés de manière plus approfondis par le groupe « Ethique et soins palliatifs » d'EPIPAGE 2.

Par-ailleurs, un biais de sélection possible de notre étude réside dans le fait que seuls les enfants nés en niveau IIB ou III pouvaient être inclus dans le projet ancillaire « Ethique » d'EPIPAGE 2. Nous nous estimons donc peut-être le pourcentage d'enfant dont le projet était une prise en charge palliative à la naissance et qui dans cette optique n'ont pas été transférés. Cependant en pratique, les centres surtout de niveau I peu habitués à ces âges extrêmes ont tendance à transférer dans des niveaux supérieurs les patientes en antenatal.

Objectif principal : place de l'avis antenatal des parents dans le processus décisionnel de prise en charge en salle de naissance

L'avis des parents en antenatal était une prise en charge curative en salle de naissance pour 88 % des enfants du groupe « Prise en charge curative à la naissance » versus 16 % pour le groupe « Prise en charge palliative à la naissance ». Ce résultat était statistiquement significatif et le restait en analyse multivariée ($p < 0,001$) en ajustant sur l'âge gestationnel et la corticothérapie antenatale. L'ORaj était de 91,3 [9,3 ; 893,1]. Ce résultat montre qu'en France l'avis antenatal des parents d'enfants nés dans la zone grise joue un rôle fort dans la prise de décision de mise en place ou non de soins curatifs en salle de naissance. Il s'agit d'un résultat rassurant qui est conforme aux recommandations françaises et internationales (6-8). L'intervalle de confiance large de notre OR nuance notre résultat. Mais nous l'expliquons par une corrélation importante des variables entre elles (âge gestationnel et corticothérapie antenatale par exemple) ainsi que l'effectif réduit de notre cohorte malgré son caractère multicentrique. On peut également noter que malgré la largeur de l'intervalle de confiance la borne inférieure montre une association qui reste forte.

Comme attendu, les enfants du groupe « Prise en charge curative à la naissance » avaient un âge gestationnel et un poids de naissance plus élevés que les enfants du groupe « Prise en charge palliative à la naissance ».

Il existait une différence importante entre les taux de corticothérapie antenatale dans les deux groupes avec beaucoup plus de corticothérapie dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance » (84 %) que dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance » (25 %). Ce résultat semble montrer que la décision de limitation des soins pouvait débiter en antenatal. Mais la question concernant le rôle

prédominant de l'âge gestationnel ou de la corticothérapie antenatale comme *primum movens* de la décision reste posée.

Pour certains auteurs (21), cette prise en charge est controversée puisqu'à leur sens il existe déjà beaucoup d'incertitude dans ces situations (âge gestationnel et poids estimé notamment) et il faudrait envisager une corticothérapie antenatale dans toutes les situations à risque d'extrême prématurité afin de donner les meilleures chances de survie aux extrêmes prématurés. Ces divergences dans les pratiques peuvent être expliquées par des approches différentes selon les pays. Dans les pays anglosaxons (Etats-Unis, Royaume-Uni), on pratique le « wait and see » c'est à dire que les extrêmes prématurés sont pris en charge plus fréquemment de manière curative à la naissance puis la prise en charge est réadaptée en fonction de l'évolution médicale de l'enfant et de l'avis des parents. En France, on applique plutôt une approche pronostique statistique. Les deux approches ont les mêmes résultats en termes de devenir à court et long terme (22).

L'information donnée aux parents ne différait pas entre les deux groupes pour ce qui était de sa nature, de son volume et de l'utilisation des statistiques. Néanmoins le message donné était plus souvent pessimiste dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance » alors qu'il était marqué par l'incertitude dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance ».

Comme dans la comparaison des enfants pour lesquels la variable « avis des parents en antenatal » est indisponible et ceux pour lesquels nous avons cette variable, nous n'avons pas mis en évidence de différence en ce qui concernait les caractéristiques socio familiales des parents. Ce résultat est éthiquement plutôt rassurant même si certaines études ont démontré que le devenir neuro-développemental à long terme des anciens grands prématurés dépendait de

l'environnement sociofamilial (23).

Nous voulions étudier s'il existait un lien entre la mise en place d'une prise en charge curative à la naissance et le fait d'accoucher en urgence. La seule variable statistiquement différente entre les 2 groupes était la notion d'hospitalisation avant l'accouchement qui était plus fréquente en cas de prise en charge curative. Ceci peut être expliqué par le fait que l'accouchement avait lieu à un âge gestationnel plus élevé dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance » et était donc de meilleur pronostic.

Objectifs secondaires

Prise en charge standardisée selon la maternité de naissance ou individualisée?

D'après le tableau 5 qui décrit la prise en charge curative ou palliative en salle de naissance en fonction de l'âge gestationnel, il existait une limite nette à 23 semaines d'aménorrhée sous laquelle la prise en charge curative était exceptionnelle en France. Par ailleurs ce tableau souligne que 90 % des enfants nés à 25 semaines d'aménorrhée et pour lesquels il y avait eu une discussion en antenatal sur la prise en charge à la naissance étaient dans le groupe « Prise en charge curative » à la naissance. Cela montre que la zone grise française tend à se rétrécir vers 24 semaines d'aménorrhée comme dans d'autres études (24) alors qu'elle avait été fixée à 24-25 SA par la société française de néonatalogie (8).

La prise en charge de ces extrêmes prématurés était dite individualisée par les pédiatres ayant pris en charge ces enfants à la naissance dans près de 75 % des situations. L'âge gestationnel joue encore un rôle important dans la décision puisqu'il

était l'unique critère décisionnel dans 30 % des situations alors déclarées standardisées et qu'il était cité dans 80 % des situations individualisées. Mais il était accompagné des autres critères mis en évidence dans la littérature comme pouvant être associés à un meilleur pronostic équivalent à une semaine d'aménorrhée supplémentaire (sexe féminin, poids, corticothérapie antenatale, grossesse unique cités respectivement dans plus de 20% des cas) (9, 25).

On peut remarquer que « l'aspect et la vitalité à la naissance » côtés par l'APGAR tenait encore une place importante dans la décision individualisée (cité autant que le poids dans 40% des situations) alors que la littérature s'accorde à dire qu'à ces termes il a une très mauvaise valeur prédictive positive de la survie à court et moyen terme (11,26,27) d'où l'intérêt d'élaborer une stratégie de prise en charge avant la naissance sur des critères plus fins que l'âge gestationnel isolé qui n'est qu'une estimation pouvant varier de une à deux semaines (28). Cette problématique est unique en médecine puisque la néonatalogie est la seule discipline où l'on veut prendre une décision avant d'avoir examiné le patient, avant même qu'il soit né (7).

Il ne s'agit pas d'aider un enfant à guérir mais de décider d'aider ou ne pas aider un enfant à vivre (15).

Information et avis des parents

Soixante-deux pour cent des parents souhaitaient une prise en charge curative de leur nouveau-né à la naissance. De manière globale dans notre population, l'information qui leur était donnée était médicale pure et les praticiens déclaraient donner leur opinion que dans 29 % des cas. L'information était dite complète dans 2/3 des cas et limitée dans le tiers restant. Dans presque 95 % des cas le message délivré était pessimiste (53 %) ou d'incertitude (43 %) et cela même alors que 67 %

des enfants avaient une prise en charge curative à la naissance. Comme le montre le tableau 13, l'avis des parents différait en fonction du type de message donné (pessimisme ou incertitude). Les praticiens énuméraient les statistiques aux parents dans un tiers des cas. Dans plus de 90 % des cas, on recueillait l'avis ou l'accord des parents en antenatal pour la décision finale.

Conformément aux différentes études publiées, notre étude montre que lorsque les parents étaient impliqués dans les décisions de stratégies de soins en salle de naissance, l'information donnée était transparente et faisait part aux parents de la grande incertitude pronostique engendrée par l'extrême prématurité (10).

Les médecins pouvant être exposés à ces situations doivent connaître les statistiques sur la mortalité et la morbidité des extrêmes prématurés mais ne pas les utiliser dans les entretiens avec les parents car ils sont trop souvent mal compris et ne correspondent pas à l'attente des familles (29). Ces praticiens doivent au minimum donner leur avis (11). Le type de message donné influence nettement l'avis des parents et ce d'autant plus qu'ils ne sont pas croyants et que le message donné est négatif (30).

Cependant cette étude est basée sur des questionnaires remplis pas les médecins ayant pris en charge ses familles. Nous n'avons donc étudié que leur ressenti et non celui des familles.

Plusieurs études dans différents pays ont déjà démontré que les parents souhaitaient un rôle plus collaboratif avec le corps médical (31) et que les médecins étaient de mauvais juges de la décision parentale (32,33). Une des raisons de cette incompréhension est que les médecins et les parents ne parlent pas le même langage et qu'ils n'ont pas les mêmes attentes de la consultation prénatale. Alors

même que les parents souhaitent savoir ce qu'il va arriver à leur enfant, qu'ils sont dans des situations brutales de deuil imminent d'une grossesse normale, de l'enfant « parfait » à naître, qu'ils réclament de la compassion et font souvent appel à la religion et à la spiritualité (34), les médecins se focalisent sur les différentes options de prise en charge (15). A ces âges extrêmes, les options de prise en charge doivent être individualisées à chaque situation médicale et l'information des parents doit être adaptée à chaque famille. D'autres études sont nécessaires et notamment des études de devenir à long terme des familles ayant été confrontées à ces décisions antenatales de prise en charge (10) afin d'améliorer la compréhension du besoin des familles, de diminuer leur stress pour pouvoir aider la prise de décision (35).

Il est intéressant de souligner que dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance » les parents avaient plus souvent vus en entretiens des obstétriciens et/ou des sages-femmes que dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance ». La rigueur dans l'information sur l'extrême prématurité donnée aux parents est primordiale si l'on ne veut pas qu'elle entraîne un biais dans leur prise de décision. Il a déjà été montré que les obstétriciens et les médecins généralistes surestimaient la morbi-mortalité des prématurés (36).

Janvier et al. en 2008 (37) ont montré qu'il fallait améliorer les connaissances sur la prématurité des internes et des infirmières en gynécologie car ils étaient les premiers acteurs à accueillir les futurs parents dans les situations à risque d'accouchement prématuré et que les conséquences des premières informations erronées étaient difficilement corrigeables. De plus il a été montré en 2006 que lorsqu'on enseigne et qu'on met à jour les notions sur l'extrême prématurité, il n'y a plus de différence dans les options de prise en charge entre obstétriciens, néonatalogistes, et infirmières (38).

Dans les deux groupes les entretiens étaient en minorité (20 % et 14,5 %) réalisés conjointement par les pédiatres et les obstétriciens alors que les sociétés le recommandent (7).

Traçabilité de l'information dans le dossier obstétrical

Nous mettons en évidence une tendance à la limite de la significativité statistique que la décision antenatale de prise en charge à la naissance était plus souvent notifiée dans les dossiers des mères du groupe « Prise en charge palliative à la naissance » que dans l'autre groupe (94 % versus 76%). Est-ce la crainte des poursuites médico-légales ?

Degré d'accord entre équipe soignante et parents

L'échelle d'accord remplie par les praticiens était en faveur d'une décision partagée entre équipe médicale et parents et n'était pas statistiquement différente entre les deux groupes.

Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment il s'agit du ressenti des médecins qui n'est peut-être pas le même que celui des parents. Pour l'étudier il aurait fallu interroger les parents au moment de la naissance.

Néanmoins notre étude met en évidence qu'il y avait quasiment autant d'enfants dans le groupe « Prise en charge palliative à la naissance » alors que leurs parents voulaient qu'ils soient réanimés (16,2 %) que d'enfants dans le groupe « Prise en charge curative à la naissance » alors que leurs parents souhaitaient qu'ils soient pris en charge de manière palliative (11,8 %). Pour moins d'un enfant sur cinq, parents et médecins étaient en désaccord malgré l'information médicale donnée.

Sur le plan légal en France (Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite Loi Léonetti), lorsqu'il existe un désaccord entre le corps médical et le patient ou sa famille c'est l'avis des médecins qui prévaut.

En pratique, la recherche d'un compromis est toujours préférable et est un devoir médical souligné par les différentes recommandations émises des sociétés savantes précédemment citées.

Malheureusement certaines situations ne débouchent pas à des compromis et ont des conséquences médico-légales (39).

C'est pour cela que l'information à donner aux parents de potentiels extrêmes prématurés est un champ d'étude qu'il est nécessaire de développer. Il est de notre devoir de leur donner un message clair, une information adaptée à leurs attentes et à leurs situations. A l'ère où la technique est de plus en plus perfectionnée et permet des prises en charge inenvisageables il y a encore quelques décennies, il s'agit d'un nouveau challenge pour tous les praticiens confrontés à l'extrême prématurité.

Validité interne

Forces de notre étude

Une des forces de notre étude est d'avoir utilisé la base de données EPIPAGE 2 qui est une des plus grandes cohortes de prématurés en Europe. Le recueil prospectif des données et le contrôle d'exhaustivité des inclusions permettent de limiter les biais de sélection et de limiter les données manquantes. Nous faisons un état des lieux sur ce qui était fait en France en matière d'information des familles afin d'améliorer nos pratiques et de mettre en œuvre d'autres moyens de recherche pour améliorer l'information donnée aux parents.

Par ailleurs la notion d'urgence de la naissance pouvait être étudiée et prise en compte.

Limites de notre étude

Notre étude ne s'intéressait qu'aux enfants nés en maternité de niveau IIB ou III entraînant peut être un biais de sélection.

Bien qu'ils s'agissent d'une étude nationale en population nos effectifs étaient faibles à l'origine d'un manque de puissance.

De plus, nous n'avons pas pu étudier l'effet centre (40) du fait de la dispersion des effectifs dans les 17 centres de l'étude.

Concernant la définition de nos variables, il peut exister un biais de classement pour la variable « Avis des parents en antenatal » puisque nous avons généré cette variable à partir de 2 questions du questionnaire. Par ailleurs, le questionnaire étant rempli par le médecin ayant donné l'information aux parents, l'opinion des parents est retranscrite par le médecin et a pu être déformée en fonction de son ressenti. Cela a pu être aussi à l'origine d'un biais de classement.

La définition de la corticothérapie antenatale n'est pas parfaite puis qu'il s'agissait de savoir s'il y avait eu ou non au moins une injection de corticoïdes avant la naissance mais le nombre d'injection ou le délai entre la dernière injection et la naissance n'étaient pas étudiés dans notre étude .

Le critère naissance « inborn » ou « outborn » ne pouvait être étudié puisque seuls les enfants naissant dans le centre participant au projet « Ethique et soins palliatifs » (Niveaux IIB ou III) étaient inclus.

CONCLUSION

Notre étude analyse les données d'une des plus grandes cohortes d'extrêmes prématurés en Europe (EPIPAGE 2). C'est une étude originale concernant la place de l'avis des parents dans les décisions de prise en charge en salle de naissance des extrêmes prématurés puisqu'il s'agit d'une étude épidémiologique quantitative prospective en population.

Par rapport à notre objectif principal, nous avons montré que lorsque l'on demandait l'avis des parents en antenatal, celui-ci était déterminant dans la décision de prise en charge curative en salle de naissance des extrêmes prématurés. Cependant pour plus de la moitié de ces enfants l'avis des parents était indisponible car il n'y avait pas eu de discussion concernant la prise en charge pédiatrique à la naissance. Les déterminants d'une discussion antenatale seront étudiés par les groupe « Ethique et soins palliatifs » d'EPIPAGE 2.

Notre étude pourrait servir d'évaluation des pratiques professionnelles et après diffusion des résultats elle permettrait aux praticiens de mieux identifier les situations pour lesquelles l'avis des parents doit être pris en compte.

Afin d'améliorer nos connaissances en matière d'information et d'implication des parents dans les décisions, une collaboration médicale interdisciplinaire (pédiatres, obstétriciens, sage-femmes, pédopsychiatres, éthiciens...) serait intéressante afin de réaliser une étude spécifique sur l'information et l'implication des familles à l'échelle internationale permettant d'augmenter la puissance, d'étudier les effets centre et de nuancer nos résultats.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F. Trends in perinatal health in France between 1995 and 2010: Results from the National Perinatal Surveys. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2012;41(4):e1-e15.
2. Serenius F, Källén K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmström G, et al.; EXPRESS Group. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in sweden neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants. *JAMA*. 2013;309(17):1810-20.
3. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES.. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*. 2012;345:e7976.
4. Larroque B, Bréart G, Kaminski M, Dehan M, André M, Burguet A et al. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2004;89(2):F139-44.
5. Vanhaesebrouck M, Allegaert K, Bottu J, Debauche C, Devlieger H, Docx M et al. The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics*. 2004; 114(3):663-75.
6. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal médecine, ethical issues. 2006.
7. Batton D. Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*. 2009;124(1):422-7.
8. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Arch Pediatr*. 2010;17(5):527-39.
9. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity—moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008;358(16):1672-81.
10. Janvier A, Lorenz JM, Lantos JD. Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence. *Acta Paediatr*. 2012;101(8):800-4.

11. Kuschel CA, Kent A. Improved neonatal survival and outcomes at borderline viability brings increasing ethical dilemmas. *J paediatr child health*. 2011;47(9):585-9.
12. Einarsdottir J. Emotional Experts. Parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Med Anthropol Q*. 2009;23(1):34-50.
13. Kakkilaya V, Groome LJ, Platt D, Kurepa D, Pramanik A, Caldito G et al. Use of a visual aid to improve counseling at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2011;128(6):e1511-9.
14. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*. 2009;123(6):1509-15.
15. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med*. 2007;64(7):1487-500
16. Albersheim SG, Lavoie PM, Keidar YD. Do neonatologists limit parental decision-making authority? A Canadian perspective. *Early Hum Dev*. 2010;86(12):801-5.
17. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr*. 2004;145(4):492-8.
18. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns*. 2007;65(2):189-96.
19. Young E, Tsai E, O'Riordan A. A qualitative study of predelivery counselling for extreme prematurity. *Paediatr Child Health*. 2012;17(8):432-6.
20. Marcello KR, Stefano JL, Lampron K, Barrington KJ, Mackley AB, Janvier A. The influence of family characteristics on perinatal decision making. *Pediatrics*. 2011;127(4):e934-9.
21. Batton D et Batton B. Advocating for equality for preterm infants. *CMAJ*. 2013;185(18).
22. Bodeau-Livinec F, Marlow N, Ancel PY, Kurinczuk JJ, Costeloe K, Kaminski M. Impact of intensive care practices on short-term and long-term outcomes for extremely preterm infants: comparison between the british isles and France. *Pediatrics*. 2008;122(5):e1014-21.

23. Fily A, Pierrat V, Delporte V, Breart G, Truffert P; EIPAGE Nord-Pas-de-Calais Study Group. Factors associated with neurodevelopmental outcome at 2 years after very preterm birth: the population-based Nord-Pas-de-Calais EIPAGE cohort. *Pediatrics*. 2006;117(2):357-66.
24. 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(1):e193-8.
25. Bader D, Kugelman A, Boyko V, Levitzki O, Lerner-Geva L, Riskin A, et al. A national study risk factors and estimation tool for death among extremely premature infants. *Pediatrics*. 2010;125(4):696-703.
26. Manley B, Dawson J, Kamlin C, Donath SM, Morley CJ, Davis PG.. Clinical assessment of extremely premature infants in the delivery room is a poor predictor of survival. *Pediatrics*. 2010;125(3):559-64.
27. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S et al. Resuscitation in the "Gray Zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics*. 2007;120(3):519-26.
28. Griswold K, Fanaroff J. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*. 2010;125(4):e931-7.
29. Yee WH, Sauve R. What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatr Child Health*. 2007;12(3):191-6.
30. Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics*. 2008;122(1):109-18.
31. Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*. 2005;116(2):e263-71.
32. Guillén Ú, Suh S, Munson D, Posencheg M, Truitt E, Zupancic JA et al. Development and pretesting of a decision-aid to use when counseling parents facing imminent extreme premature delivery. *J Pediatr*. 2012;160(3):382-7.
33. Zupancic JAF, Kirpalani H, Barrett J, Stewart S, Gafni A, Streiner D et al. Characterising doctor-parent communication in counselling for impending preterm delivery. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2002;87(2):F113-7.

34. Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2008;122(3):583-9.
35. Coughlin KW, Hernandez L, Richardson BS, da Silva OP. Life and death decisions in the extremely preterm infant: What happens in a level III perinatal centre? *Paediatr Child Health*. 2007;12(7):557-62.
36. Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants. *Am J Obstet Gynecol*. 1994;171(2):432-9.
37. Janvier A, Lantos J, Deschenes M, Couture E, Nadeau S, Barrington KJ.. Caregivers attitudes for very premature infants: what if they knew? *Acta Paediatr*. 2008;97(3):276-9.
38. Lavin JP, Kantak A, Ohlinger J, Kaempf JW, Tomlinson M, Campbell B et al.. Attitudes of obstetric and pediatric health care providers toward resuscitation of infants who are born at the margins of viability. *Pediatrics*. 2006;118(Supplement 2):S169-76.
39. Annas GJ. Extremely preterm birth and parental authority to refuse treatment- the case of Sidney Miller. *N Engl J Med*. 2004;351(20):2118-23.
40. Alleman BW, Bell EF, Li L, Dagle JM, Smith PB, Ambalavanan N et al. Individual and center-level factors affecting mortality among extremely low birth weight infants. *Pediatrics*. 2013;132(1):e175-84.

AUTEUR : LEVAILLANT NICOT Cerise

Date de Soutenance : 30 Octobre 2014

Titre de la Thèse :

PLACE DE L'AVIS ANTENATAL DES PARENTS DANS LA DECISION DE PRISE EN CHARGE EN SALLE DE NAISSANCE DES ENFANTS NES ENTRE 22 ET 26 SEMAINES D'ÂGE GESTATIONNEL

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : Pédiatrie

DES: Pédiatrie

Mots-clés : extrême prématurité, parents, éthique, prise en charge

PLACE DE L'AVIS ANTENATAL DES PARENTS DANS LA DECISION DE PRISE EN CHARGE EN SALLE DE NAISSANCE DES ENFANTS NES ENTRE 22 ET 26 SEMAINES D'ÂGE GESTATIONNEL

Contexte : Les progrès accomplis en néonatalogie ont permis la prise en charge et la survie de plus en plus d'extrêmes prématurés de moins de 27 semaines d'aménorrhée (SA) qui représentent entre 0.2 et 0.3 % de l'ensemble des naissances vivantes. Cette population à haut risque de morbi-mortalité soulève de nombreux problèmes éthiques.

Objectif : Notre objectif principal était d'étudier si l'avis antenatal des parents d'extrêmes prématurés était un critère décisionnel d'une prise en charge curative à la naissance dans l'objectif d'une stabilisation du nouveau-né ou au contraire d'une prise en charge palliative.

Matériel et Méthode : Les données provenaient de la cohorte EPIPAGE 2 et de l'étude ancillaire multicentrique « Ethique et soins palliatifs » réalisée dans 17 centres de néonatalogie en France en 2011. Nous nous sommes intéressés aux enfants nés vivants à un terme inférieur ou égal à 26 SA. Pour l'analyse statistique, nous avons utilisé des modèles linéaires mixtes puis réalisé un ajustement multiple. Puis, nous avons décrit la nature de l'information donnée aux parents.

Résultats : 299 enfants étaient inclus dans notre étude. Une discussion antenatale du dossier de l'enfant concernant une prise en charge curative ou palliative à la naissance avait eu lieu pour 125 enfants soit 42 %. L'avis des parents en antenatal était disponible pour 113 enfants (38%). Pour 65 % des enfants, une prise en charge curative à la naissance était souhaitée par les parents. L'avis des parents en antenatal était une prise en charge curative à la naissance pour 84 % des enfants du groupe « Prise en charge CURATIVE » versus 17 % pour le groupe « Prise en charge PALLIATIVE » ($p < 0,001$). Après ajustement multiple sur les facteurs de confusion mis en évidence l'« avis des parents d'une prise en charge curative » restait très lié à une prise en charge curative effective en salle de naissance avec un odds ratio à 91,3 [9,3 ; 893,1]. Le degré d'urgence de l'accouchement n'intervenait ni dans le fait d'avoir recueilli ou non l'avis des parents ni dans le modèle d'ajustement de notre objectif principal.

Conclusion : L'avis des parents demandé en antenatal est un des critères déterminants d'une prise en charge curative des extrêmes prématurés à la naissance. D'autres études sont nécessaires afin d'améliorer la compréhension du besoin des familles en termes d'information pour pouvoir les impliquer au mieux dans les décisions de prise en charge de leur enfant à naître

Directeur de Thèse : Pr Truffert

Président : Pr Storme

Assesseurs : Pr Deruelle, Dr Rakza