Limites de la viabilité et technologie néonatale : enjeux éthiques

Autor(en): **Truttmann, Anita C.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = Obstetrica : la revue spécialisée des sages-femmes**

Band (Jahr): **118 (2020)**

Heft 3

PDF erstellt am: **29.04.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-949043

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Nouveaux enjeux du diagnostic néonatal

Cette question de la responsabilité morale se pose aussi dans le cadre du diagnostic néonatal. La discussion éthique contemporaine porte notamment sur son extension, rendue possible par le séquençage du génome entier. Faut-il développer celui-ci autant que faire se peut? Plusieurs arguments plaident en faveur de son extension, y compris lorsque le traitement fait défaut, dans la mesure où celui-ci, et sa famille, peuvent malgré tout bénéficier d'un accompagnement médical et social (Friedman *et al.*, 2017); mais d'autres le font apparaître sous un jour plus discutable, notamment quand l'état du savoir rend difficile l'élaboration d'un résultat fiable et/ou que l'on risque de révéler à un enfant et à sa famille une maladie qu'il ne contractera que bien plus tard au cours de sa vie (Bredennord *et al.*, 2014).

Face à ces enjeux, les professionnel·le·s de santé doivent pouvoir travailler dans un cadre qui leur laisse un temps pour la «conversation éthique» (Parker 2012) – un cadre qui ne peut être seulement créé grâce à l'engagement professionnel des équipes, mais relève d'une décision organisationnelle et politique. ⊙

AUTEURE

Céline Gaille

Marie Gaille,
directrice de recherche en philosophie, Sphere (UMR 7219), Université de Paris-CNRS. Page professionnelle et contact (courriel): www.sphere.univ-paris-diderot.fr

Références

Barlow-Stewart, K. (2018) The certainty of uncertainty in genomic medicine: Managing the challenge. *Journal of Health Care communications.* doi:10.4172/2472-1654.100147.

Bredenoord, A. L., De Vries, M. C. & Van Delden, H. (2014) The right to an open future concerning genetic information. *The American Journal of Bioethics.* doi:10.1080/15265161.2013.879952.

Buchbinder, M. & Timmermans, S. (2012) Newborn screening for metabolic disorders: Parental perceptions of the initial communication of results. *Clinical pediatrics.* doi:10.1177/0009922812446011.

Friedman, J. M. *et al.* (2017) Genomic newborn screening: public health policy considerations and recommendations. *BMC Medical Genomics.* doi:10.1186/s12920-017-0247-4.

Gaille, M. (2010) La valeur de la vie. Paris, Les Belles Lettres.

Gaille, M. & Viot, G. (2012) Prenatal diagnosis as a tool and a support for eugenics: mytho or reality in French contemporary society? *Medicine, Health Care and Philosophy.* doi:10.1007/s11019-012-9429-1.

Glover, J. (1984) What sort of people should there be? Genetic engineering, brain control and their impact on our future world. Harmondsworth: Penguin Books.

Glover, J. (2006) Choosing children: The ethical dilemmas of genetic intervention choosing children. Oxford: Oxford University Press.

Löwy, I. (2017) Imperfect pregnancies – A history of birth defects & prenatal diagnosis. Baltimore: John Hopkins University.

Parker, M. (2012) Ethical problems and genetic practice. Cambridge: Cambridge University Press.

Stivers, T. & Timmermans, S. (2016) Negotiating the diagnostic uncertainty of genomic test results, *Social Psychology Quarterly.* doi:10.1177/0190272516658770

Vassy, C. (2005) How prenatal diagnosis became acceptable in France. *Trends in Biotechnology.* doi:10.1016/j.tibtech.2005.03.009

Ville, I. (2011) Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability, *ALTER-European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap.* doi:10.1016/j.alter.2010.11.002

Limites de la viabilité et technologie néonatale: enjeux éthiques

La limite de la viabilité est une notion délicate et nécessite une introduction approfondie. *Stricto sensu* on parle de périviabilité ou de limite de viabilité d'un fœtus pour l'âge de gestation à partir duquel le foetus a «techniquement» la capacité de survie, c'est à-dire qu'il est viable avec la technologie médicale actuelle dans un environnement extra-utérin. En effet, une survie sans aucun soutien (en particulier respiratoire et nutritionnel) n'est pas décrite à cet âge dans la littérature et peut d'ailleurs changer drastiquement durant ces semaines. Selon l'Organisation mondiale de la Santé et depuis 1975, la périviabilité a été définie à un âge inférieur de 22 0/7 semaines d'aménorrhée jusqu'à 26 0/7 et/ou un poids inférieur à 500 g et ceci à des fins épidémiologiques (Organisation mondiale de la Santé, 1975). La limite de viabilité au sens pratique est la limite d'âge gestationnel pour lequel il semble raisonnable éthiquement de proposer une prise en charge maximale dès la naissance, en lien avec les complications potentielles et la souffrance du nouveau-né et celle-ci varie souvent de pays en pays, avec une approche plutôt «maximaliste» aux Etats-Unis et au Japon (22 0/7-24 0/7), alors qu'en Europe, et en particulier en Suisse et en France plutôt conservatrice, cette limite se situe actuellement entre 24 0/7 et 26 0/7 semaines de gestation.

Evolution ces deux dernières décades

Physiologiquement parlant, cette limite ne devrait en soi pas beaucoup évoluer au cours du temps, mais grâce aux avancées technologiques, aux soins et prises en charge ciblées, la tendance est effectivement à la baisse sur ces vingt dernières années avec une amélioration de survie sur-

iStockphoto

Ainsi est de plus en plus préconisée une approche individuelle tenant compte des facteurs aggravants ou non, et s'éloignant des approches standardisées et des algorithmes préétablis, qui peinent à refléter la situation individuelle.

tout dans la catégorie des 24-28 semaines mais avec peu ou pas de changement dans la catégorie des 22-24 semaines (Stoll *et al.,* 2015; Younge *et al.,* 2017). A noter que l'âge gestationnel et donc la maturité a plus d'importance pour la survie que le poids, même si sa détermination précise n'est pas toujours possible. A la notion de survie s'ajoute la notion de survie intacte. Même s'il est vrai que ces enfants prématurés naissent sans handicaps ou malformations congénitales, leur prise en charge à la limite de la technologie aura de potentielles conséquences, comme des handicaps majeurs (paralysie cérébrale 5-10 %, surdité 1-5 %, cécité 1-5 %, déficit intellectuel 5-15 %) ou modérés (40 %) et nécessitera des suivis potentiellement lourds et conséquents tout au long de leur vie avec une certaine souffrance à porter. C'est essentiellement en lien avec la diminution de l'incidence de ces complications (meilleure survie) que la limite de la viabilité s'est déplacée vers un âge gestationnel plus bas ces dernières années (Norman *et al.,* 2019).

Recommandations officielles

En Suisse, il existe des recommandations officielles de la Société Suisse de Néonatologie, datant de 2011 (www.neonet.ch; Berger *et al.,* 2011), et qui sont actuellement en révision par un groupe d'expert·e·s comptant six néonatologues, six obstétricien·ne·s périnat·ales·aux, une sage-femme, un néonatologue et éthicien et un pédiatre du développement. Ces révisions définissent la zone de la limite de viabilité en accord avec la législation suisse, et se basant sur les nouvelles données statistiques de survie et de survie intacte nationales et internationales. La limite de viabilité en Suisse est actuellement fixée entre 24 0/7 et 25 6/7 semaines gestationnelles, appelée aussi zone grise, dans laquelle une approche de soins de réanimation maximaux *versus* des soins d'accompagnement et de confort sont possibles. Pratiquement, cette zone grise s'est déplacée en Suisse, et dans certains centres plus que dans d'autres, entre 23 3/7 et 25 0/7 semaines depuis 2016, et fera probablement aussi l'objet du changement le plus important lors de la nouvelle révision prévue pour fin 2020.

Discussion à caractère éthique

Pratiquement, lors d'une menace d'accouchement prématuré à la limite de la viabilité, la femme enceinte doit être rapidement transférée dans un centre tertiaire (car le fœtus ne supporterait pas un transfert postnatal) et le couple doit pouvoir profiter d'une discussion à caractère éthique et pronostique avec les professionnel·le·s de la périnatalité, et ceci dans une certaine urgence. Lors de la discussion, idéalement en tandem avec les obstétricien·ne·s/sage-femmes et les néonatologues, les notions de viabilité et de risque de handicaps sont expliquées aux parents de façon objective en utilisant soit des calculateurs (Tyson *et al.,* 2008), soit les chiffres des études nationales et internationales. Le but est d'informer les parents des différents scénarios possibles à la naissance (soins intensifs, soins intensifs provisoires ou soins palliatifs) et de leurs conséquences, et d'arriver à une décision commune *(shared decision model)* qui dépendra, au cas par cas, de la

perception des parents, de leur environnement socio-culturel et spirituel, ainsi que de leur vécu personnel en tant qu'individus et en tant que famille.

L'approche individuelle plutôt que standardisée

Ainsi est de plus en plus préconisée une approche individuelle et axée sur ces aspects personnels (Lantos, 2018) en tenant compte des facteurs aggravants ou non (tels que le poids inférieur à 500 g, la cure de maturation pulmonaire complète ou non, la grossesse simple ou multiple et d'autres facteurs aggravant comme des malformations congénitales sévères), et s'éloignant des approches standardisées et des algorithmes préétablis, qui peinent à refléter la situation individuelle et qui réduisent le problème à des chiffres de semaine. En cas d'absence de discussion en situation d'accouchement imminent, une prise en charge intensive à la naissance est pratiquée dans la plupart des centres tertiaires dès 24 0/7 semaines et si la situation est favorable avec des facteurs de risque moindres (cure de maturation et poids supérieur à 500 g).

Soins intensifs «provisoires»

Il est à souligner que le cadre légal en Suisse et dans d'autres pays permet également une approche séquentielle *(provisional)*, avec une approche maximale à la naissance, mais en cas de complications gravissimes (telles qu'hémorragie intracérébrale, infarctus multiples, nécrose de l'intestin), une redirection des soins intensifs vers des soins palliatifs pourra être rediscutée avec les parents les jours à semaines suivant la naissance, et si l'enfant est toujours dépendant de soins intensifs. ⊙

AUTEURE

Anita C. Truttmann, professeure associée et médecin cheffe du Service de Néonatologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lausanne, pratique depuis 1998 en tant que néonatologue. Elle est impliquée dans les protocoles éthiques spécifiques de son Service, et elle fait partie du groupe d'expert·e·s qui ont émis les recommandations de 2011 et qui travaillent actuellement sur les nouvelles révisions nationales.

Références

Berger, T. M., Bernet, V., El Alama, S., Fauchère, J. C., Hösli, I., Irion, O., Kind, C., Latal, B., Nelle, M., Pfister, R. E., Surbek, D., Truttmann, A. C., Wisser, J. & Zimmermann, R. (2011) 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;* 18 octobre; 141:w13280. www.neonet.ch

Lantos, J. D. (2018) Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med;* 8 novembre, 379(19):1851-1860. doi:10.1056/NEJMra1801063.

Norman, M., Hallberg, B., Abrahamsson, T., Björklund, L. J., Domellöf, M., Farooqi, A., Foyn Bruun, C., Gadsbøll, C., Hellström-Westas, L., Ingemansson, F., Källén, K., Ley, D., Maršál, K., Normann, E., Serenius, F., Stephansson, O., Stigson, L., Um-Bergström, P. & Håkansson, S. (2019) Association Between Year of Birth and 1-Year Survival Among Extremely Preterm Infants in Sweden During 2004-2007 and 2014-2016. *JAMA;* 26 mars, 321(12):1188-1199. doi:10.1001/jama.2019.2021.

Organisation mondiale de la Santé (2018) Naissances prématurées. www.who.int

Stoll, B. J., Hansen, N. I., Bell, E. F., Walsh, M. C., Carlo, W. A., Shankaran, S., Laptook, A. R., Sanchez, P. J., Van Meurs, K. P., Wyckoff, M., Das, A., Hale, E. C., Ball, M. B., Newman, N. S., Schibler, K., Poindexter, B. B., Kennedy, K. A., Cotton, M. C., Watterberg, K. L., D'Angio, C. T., DeMauro, S. B., Truog, W. E., Devaskar, U. & Higgins, R. D. pour l'Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network (2015) Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA;* 314(10):1039-1051. doi:10.1001/jama.2015.10244.

Tyson, J. E., Parikh, N. A., Langer, J., Green, C., Higgins, R. D. pour le National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network (2008) Intensive care for extreme prematurity – moving beyond gestational age. *N Engl J Med;* 17 avril, 358(16):1672-81. doi:10.1056/NEJMoa073059. https://neonatal.rti.org

Younge, N., Goldstein, R. F., Bann, C. M., Hintz, S. R., Patel, R. M., Smith, P. B., Bell, E. F., Rysavy, M. A., Duncan, A. F., Vohr, B. R., Das, A., Goldberg, R. N., Higgins, R. D. & Cotten, C. M. pour l'Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network (2017) Survival and Neurodevelopmental Outcomes among periviable Infants. *N Engl J Med;* 376:617-28. doi:10.1056/NEJMoa1605566.

Recherche et grossesse: ne jamais dire jamais

« Un instant plein d'harmonie naturelle nous fait désirer que s'éternise la seconde. Mais souvent ce désir demeure souhait fugitif, car l'Agitation, qui jadis a servi notre esprit, maintenant nous gouverne et nous ballotte. (Le nouveau somnifère) promeut repos et sommeil. Sans danger, il ne pèse pas sur le métabolisme du foie, n'influence ni la tension artérielle ni la circulation; il est bien supporté même par les patientes les plus sensibles.» Ce qui précède est une publicité datant de 1959 pour le Contergan®, plus connu sous le nom de thalidomide. Pris en début de grossesse, il a provoqué des milliers d'enfants mort-nés, et plus de 10 000 bébés avec des malformations graves des yeux, des oreilles et des extrémités.

Tout aussi inquiétant: le diéthylstilbestrol (DES) administré à plusieurs millions de femmes pour combattre les menaces d'accouchement prématuré entre 1950 et 1971[1].

[1] Par ailleurs parfaitement inefficace pour cette indication comme l'a montré un essai clinique contrôlé par placébo en 1953 déjà. Voir Dieckmann, W. J., Davis, M. E., Rynkiewicz, L. M. & Pottinger, R. E. (1953). Does the administration of diethylstilbestrol during pregnancy have therapeutic value? *Am J Obstet Gynecol;* Nov;66(5):1062-81. PMID: 13104505. doi:10.1016/s0002-9378(16)38617-3