HAL
open science

Étude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans

Sandra Jalvy-Delvaille

To cite this version:

Sandra Jalvy-Delvaille. Étude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02068321

HAL Id: dumas-02068321

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02068321v1

Submitted on 14 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

HAL
archives-ouvertes.fr

Étude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans

Sandra Jalvy-Delvaille

To cite this version:

Sandra Jalvy-Delvaille. Étude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-02068321>

HAL Id: dumas-02068321

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02068321

Submitted on 14 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018 Thèse n°3065

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 11 juillet 2018, à Bordeaux

Par **Sandra JALVY-DELVAILLE**

Née le 6 septembre 1980, à La Teste de Buch (33)

Etude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Laurent RENESME

Rapporteur

Madame le Docteur Laurence CAEYMAEX

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Olivier BRISSAUD, Président

Monsieur le Professeur Loic SENTILHES, Juré

Monsieur le Docteur Stéphane DUCASSOU, Juré

Madame le Docteur Julie TANDONNET, Juré

Monsieur le Docteur Laurent RENESME, Directeur

REMERCIEMENTS

Au directeur de thèse et membre du jury,

Monsieur le Docteur Laurent RENESME,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir accepté de m'encadrer et de me guider pour la réalisation de ce travail.

Merci pour ta disponibilité et tes encouragements si précieux.

Je te remercie également pour m'avoir fait partager ta vision de la néonatologie, pour m'avoir guidée au long de mon internat et pour m'avoir intégrée à votre projet scientifique.

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Olivier BRISSAUD,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir si gentiment et spontanément accepté de présider le jury de cette thèse.

Ta présence est un grand honneur.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Loic SENTILHES

Gynécolgue-Obstétricien au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse et de vous être rendu disponible. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Stéphane DUCASSOU,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Maitre de Conférences des universités, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir accepté de juger ce travail et pour ta présence au sein du jury de cette thèse.

Sois assuré de ma profonde gratitude et de mon respect.

Madame le Docteur Julie TANDONNET,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier.

Merci pour ta participation à l'élaboration de ce travail, pour nos discussions sur ce sujet qui me tient tant à cœur mais aussi pour nos discussions « hors sujet » qui m'ont permis de garder le cap. Sois assurée de mon plus grand respect et de ma profonde reconnaissance.

Au rapporteur de thèse,

Madame le Docteur Laurence CAEYMAEX,

Pédiatre au CHI de Créteil, Maitre de Conférences des universités, Praticien Hospitalier.

Merci pour avoir accepté de lire et juger ce travail.

Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements et mon profond respect.

A mes proches,

A mon parrain à qui je dédie ce travail. Pour tout l'amour que tu m'as porté, toutes les valeurs que tu m'as inculquées, pour ton si beau sourire quoiqu'il arrive. Tu me manques terriblement, mais tu es un peu avec moi aujourd'hui.

A mes parents qui m'ont toujours soutenue, qui nous ont accompagnés dans cette galère. Vous avez toujours été à nos côtés, surtout dans les moments difficiles, et avez permis que les enfants soient des petits rois. Vous qui vouliez des études courtes pour moi, je crois que c'est raté… j'espère que vous êtes fiers.

A ma sœur, sur qui je peux toujours compter et à mes deux petits loulous, Lexie et Eloann. Je ne le dis pas assez souvent mais vous comptez énormément pour moi.

A toi, qui es toujours là à mes côtés depuis plus de vingt ans, qui me supporte et qui m'a toujours encouragée. Pour la première thèse, tu étais là. Douze ans plus tard, tu as subi la reprise d'études, notre changement de vie, mes questionnements existentiels (et Dieu sait qu'il y en a eu), mes doutes, le rythme et cette nouvelle thèse qui témoigne de cette amour sans faille.

A mes deux poussins, pour tout l'amour que vous me témoignez tous les jours. Vous m'avez donné la force d'aller jusque-là. Vous avez toujours cru en moi, en votre super maman. Je suis si fière de vous.

Merci mes trois amours, je ne serai pas là aujourd'hui sans vous, c'est évident. J'ai une chance énorme.

A ma grand-mère qui représente tant pour moi et qui me connait si bien. A Mamie Zabelle, qui serait si fière aujourd'hui. A mon papi, qui doit bien veiller sur moi et qui m'a donné sa joie de vivre.

A ma cousine et ses enfants, à ma marraine qui est bien fière de moi, même si elle ne sait jamais où j'en suis.

A Claude qui serait lui aussi si fier aujourd'hui, tu me manques également. Mais sois rassuré nous sommes heureux. A Mamie Ange et Michèle pour m'avoir accueillie dans votre famille et pour aimer si fort mes trois hommes.

A mes amis,
Aux familles Henom et Nesseris et à Anthony, car vous êtes toujours là pour les bons et les mauvais moments.
A Gaelle, même si on se voit peu, on peut toujours compter l'une sur l'autre et c'est bien le plus important.
A Julie, tu comptes beaucoup pour moi et j'espère que tu auras le bonheur que tu mérites.
A Daphné, pour nos années folles, que de bons souvenirs.
A Anne-Emmanuelle, merci pour m'avoir soutenue durant l'externat. Tu seras une de mes plus belles rencontres, une vraie amie.

A mes copines d'internat : à Victoire, tu es un savant mélange d'humour, d'humanité et de douceur, merci pour tous les moments de réconfort, je ne les oublierai jamais ; à Delphine, plein de bonheur à venir, tu es si parfaite ; à Camille, merci pour m'avoir soutenue pendant ce dur semestre en neuro, tu es une belle personne ; à Margaux, la plus intelligente et la plus douce ; à Adriane pour nos discussions « renforcement de confiance en soi », je te souhaite plein de bonnes choses, à Ambre et Aurélie mes petites poulettes d'HDJ, on a bien rigolé, à Sarah pour ton côté décalé.
A la dream team de cardio, Alia, ma cardiologue préférée, pour ta bienveillance et tes belles valeurs, Marie-Lou, mon autre cardiologue préférée, beh oui je ne suis pas si sectaire, à Alex une belle personne si sensible et si forte, et les gars Michmich, un pédiatre refoulé qui a fait preuve d'une telle patience avec les échos, les Pr Welte et Gotchac.
Aux filles d'Agen, Marie-Neige pour m'avoir supportée, Céline, Hélène, Pauline, Mélanie, Mathilde et Alice, pour m'avoir fait oublier que ma famille me manquait à coup de ti'punch.
Aux chefs de clinique géniales qui ont adouci mes stages, Sophie pour m'avoir fait aimer la néonat et pour tout ce que tu m'as appris avec autant de patience, Elise pour ta douceur, ta joie de vivre et ta justesse avec les familles, Magaly pour ton humanité et ta gentillesse sans faille, Manue pour m'avoir permis de survivre en cardio et m'avoir rassurée sur mes compétences et Emilie (et Mathilde) pour me permettre de profiter pleinement de ce stage au 4b dans la joie et la bonne humeur.

Aux équipes médicales et paramédicales des services de la maternité, d'Agen, de la réanimation, d'HDJ, de neuropédiatrie, de cardiopédiatrie, du CAMSP et du 4B pour m'avoir accueillie chaleureusement dans vos équipes et m'avoir fait confiance.

Aux personnes qui m'ont soutenue tout au long du parcours, depuis le BTS : Didier Caquet, Sandrine et Christophe Doucet, jusqu'aux différents laboratoires que j'ai fréquentés : Marie-Ange, Laetitia, Sandra, Pascale, Cécile, Jérome, Sandrine, Pierre et Nadine, Véro, Francis ainsi que les Pr Vincent Praloran et Charles Balabaud pour leur aide à la préparation de l'oral. Une dédicace spéciale pour les trois cardiologues qui m'ont fait croire que la médecine c'était trop facile, Fred, Lionel et Pierre.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS **1**

TABLE DES MATIERES **5**

LISTE DES ABREVIATIONS **7**

RESUME **8**

1 INTRODUCTION **9**

1.1 DEFINITIONS : L'EXTREME PREMATURITE ET LES LIMITES DE LA VIABILITE 9
1.2 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES 9
1.3 PLACE DES SOINS PALLIATIFS EN NEONATOLOGIE 10
1.4 ASPECTS LEGISLATIFS 12

2 OBJECTIF DE L'ETUDE **14**

3 MATERIEL ET METHODES **15**

3.1 POPULATION D'ETUDE 15
3.2 RECUEIL DES DONNEES 15
3.2.1 Variables recueillies *15*
3.2.1.1 Variables patient 15
3.2.1.2 Caractéristiques des enfants « survivants » 15
3.2.1.3 Caractéristiques des enfants « décédés » et procédure LAT 16
3.2.2 Modalités de recueil des variables *17*
3.2.2.1 Recueil des naissances 17
3.2.2.2 Recueil des données patient 18
3.2.2.3 Recueil des données LAT 19
3.3 ANALYSE STATISTIQUE 19

4 RESULTATS **20**

4.1 POPULATION D'ETUDE ET STATUT A LA NAISSANCE 20
4.2 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION NEE VIVANTE 20
4.3 SURVIE ET MODALITE DE DECES 23
4.4 MORBIDITE NEONATALE 26
4.5 ANALYSE DESCRIPTIVE DES PROCEDURES DE LAT 28
4.5.1 Analyse quantitative *28*
4.5.2 Analyse qualitative *30*
4.5.2.1 Procédures d'urgence 30
4.5.2.2 Sources des données 30
4.5.2.3 Données manquantes 30
4.5.2.4 Pathologie(s) motivant la réunion 32

4.5.2.5 Professionnels présents aux réunions de LAT 32
4.5.2.6 Consultants, collégialité 32
4.5.2.7 Décision prise par le médecin référent au terme de la réunion 33
4.5.2.8 Entretien avec la famille et adhésion des parents au projet de soins 33
4.5.3 Décès *34*
4.5.4 Survie *34*

5 DISCUSSION 37

6 CONCLUSION 45

7 REFERENCES 46

8 ANNEXES… 48

ANNEXE 1 : GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES POUR LES ENFANTS SURVIVANTS 49
ANNEXE 2 : GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES POUR LES ENFANTS DECEDES 50
ANNEXE 3 : FICHE DE LAT UTILISEE AU CHU DE BORDEAUX 51
ANNEXE 4 : EVOLUTION DES NAISSANCES EN FONCTION DE L'AGE GESTATIONNEL AU COURS DES ANNEES 55
ANNEXE 5 : STATUT A LA NAISSANCE EN FONCTION DE L'ANNEE DE NAISSANCE 56
ANNEXE 6 : SURVIE DES ENFANTS NES VIVANTS EN FONCTION DES ANNEES 57
ANNEXE 7 : MORBIDITE NEONATALE 58
ANNEXE 8 : PROPOSITION DE FICHE DE LAT EN SITUATION D'URGENCE 59
ANNEXE 9 : PROPOSITION DE FICHE DE DECISIONS CONCERTEES ET SOINS RAISONNABLES EN NEONATOLOGIE ... 61

LISTE DES ABREVIATIONS

AG : Age Gestationnel

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DBP : Dysplasie BronchoPulmonaire

ECUN : EntéroColite UlcéroNécrosante

EPIPAGE : étude Epidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels

ERRSPP : Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

HIV : Hémorragie Intra Ventriculaire

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

LAT : Limitation et Arrêt des Traitements

LMPV : LeucoMalacie PériVentriculaire

LNHD : Lunettes Nasales à Haut Débit

MFIU : Mort Fœtale *In Utero*

PPC : Pression Positive Continue

ROP : Rétinopathie du prématuré

SA : Semaines d'Aménorrhée

RESUME

Introduction : L'étude de cohorte nationale EPIPAGE 2 a montré que 81% des décès des enfants nés avant 24 semaines d'aménorrhée (SA) et 70% entre 25 et 26 SA faisaient suite à une procédure de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) sans détailler ces procédures. Notre objectif était de décrire la population d'enfants nés extrêmes prématurés ainsi que les procédures de LAT pratiquées pour cette population dans notre centre.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé une étude observationnelle rétrospective du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017, incluant tous les enfants nés entre 22 SA et 26 SA + 6 jours, pris en charge au CHU de Bordeaux. Les données obstétricales, les conditions et le statut de naissance, la survie, les morbidités néonatales en sortie d'hospitalisation et les procédures de LAT ont été recueillies.

Résultats : Nous avons inclus 451 naissances. Il n'y avait pas de survivant né à 22 ou 23 SA. La proportion des décès faisant suite à une LAT était de 68%. Notre étude a permis de décrire 79 procédures de LAT concernant 63 nouveau-nés dont 60 décédés. Dix neuf procédures étaient considérées comme des procédures d'urgence. Le nombre de procédures de LAT par an tendait à augmenter. La collégialité était remplie dans toutes les situations où nous disposions des données complètes, hors procédure d'urgence. Les parents adhéraient au projet palliatif dans tous les cas. Le pourcentage de données manquantes diminuait au fil des années pour atteindre 4% en 2017.

C**onclusion :** Les soins palliatifs ont trouvé leur place en néonatologie. La traçabilité des données, l'adhésion des parents au projet palliatif et la collégialité sont trois objectifs atteints dans notre étude. Une ouverture de ce travail serait de formaliser des réunions pluridisciplinaires, précoces, pour tout nouveau-né vulnérable né très prématuré. Une fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie ainsi qu'une fiche en situation d'urgence sont proposées au terme de ce travail.

Mots-clés : Soins palliatifs néonataux, extrême prématurité, limitation et arrêt des traitements

1 INTRODUCTION

1.1 Définitions : l'extrême prématurité et les limites de la viabilité

Une naissance est considérée comme prématurée si elle survient avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). L'extrême prématurité, définie comme la naissance avant 28 SA, demeure associée à une morbi-mortalité élevée. La circulaire du Ministre de la santé du 22 juillet 1993, qui reprend les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé définit le seuil de viabilité, comme une naissance à 22 SA ou un poids de naissance de 500 grammes. Ainsi le nouveau-né est considéré comme « vivant » et « viable » au delà de cette limite avec le statut d'une personne juridique titulaire de droits (1).

Actuellement en France, la « zone grise » correspond aux naissances entre 24 et 25 SA où persiste une importante incertitude pronostique (2). Les données actuelles tendent à privilégier une évaluation plurifactorielle et individualisée qui prend en compte différentes données selon les équipes (l'âge gestationnel, le sexe, l'estimation du poids fœtal, l'administration d'une corticothérapie anténatale, la chorionicité, la cause de la prématurité) plutôt que de considérer seulement la détermination de l'âge gestationnel compte tenu de son imprécision relative (± 3 jours pour la datation du début de grossesse basée sur la mesure de la longueur cranio-caudale lors de l'échographie précoce) (3, 4).

1.2 Données épidémiologiques

Selon la dernière Enquête Nationale Périnatale, en 2016, en France métropolitaine, 58875 enfants sont nés prématurément soit 7,5% des naissances vivantes. Parmi ces nouveau-nés, 3150 étaient extrêmes prématurés ce qui représentent 0,4% des naissances vivantes (5).

Afin d'améliorer les connaissances scientifiques sur les causes et les conséquences de la grande prématurité, deux études Epidémiologiques sur les Petits Ages Gestationnels ont été menées en 1997 (EPIPAGE 1) puis en 2011 (EPIPAGE 2). L'étude EPIPAGE 2 est une étude de cohorte d'enfants nés grands prématurés de 22 SA (22^{+0} SA) à 31 SA + 6 jours (31^{+6} SA) et

prématurés modérés de 32 SA (32^{+0} SA) à 34 SA + 6 jours (34^{+6} SA), dans 21 régions de France métropolitaine et 4 départements d'outre-mer. Comparée aux données de la cohorte EPIPAGE 1, la survie des enfants nés en 2011 avait significativement augmenté de 11,2% pour la population des 25 SA et de 18,1% pour les enfants nés à 26 SA. De même, la survie sans pathologie néonatale sévère en sortie d'hospitalisation, avait augmenté par rapport à 1997 (16,2% pour les enfants nés à 25SA et 19% à 26 SA). Concernant les enfants les plus immatures, nés avant 25 SA, le taux de survie était resté stable depuis 1997 (6).

Concernant le devenir à 2 ans (7), la survie sans déficience neuro-motrice ou sensorielle sévère ou modérée a augmenté entre 1997 et 2011 de 53,2% à 66,6% à 25-26 SA mais aucun changement n'a été observé à 22-24 SA. Une des hypothèses pourrait être un problème de puissance sur cette tranche d'âge gestationnel avec des effectifs trop faibles.

La moitié des décès en néonatologie fait suite à une limitation des traitements et une démarche palliative (8, 9). Ces taux augmentent significativement dans notre population d'intérêt. En effet, selon l'étude nationale EPIPAGE 2, le taux de décès faisant suite à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques variait de 81% pour la population la plus fragile (22-24 SA) à 70,3% pour les enfants nés entre 25 et 26 SA (6).

1.3 Place des Soins Palliatifs en Néonatologie

La réflexion concernant la fin de vie du nouveau-né hospitalisé, afin de l'humaniser, de l'accompagner au mieux, lui et sa famille, et d'aider les équipes soignantes dans leur prises de décision en axant la réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant avait été initiée par la Fédération nationale des pédiatres néonatologistes en 2001 (10). Ce travail fut poursuivi par un groupe de travail sur les différentes questions éthiques en médecine périnatale (11).

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti du 22 avril 2005 (12) qui a été revue en février 2016 (13) apporta un cadre légal à ces réflexions. Ainsi, le nouveau-né doit avoir accès aux soins palliatifs comme tout individu en tant que « *soins actifs et continus* » visant à « *soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la*

dignité et soutenir son entourage ». La démarche décisionnelle se fait en trois temps successifs : caractérisation d'une situation relevant de l'obstination déraisonnable, décision de renoncement thérapeutique et mise en œuvre de soins palliatifs. La qualification d'une situation déraisonnable en néonatologie reste délicate compte tenu du niveau d'incertitude quant à la qualité de vie à venir pour le nouveau-né pris en charge.

Plusieurs situations en néonatologie peuvent faire appel aux soins palliatifs (14) :

- situations issues du diagnostic anténatal: la prise en charge palliative à la naissance constitue une alternative à l'interruption médicale de grossesse (IMG), sur demande du couple, dans le cadre d'une abstention de soins intensifs à la naissance pour des pathologies graves et incurables.

- situations des nouveau-nés à la limite de la viabilité extra-utérine. Une prise en charge active n'est généralement pas justifiée à 23 SA ou avant. Pour les naissances en « zone grise », dont la prise en charge n'est pas codifiée compte tenu de la grande incertitude pronostique, le souhait des parents d'abstention de soins intensifs et après une réflexion d'équipe individualisée peut conduire également à une prise en charge palliative dès la naissance.

Ces deux premières situations seront dénommées dans notre étude comme « *accompagnement* » à la naissance.

- situations issues de la réanimation néonatale : nouveau-né ayant bénéficié initialement d'une prise en charge active, dont l'état s'est secondairement dégradé et pour lequel la poursuite de certains traitements s'avère déraisonnable. Une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) est prise, conduisant à un « *décès consenti* ».

- situations inopinées en salle de naissance : en pratique, devant l'incertitude pronostique et l'impossibilité de réaliser un entretien prénatal où les parents peuvent correctement être informés des risques engendrés par la prématurité et les différentes options thérapeutiques, des soins actifs sont souvent débutés. Cette prise en charge initiale qualifiée de « réanimation

d'attente », peut ensuite mener à une LAT si une situation d'obstination déraisonnable est identifiée.

1.4 Aspects législatifs

La loi Léonetti du 22 avril 2005 (12), revue en février 2016 (loi Claeys-Leonetti) (13) attribue aux professionnels de santé le droit « *de limiter, d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* » dans le cadre d'une situation médicale d'« *obstination déraisonnable* » selon l'article L1110-5 du Code de la santé publique. L'euthanasie reste interdite selon l'article R4127-38 du Code la santé publique, « *le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

Toute décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques « *concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté* » est prise par le médecin en charge du patient après décision collégiale. La collégialité est définie selon l'article R4127-37 du Code de la santé publique (article 37 du code de déontologie médicale). La décision est prise par le médecin en charge du patient après « *concertation avec l'équipe de soins* » et « *sur l'avis motivé d'au moins un médecin consultant, sans lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient* ». Lorsque la décision concerne un mineur, « *le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale* » selon le décret de l'article R4127-37 du Code de la santé publique. Le médecin en charge du patient mineur est responsable de la décision prise (article L1111-4 du Code de la santé publique).

La loi prévoit explicitement qu'en cas d'urgence vitale « *la collégialité ne peut être pratiquée et donc la décision médicale est celle du seul médecin en charge du patient* » et selon l'article R4127-37 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010, la décision peut être prise sans l'avis des titulaires de l'autorité parentale.

Selon l'article R4127-37 du Code de la santé publique « *La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations… ainsi que les motifs de décision sont inscrits*

dans le dossier du patient ». Ainsi le médecin a l'obligation d'inscrire dans le dossier médical l'avis des titulaires de l'autorité parentale et du médecin consultant, les conclusions de la concertation d'équipe et la motivation de la décision.

Quel que soit la situation, le médecin a le devoir d'évaluer, prendre en compte et traiter la douleur du patient. De plus « *En phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, le médecin peut soulager la souffrance en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie* » selon l'article L1110-5 du Code de la santé publique, avec comme objectif de sauvegarder « *la dignité du mourant* ».

2 OBJECTIF DE L'ETUDE

Dans la littérature, la majorité des décès des enfants nés extrêmes prématurés fait suite à une procédure de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) sans que ces procédures soient détaillées.

L'objectif de cette étude était de décrire la population d'extrêmes prématurés pris en charge au CHU de Bordeaux depuis ces sept dernières années, d'étudier le devenir à court terme de ces enfants et d'analyser les procédures de limitation de traitements en s'attachant au respect de la collégialité et à la consignation des données, deux éléments fondamentaux de la loi relative à la fin de vie, ainsi qu'à l'adhésion des parents au projet palliatif.

Afin de répondre à cet objectif, nous avons réalisé une étude rétrospective monocentrique au CHU de Bordeaux du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017, sur toutes les naissances survenues entre 22 et 26 SA.

3 MATERIEL ET METHODES

3.1 Population d'étude

Nous avons réalisé une étude observationnelle rétrospective du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017. Ont été inclus tous les enfants nés entre 22 SA + 0 jour (22^{+0} SA) et 26 SA + 6 jours (26^{+6} SA), pris en charge au CHU de Bordeaux quel que soit le lieu de naissance (maternité de niveau 1, 2A, 2B et 3 ou domicile).

Nous avons défini trois conditions à la naissance :

- *mort-né (MFIU)* avec constatation d'aucun signe de vie à la naissance,
- *interruption médicale de grossesse (IMG)* pour cause maternelle ou fœtale,
- *né vivant.*

Sont exclus les IMG pour cause malformative ou génétique.

3.2 Recueil des données

3.2.1 Variables recueillies

3.2.1.1 Variables patient

Nous avons recueilli les caractéristiques :

- relatives à la grossesse : chorionicité, administration d'une corticothérapie anténatale à visée maturative (1 ou 2 doses).

- relatives à la naissance : lieu de naissance, mode d'accouchement, type de prématurité, pH et lactate au cordon, condition à la naissance

- relatives au nouveau-né : sexe, poids, Apgar à 5 min, administration de surfactant au déchocage néonatal.

3.2.1.2 Caractéristiques des enfants « survivants »

La sortie d'hospitalisation était définie comme la date de sortie à domicile même si une prise en charge en hospitalisation à domicile avait lieu. La durée d'hospitalisation totale ainsi que

la présence de morbidité néonatale sévère à la sortie, telle que définie dans l'étude EPIPAGE 2 (6) était analysée :

- hémorragie intraventriculaire (HIV) sévère : HIV grade 3 (associée à une dilatation ventriculaire) ou grade 4 (associée à des lésions parenchymateuses) (15).

- leucomalacie périventriculaire (LMPV) : diagnostiquée par échographie transfontanellaire ou imagerie par résonnance magnétique (IRM), sans différencier les formes kystiques ou non (hémorragie ou atrophie de la substance blanche).

- dysplasie bronchopulmonaire (DBP) sévère : évaluée à 36 semaines d'âge corrigé (SAC) et définie par la nécessité d'un soutien ventilatoire par ventilation mécanique (VM) ou par pression positive continue (PPC) et/ou une oxygénodépendance avec FiO_2 supérieure ou égale à 30% (16). Par extension nous avons également considéré qu'un soutien respiratoire par lunettes nasales à haut débit (LNHD) à 36 SAC qualifiait la dysplasie bronchopulmonaire comme sévère dans notre étude.

- rétinopathie du prématuré (ROP) sévère : de stade 3 ou plus selon la classification internationale (17) et/ou traitée au laser.

- entérocolite ulcéronécrosante (ECUN) sévère : de stade 2 ou 3 selon la classification de Bell (18).

3.2.1.3 Caractéristiques des enfants « décédés » et procédure LAT

Le terme « décédé » était défini si le décès survenait pendant l'hospitalisation. Le lieu du décès était précisé, à savoir au « Déchocage néonatal » ou en « Réanimation néonatale et pédiatrique » (*Réanimation pédiatrique*). La procédure conduisant au décès était également définie, à savoir un décès faisant suite à une procédure de LAT était considéré comme « consenti » en opposition à un décès survenu malgré une prise en charge optimale qui était considéré comme « non consenti ».

Le terme « accompagnement » fait référence au décès en salle de naissance, faisant suite à une limitation des thérapeutiques, dans les situations issues du diagnostic anténatal ou les

naissances à la limite de la viabilité. Les procédures de limitation des thérapeutiques dans le cadre d'un accompagnement en salle de naissance ne sont pas étudiées.

Dans le cadre d'un décès « consenti », de multiples informations étaient recueillies pour cette étude : s'il s'agissait d'une procédure d'urgence (garde de nuit ou de week-end ou évolution clinique trop rapide rendant impossible l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire), le nombre de réunions par enfant, la date de la réunion, la ou les pathologies motivant la réunion, les personnes présentes à la réunion, les médecins consultants présents à la réunion, la décision prise au terme de la réunion, la retranscription de l'entretien d'annonce aux famille et leur adhésion au projet de soins, les traitements limités ou arrêtés et le délai entre la réunion et le décès.

La collégialité était définie selon la loi Léonetti du 22 avril 2005 révisée le 2 février 2016 par la consultation de l'équipe de soins et d'un médecin consultant extérieur à la prise en charge du patient, sans lien hiérarchique avec le médecin référent.

3.2.2 Modalités de recueil des variables

Les données étaient recueillies de façon rétrospective par la même personne. La grille de recueil de données est présentée en **Annexe 1** pour les enfants survivants, en **Annexe 2** pour les enfants décédés.

3.2.2.1 Recueil des naissances

Pour obtenir la meilleure exhaustivité possible concernant le nombre de naissances sur la période d'étude, nous avons procédé à une démarche en plusieurs temps :

a- *Cahier des entrées du déchocage néonatal* : cette source a été consultée en sélectionnant les patients par leur terme de naissance (22^{+0} à 26^{+6} SA). Si la donnée « terme » manquait, tout nouveau-né dont le poids de naissance était inférieur à 1500g était considéré comme sujet potentiel.

b- *Vérification des données dans le dossier médical informatisé* : en interrogeant par la date de naissance et le nom. Le terme de naissance exact était vérifié. Le nom de famille pouvait être modifié à cette étape (si reconnaissance ultérieure à la naissance).

c- *Feuille de décès périnatal* : mise en place par le Réseau Périnat Aquitaine. Ce support a été consulté pour l'exhaustivité des MFIU et IMG qui n'étaient pas admis au déchocage néonatal. Ces feuilles n'ont pu être recueillies qu'à partir de 2014.

d- *Registre de salle de naissance* : les registres consignant toutes les naissances ayant eu lieu à la maternité du CHU de Bordeaux du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017, ont été consultés. Les naissances notées en vert, faisant référence à un décès (*in utero* ou en salle), ont été recueillies. A cette étape, de nombreux enfants morts nés (MFIU et IMG) ne disposaient pas de dossier médical informatisé à leur nom. Les coordonnées de la mère étaient notées pour consultation de son dossier médical informatisé afin de recueillir les données obstétricales et les caractéristiques du nouveau-né.

e- *Interrogation du PMSI* : pour accéder aux dossiers des enfants nés hors CHU et hospitalisés en réanimation néonatale et pédiatrique. Les termes utilisés pour interroger le PMSI étaient les codes CIM P072 (immaturité extrême, terme <28 SA), P070 (poids extrêmement faible à la naissance <1000 g) ou P071 (poids faible à la naissance 1000-2499g). Pour chaque sujet, le terme de naissance exact était vérifié dans le dossier médical informatisé pour être inclus dans l'étude.

3.2.2.2 Recueil des données patient

Les données obstétricales, les caractéristiques du nouveau-né, les conditions de naissance et les informations médicales de son hospitalisation étaient recueillies dans le dossier médical informatisé du patient.

3.2.2.3 Recueil des données LAT

Les informations spécifiques aux limitations ou arrêts des traitements sont recherchées dans plusieurs sources pour assurer une meilleure exhaustivité:

a- *la fiche de décisions concertées et soins raisonnables appelée « fiche LAT »* disponible sous format papier au CHU de Bordeaux dès janvier 2013 ou dans le dossier médical informatisé dès 2014. Cette fiche est présentée en **annexe 3**.

b- *le dossier médical informatisé* : les données relatives à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques peuvent être recueillies dans le courrier de sortie ou dans le dossier médical commun,

c- *le dossier papier* et notamment le cahier de transmission infirmier

d- *le registre antérieur à la fiche LAT* disponible en réanimation néonatale et pédiatrique.

3.3 Analyse statistique

Les données descriptives ont été exprimées en nombre et en pourcentage, complétées par les médianes et intervalle interquartile [IQR] le cas échéant.

4 RESULTATS

4.1 Population d'étude et statut à la naissance

Nous avons inclus 451 naissances entre 22 et 26^{+6} SA sur la période du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017. Le nombre de naissances en fonction de l'âge gestationnel ne semblait pas évoluer de façon significative au cours des années **(annexe 4)**.

Le statut à la naissance en fonction de l'âge gestationnel est représenté en **table 1**. La proportion d'enfants nés vivants augmentait avec l'âge gestationnel. Les résultats détaillés année par année sont présentés en **annexe 5**. Il n'était pas retrouvé d'évolution significative de l'état à la naissance au cours des années.

4.2 Caractéristiques de la population née vivante.

Concernant les enfants nés vivants, indépendamment de leur devenir et de leur projet de soins défini en anténatal, le poids de naissance médian était de 743 grammes [625-850] **(table 2)**. Le sex-ratio était de 1,01. Environ un tiers des naissances étaient issues de grossesses multiples (35%), cette catégorie étant surreprésentée pour le terme de 22 SA (64%).

La totalité des enfants nés à 22 et 23 SA et 90% des naissances pour le terme plus avancé de 26 SA étaient nés en maternité de niveau 3.

Le taux de corticothérapie anténatale augmentait avec l'âge gestationnel ainsi que le taux de césarienne et d'instillation de surfactant exogène. Ces données, présentées dans la **table 2**, témoignaient d'une prise en charge plus active selon l'âge gestationnel.

Table 1 : Statut à la naissance en fonction de l'âge gestationnel

Age gestationnel (SA)	Total	IMG n (% total)	MFIU n (% total)	Né-vivant n (% total)
22	45	11 (24.4)	23 (51.1)	11 (24.4)
23	56	10 (17.9)	22 (39.3)	24 (42.9)
24	79	17 (21.5)	23 (29.1)	39 (49.4)
25	112	12 (10.7)	16 (14.3)	84 (75)
26	159	8 (5)	17 (10.7)	134 (84.3)
22-26	**451**	**58 (12.9)**	**101 (22.4)**	**292 (64.7)**

SA : semaine d'aménorrhée
IMG : interruption médicale de grossesse
MFIU : mort fœtale in utéro
n : nombre de données positives

Table 2 : Caractéristiques périnatales de la population née vivante

Variable, **n/N** **(%)**	**22 SA** **N=11**	**23 SA** **N=24**	**24 SA** **N=39**	**25 SA** **N=84**	**26 SA** **N=134**	**22-26 SA** **N=292**
Grossesse multiple	7/11 (63.6)	11/24 (45.8)	13/39 (33.3)	36/84 (42.9)	35/134 (26.1)	**102/292** **(34.9)**
Corticothérapie anténatale 1 dose	0/11 (0)	0/24 (0)	10/39 (25.6)	21/81 (25.9)	33/133 (24.8)	**64/288** **(22.2)**
Corticothérapie anténatale 2 doses	0/11 (0)	1/24 (4.2)	8/39 (20.5)	45/81 (55.5)	86/133 (64.7)	**140/288** **(48.6)**
Naissance en maternité de niveau 3	11/11 (100)	24/24 (100)	35/39 (89.7)	73/84 (86.9)	120/134 (89.6)	**263/292** **(90)**
Naissance par césarienne	0/11 (0)	0/24 (0)	3/39 (7.7)	56/84 (66.7)	100/134 (74.6)	**159/292** **(54.4)**
Poids médian g [écart interquartile]	450 [430-470]	565 [500-629]	670 [598-700]	748 [668-825]	840 [740-928]	**743** **[625-850]**
Sexe masculin	3/11 (27.2)	15/24 (62.5)	2/39 (5.1)	37/84 (44)	70/134 (52.2)	**147/292** **(50.3)**
Surfactant	0/11 (0)	1/24 (4.2)	23/39 (59)	81/84 (96.4)	125/133 (94)	**230/292** **(78.8)**

SA : semaine d'aménorrhée
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie

4.3 Survie et modalité de décès

La **table 3** présente le taux de survie des enfants nés vivants en fonction de l'âge gestationnel, détaillé année par année en **annexe 6**.

Le taux de survie par rapport aux naissances vivantes était de 0% à 22 et 23 SA. Ces nouveau nés, sauf 1 enfant né à 23 SA en 2016, n'avaient pas reçu de soins curatifs à la naissance et avaient bénéficié d'un projet défini en anténatal de soins palliatifs à la naissance ou « accompagnement ». Ces procédures d'accompagnement à la naissance étaient surreprésentées en 2014 **(annexe 6)**. Le taux de survie augmentait en fonction de l'âge gestationnel, représentant 10% des naissances vivantes à 24 SA, 60% à 25 SA et 70% à 26 SA.

La majorité des décès avaient lieu en réanimation néonatale et pédiatrique.

Parmi les enfants décédés, hors procédure d'accompagnement, la **table 4** présente la répartition entre décès « consenti » faisant suite à une procédure de limitation des traitements (LAT) et « décès non consenti » suite à une réanimation optimale. Pour les décès survenus au déchocage néonatal, seules les données brutes sont présentées à titre indicatif, sans pourcentage calculés compte tenu des faibles effectifs. La proportion des décès faisant suite à une LAT variait de 100% à 23 SA, 84% à 24 SA, 70% à 25SA et 58% à 26 SA.

Table 3 : Survie des enfants nés vivants

Age gestationnel (SA)	Total né vivant	Accompagnement	Décès Déchocage Néonatal	Décès Réanimation Pédiatrique	Survivant
	N	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)
22	11	11/11 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
23	24	23/24 (95.8)	0 (0)	1 /24 (4.2)	0 (0)
24	39	16/39 (41)	0 (0)	19/39 (48.7)	4/39 (10.3)
25	84	2/84 (2.4)	2/84 (2.4)	30/84 (35.7)	50/84 (59.5)
26	134	4/134 (3)	3/134 (2.2)	33/134 (24.6)	94/134 (70.1)
22-26	**292**	**56/292 (19.2)**	**5/292 (1.7)**	**83/292 (28.4)**	**148/292 (50.7)**

SA : semaine d'aménorrhée
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie

Table 4 : Répartition des décès consentis et non consentis

Age gestationnel (SA)	Décès Déchocage néonatal		Décès Réanimation pédiatrique		Total	
	Consenti n/N (%)	Non consenti n/N (%)	Consenti n/N (%)	Non consenti n/N (%)	Consenti n/N (%)	Non consenti n/N (%)
22	0	0	0	0	0	0
23	0/0	0/0	1/1 (100)	0/1	1/1 (100)	0/1
24	0/0	0/0	16/19 (84.2)	3/19 (15.8)	16/19 (84.2)	3/19 (15.8)
25	1/2	1/2	21/30 (70)	9/30 (30)	22/32 (68.8)	10/32 (31.2)
26	1/3	2/3	20/33 (60.6)	13/33 (40.4)	21/36 (58.3)	15/36 (41.7)
22-26	2/5	3/5	58/83 (70)	25/83 (30)	60/88 (68.2)	28/88 (31.8)

SA : semaine d'aménorrhée
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie

4.4 Morbidité néonatale

Parmi les enfants survivants, la présence de morbidité sévère en sortie d'hospitalisation était étudiée (6). Les résultats sont présentés en **table 5** et détaillés année par année en **annexe 7**.

La durée d'hospitalisation médiane diminuait avec l'âge gestationnel pour une durée médiane tout âge confondu de 91 jours [79-108]. Parmi tous les enfants survivants, 4,7% présentaient une hémorragie intraventriculaire sévère, 1,4% une leucomalacie périventriculaire, 44% une dysplasie bronchopulmonaire sévère, 17,6% une rétinopathie du prématuré sévère et 6% une entérocolite ulcéronécrosante sévère.

Le pourcentage d'enfants sortant d'hospitalisation sans morbidité sévère était de 40% à 25 SA et 56% à 26 SA. Aucun enfant né à 24 SA n'était sorti d'hospitalisation sans morbidité sévère.

Table 5 : Morbidité néonatale en fonction de l'âge gestationnel

Age gestationnel (SA)	Total survivants	Durée hospitalisation (jours)	HIV sévère	LMPV	DBP sévère	ROP sévère	ECUN sévère	Aucune morbidité sévère
	N	médiane [IQR]	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)	n/N (%)
22	0		0	0	0	0	0	0
23	0		0	0	0	0	0	0
24	4	149 [128-162]	0/4 (0)	0/4 (0)	4/4 (100)	2/4 (50)	0/4 (0)	0/4 (0)
25	50	103 [87-111]	2/50 (4)	1/50 (2)	25/50 (50)	13/50 (26)	4/50 (8)	20/50 (40)
26	94	86 [75-98]	5/94 (5.3)	1/94 (1)	35/93 (37.6)	11/94 (12)	5/94 (5.3)	52/93 (55.9)
22-26	**148**	**91 [79-108]**	**7/148 (4.7)**	**2/148 (1.4)**	**64/147 (43.5)**	**26/148 (17.6)**	**15/148 (6)**	**72/147 (49)**

SA : semaine d'aménorrhée
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie
Médiane. IQR Intervalle interquartile [Q1-Q3]
HIV : hémorragie intraventriculaire
LMPV : leucomalacie périventriculaire
DBP : dysplasie bronchopulmonaire
ROP : rétinopathie du prématuré
ECUN : entérocolite ulcéronécrosante

4.5 Analyse descriptive des procédures de LAT

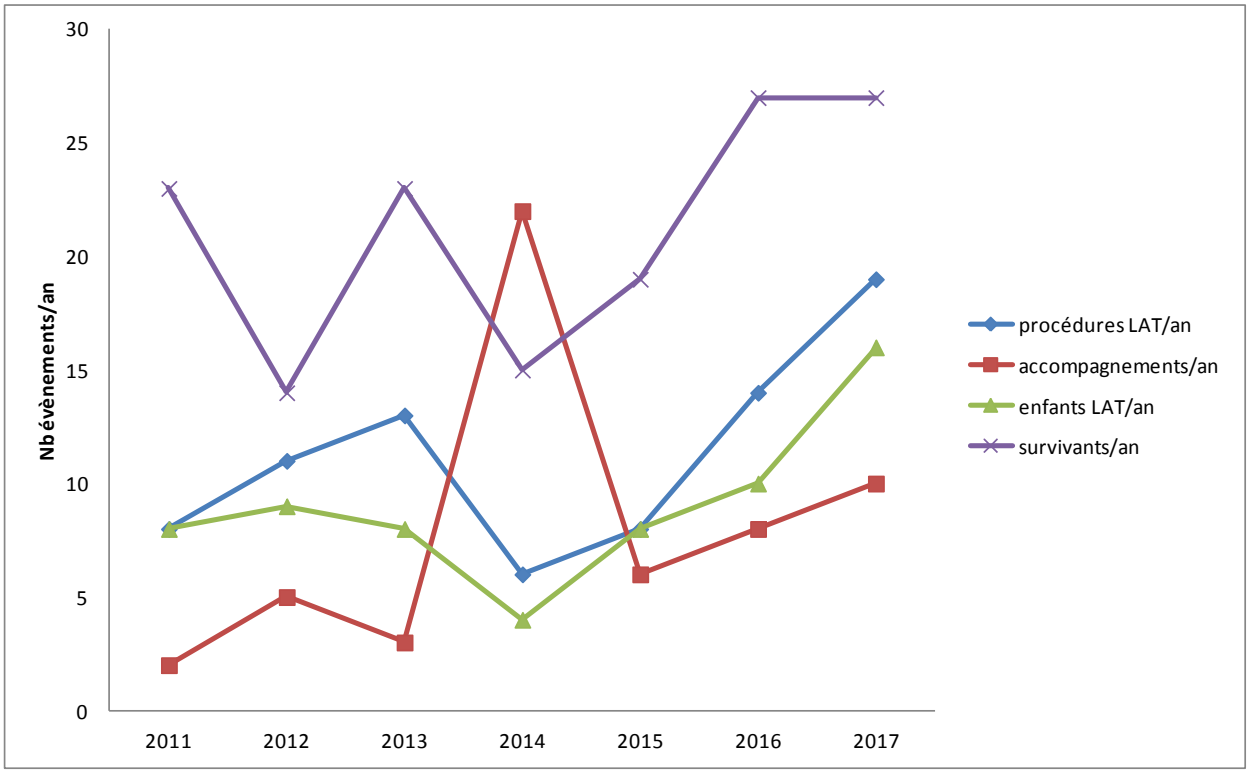
4.5.1 Analyse quantitative

Au total, 63 enfants étaient concernés par une ou plusieurs procédures de LAT durant notre étude. La **figure 1** représente le nombre de réunions de LAT annuelles dans notre population d'étude, représentant un total de 79 procédures. Comme précédemment remarqué, l'année 2014 était marquée par un nombre plus important d'accompagnement en salle de naissance avec en parallèle moins de procédure de LAT, sans qu'il n'y est de différence sur le nombre d'enfants survivants.

Le nombre total de procédures de LAT par an ainsi que le nombre d'enfants pour lesquels une réunion de LAT a eu lieu tendaient à augmenter au cours des années.

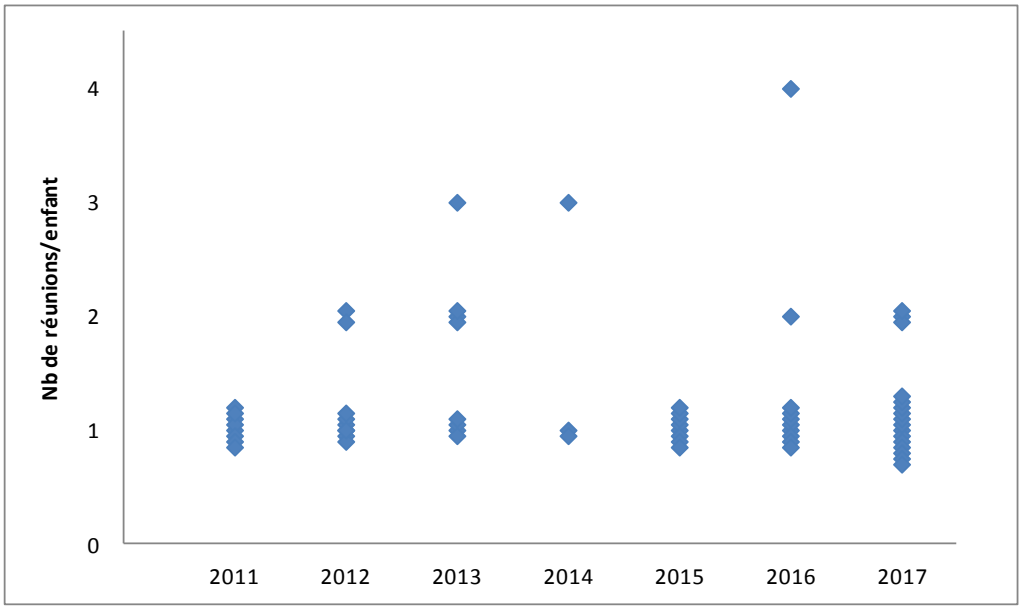
La **figure 2** présente le nombre de réunions par enfant. Il ne semblait pas y avoir de modification des pratiques au cours du temps. Pour la majorité des patients, une seule réunion avait lieu. Neuf enfants avaient bénéficié de deux réunions, deux enfants de trois réunions et un cas exceptionnel de quatre réunions en 2016.

Figure 1 : Représentation graphique des procédures de LAT totales annuelles.



En ordonnées, nombre d'évènements par année
En abscisses, année
Procédures LAT/an : nombre total de procédures LAT par année
Enfants LAT/an : nombre d'enfants ayant bénéficié d'une procédure LAT par année

Figure 2 : Nombre de réunions de LAT par enfant et par année



En ordonnées, nombre de réunions de LAT pour un même enfant
En abscisses, année

4.5.2 Analyse qualitative

4.5.2.1 Procédures d'urgence

Parmi les 79 procédures de LAT, 19 étaient considérées comme des procédures d'urgence (24%) soit en temps de garde de nuit ou de week-end, soit en journée mais avec une évolution trop rapide rendant l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire impossible.

4.5.2.2 Sources des données

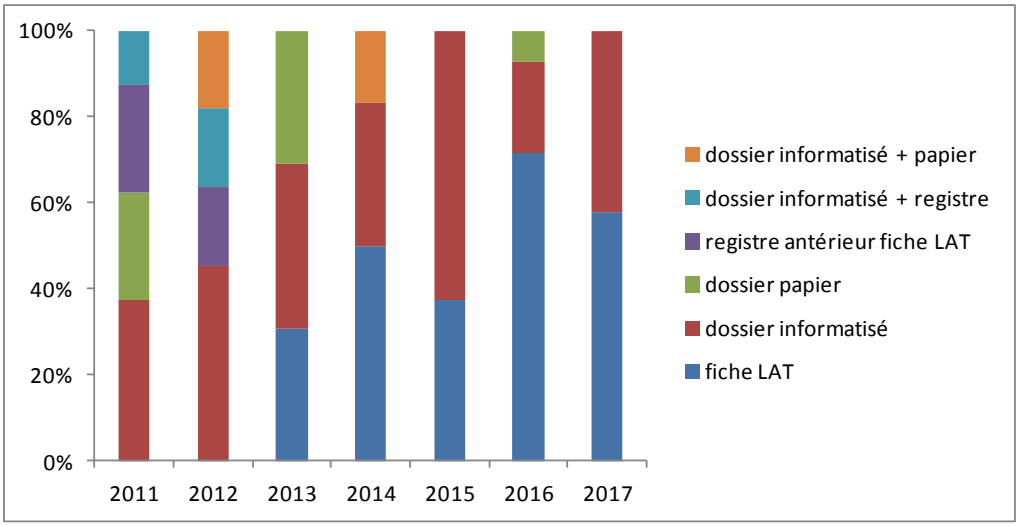
Afin de garantir la meilleure exhaustivité dans notre recueil, les différentes sources d'information étaient consultées pour chaque patient **(figure 3)**.

Les données étaient retrouvées pour une part importante dans le dossier médical informatisé, de 38% en 2011 à 42% en 2017. Le registre antérieur aux fiches LAT était utilisé en réanimation pédiatrique jusqu'en 2012. Depuis l'instauration au CHU de la fiche LAT en 2013, cette fiche LAT est utilisée dans 31% des cas en 2013 à 58% des cas en 2017. A noter que dans quelques cas les données avaient été retrouvées dans le dossier médical informatisé et le dossier papier, ou seulement le dossier papier car ce dernier et notamment le cahier de transmission infirmier permettait de retrouver des informations importantes sur les personnes présentes à la réunion et l'entretien avec les parents suite à la décision.

4.5.2.3 Données manquantes

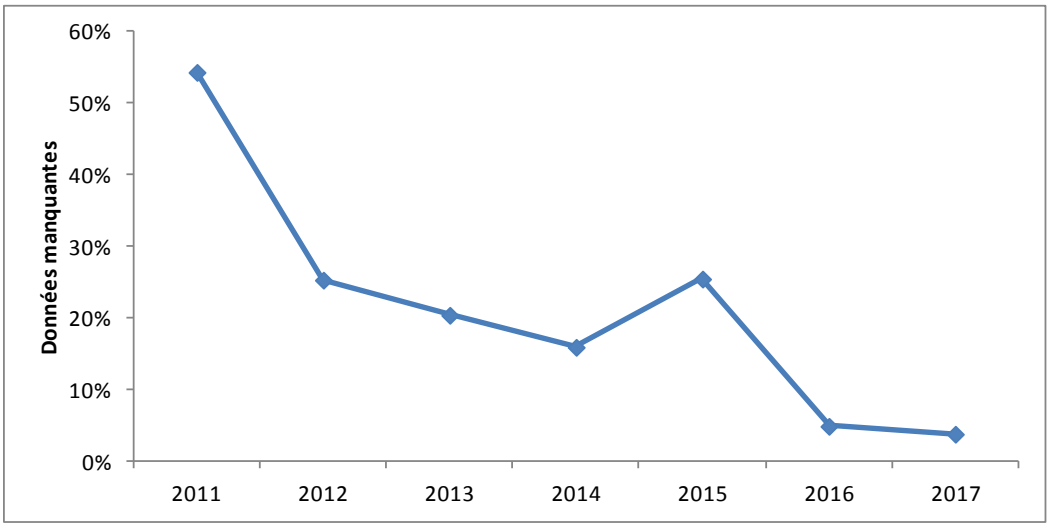
Pour chaque procédure de LAT, les données relatives aux pathologies motivant la réunion, le nombre de professionnels présents (médecins, puéricultrices, psychologues, internes de médecine) ainsi que le ou les médecins consultants, la décision, les traitements limités ou arrêtés, l'entretien avec les familles et leur adhésion au projet étaient notées comme présentes ou manquantes. Le pourcentage de données manquantes ainsi calculé pour chaque procédure de LAT est représenté en **figure 4**. Le niveau de complétude des données s'améliorait au cours des années.

Figure 3 : Recueil des données de LAT



En ordonnées, pourcentage représenté par chaque catégorie
En abscisses, année
dossier informatisé : dossier médical informatisé
dossier papier : entièreté du dossier papier comprenant le cahier de transmissions infirmier
registre : registre antérieur à la fiche de LAT disponible en réanimation néonatale et pédiatrique

Figure 4 : Données manquantes concernant les procédures de LAT



En ordonnées, pourcentage de données manquantes par année
En abscisses, année

4.5.2.4 Pathologie(s) motivant la réunion

La pathologie principale motivant la réunion était l'extrême prématurité dans 100% des cas. Une pathologie neurologique grave ou une défaillance hémodynamique justifiait une réunion de LAT dans 46 et 33% des cas respectivement. Les pathologies infectieuses et respiratoires étaient incriminées dans 23 % et 13% des situations respectivement. Les syndromes malformatifs étaient minoritaires dans 9% des cas. Les pathologies rénales graves étaient retrouvées dans une seule situation sur les 79 réunions étudiées.

4.5.2.5 Professionnels présents aux réunions de LAT

Hors procédure d'urgence, en moyenne, étaient présents par réunion 3,6 médecins, au moins une puéricultrice et un interne. Une psychologue était présente lors d'une réunion sur 5 (19% des cas).

4.5.2.6 Consultants, collégialité

Le médecin consultant était majoritairement un néonatologiste, extérieur à l'unité de soins, dans 73% des cas. Un neuropédiatre était consulté dans 31 % des situations, un médecin de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques dans 24% des cas, un chirurgien pédiatrique dans 7% des cas et un radiopédiatre dans 5% des cas. Les autres spécialités pédiatriques étaient représentées dans 12% des cas sans plus de précision.

La collégialité est étudiée hors procédure d'urgence. Parmi les 79 réunions de LAT, 60 ont eu lieu hors contexte d'urgence et les données étaient complètes pour 50 réunions. Ainsi, lorsque nous disposions des données sur les différents intervenants et consultants impliqués dans la procédure, la collégialité était remplie dans tous les cas (50/50 réunions). Il nous est impossible de conclure pour les 10 réunions avec des données manquantes quant aux professionnels et consultants présents.

4.5.2.7 Décision prise par le médecin référent au terme de la réunion

Toutes les réunions ont abouti à un consensus d'équipe. La décision prise au terme de la réunion était une limitation des thérapeutiques actives dans 54% des cas et un arrêt de ces dernières dans 44% des cas. Une seule réunion avait conclu à une absence de limitation des traitements dans le cadre d'une levée des limitations compte tenu de l'évolution clinique favorable. La prise en charge a été poursuivie dans le service de néonatologie avant le retour à domicile.

Concernant les traitements limités ou arrêtés :

- *Manœuvres réanimatoires en cas de malaise ou d'arrêt cardio-respiratoire* : pas de massage cardiaque externe ni d'adrénaline dans 84% des cas.

- *Ventilation* : différentes options pouvaient être proposées au terme de la réunion. Une extubation première dans le cadre d'un arrêt des traitements était retrouvée dans 28% des cas, un sevrage progressif de la ventilation mécanique dans 20% des cas, des consignes de ne pas re-intuber dans 8% des cas et des modifications d'autres paramètres ventilatoires dans 3% des cas, par exemple le sevrage du monoxyde d'azote inhalé. La ventilation n'était pas limitée dans 41% des cas.

- *Soutien inotrope* : arrêté ou non débuté dans 59% des cas

- *Antibiothérapie* : arrêtée ou non débutée dans 27% des cas

- *Transfusion* : limitée dans 30% des cas.

4.5.2.8 Entretien avec la famille et adhésion des parents au projet de soins

Les données relatives à l'entretien d'annonce étaient retrouvées dans 42% des cas dans le dossier médical informatisé, dans 25% des cas dans le dossier papier et seulement 24% des cas au niveau de la fiche LAT. Pour rappel, 39% des données totales étaient recueillies au niveau des fiche LAT indiquant que cette donnée était sous remplie dans les fiche LAT.

L'entretien d'annonce aux parents était réalisé majoritairement en binôme par le médecin référent et une puéricultrice dans 60% des cas. Un trinôme composé du médecin référent, d'une

puéricultrice et d'une psychologue ou d'un interne en médecine était impliqué respectivement dans 11% et 3% des cas. A noter que le médecin référent réalisait seul cet entretien dans 24% des cas.

L'adhésion des parents au projet de soins palliatifs était obtenue dans 100% des situations. Une adaptation dans l'arrêt des traitements a été discutée et validée dans un seul cas. En effet, les parents adhéraient au projet d'arrêt des thérapeutiques actives mais refusaient l'extubation. L'arrêt de la ventilation a donc été réalisée par diminution des paramètres ventilatoires jusqu'au décès.

4.5.3 Décès

Pour les nouveau-nés décédés en réanimation néonatale et pédiatrique, le décès consenti était survenu à 7 [3-15] jours de vie, après une durée médiane de « temps palliatif », défini comme le temps entre la première réunion de LAT et le décès, de 1 [0-2] jour. Ces résultats restaient stables au fil des années (**figure 5**).

Les parents étaient présents pour 73% des décès. Une présence paramédicale ou médicale était effective en l'absence des parents.

Une consultation conjointe avec un des médecins du service de réanimation néonatale et pédiatrique et une psychologue du service était proposée à distance du décès dans 92% des cas.

4.5.4 Survie

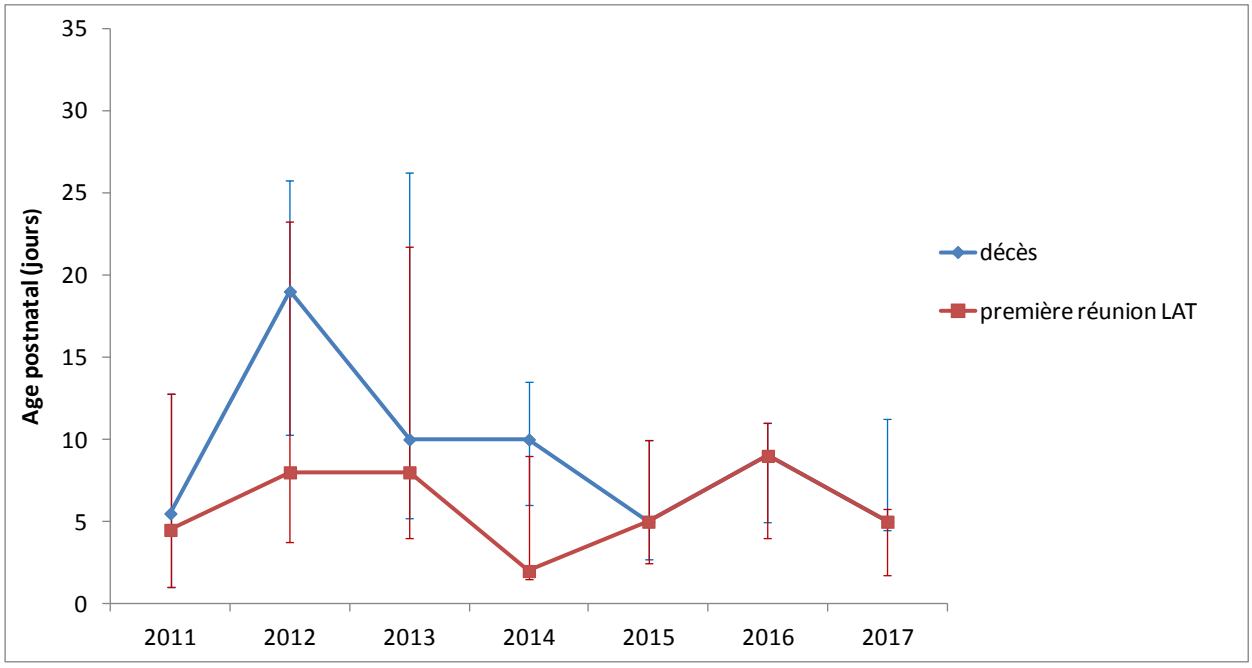
Seulement trois enfants sur les 63 ayant eu une procédure de LAT ont survécu.

La première enfant est née en 2012, au terme de 26 SA + 3 jours, 590 grammes, dans un contexte de pré-éclampsie maternelle et retard de croissance intra-utérin. Il y avait eu une seule réunion au dix-septième jour de vie pour une limitation des traitements dans le cadre d'une instabilité respiratoire associée à l'extrême prématurité et à la restriction de croissance. Le seul traitement limité était de ne pas réanimer si un malaise grave survenait. La prise en charge de cette enfant a été poursuivie sans réunion de levée des limitations.

La deuxième enfant, née en 2014 dans un contexte de chorioamniotite à 26 SA + 3 jours, 850 grammes, a bénéficié de trois réunions pour limitation des traitements. La première réunion a eu lieu au septième jour de vie, après constatation d'une hémorragie intraventriculaire de grade 2 unilatérale associée à une instabilité hémodynamique et suspicion d'infection néonatale dans le contexte d'extrême prématurité. Le seul traitement limité était de ne pas réanimer si un malaise grave survenait. Devant l'évolution neurologique péjorative (hémorragie intraventriculaire grade 3 et infarcissement veineux périventriculaire) et la défaillance respiratoire, une deuxième réunion a eu lieu au dix-huitième jour de vie. Les conclusions étaient restées inchangées, avec la poursuite d'une prise en charge active. La troisième réunion, plus tardive, au quarante-troisième jour de vie, après amélioration respiratoire et une stabilisation des lésions neurologiques, précisait les suites de la prise en charge après extubation : pas de ré-intubation si dégradation, poursuite des limitations de réanimation (pas de massage cardiaque externe ni utilisation d'amine). L'évolution de cet enfant a été favorable sans levée des limitations.

La troisième enfant née en 2016 au terme de 25 SA + 5 jours, 800 grammes, dans un contexte de grossesse gémellaire est la seule enfant de notre étude à avoir eu une quatrième réunion pour levée des limitations des thérapeutiques. Les deux premières réunions posaient une limitation si un malaise grave survenait (pas de massage cardiaque externe, pas d'adrénaline) dans le cadre d'une hémorragie intraventriculaire de grade 3 et d'un sepsis néonatal sévère dans le contexte d'extrême prématurité. La troisième réunion au 28ème jour de vie posait la décision de fermeture chirurgicale du canal artériel comme une thérapeutique raisonnable, et maintenait la limitation de toute manœuvre réanimatoire en cas d'arrêt cardiorespiratoire notamment pendant la chirurgie. La quatrième réunion a eu lieu au 51ème jour de vie, après le transfert en néonatalogie. Elle avait conclu à une levée des limitations compte tenu de l'évolution clinique favorable sous ventilation non invasive avec une poursuite de la prise en charge en néonatologie et le projet de sortie au domicile.

Figure 5 : Délai de survenue du décès consenti



En ordonnées, nombre médian de jours de vie auquel la première réunion LAT a eu lieu (courbe rouge) et nombre médian de jours de vie auquel le décès consenti est survenu (courbe bleue). La barre d'erreur représente l'intervalle interquartile [Q1-Q3].

En abscisses, année

5 DISCUSSION

Notre étude a permis de décrire la population d'enfants extrêmes prématurés, nés avant 27 SA, du 01 janvier 2011 au 30 septembre 2017 et pris en charge au CHU de Bordeaux. Cette population, peu étudiée, représente cependant 451 naissances sur les sept dernières années. Aucun enfant né vivant au terme de 22 et 23 SA n'a survécu, de façon comparable aux données nationales de l'étude de cohorte française EPIPAGE 2.

Concernant les enfants nés vivants, la quasi-totalité des naissances avait lieu en maternité de niveau 3. L'étude EPIPAGE 2 menée dans 540 maternités de différents niveaux réparties dans les 25 régions françaises étudiées (21 des 22 régions de France métropolitaine et 4 régions d'outremer) retrouve des taux de naissance en maternité de niveau 3 plus bas pour les âges gestationnels les plus faibles (36% à 22 SA et 62% à 23 SA). Notre étude ne prenait pas en compte les naissances hors CHU décédées et donc non transférées en réanimation néonatale et pédiatrique, ce qui peut expliquer cette différence.

Comme décrit dans l'étude EPIPAGE 2, le taux de corticothérapie anténatale augmentait avec l'âge gestationnel ainsi que le taux de césarienne et d'instillation de surfactant exogène, indicateurs d'une prise en charge plus active selon l'âge gestationnel. Les chiffres obtenus dans notre étude étaient comparables à ceux de l'étude nationale.

En 2014, une surreprésentation des procédures palliatives en salle de naissance était constatée : 22 naissances vivantes sur 41 (54%) avaient fait l'objet d'un accompagnement alors que le taux global d'accompagnement sur l'ensemble de la période d'étude était de 19%. Parmi ces 22 enfants, 12 étaient issues de six grossesses gémellaires et 3 d'une grossesse triple ne représentant que 7 grossesses à risque. Le fait que tous les enfants de ces grossesses multiples soient accompagnés était exceptionnel à l'année 2014 dans notre étude. De plus, le groupe de travail sur les soins palliatifs en maternité avait débuté en 2011. Leur réflexion était formalisée en 2013 par la rédaction d'une procédure d'accompagnement. Quatre-vingt-quinze pour cent des

accompagnements en 2014 avaient eu lieu au déchocage néonatal, où tout nouveau-né était inscrit dans le registre des entrées du déchocage néonatal. Par la suite, les équipes de sages-femmes, formées et accompagnées par l'équipe de pédiatrie, réalisaient ces procédures en salle de naissance afin de favoriser la rencontre entre le nouveau-né et ses parents. Une meilleure traçabilité des accompagnements au déchocage néonatal peut également expliquer cette surreprésentation.

Concernant notre population d'enfants survivants, la proportion d'enfants bronchodysplasiques sévères était plus importante que dans l'étude EPIPAGE 2, 50% à 25 SA contre 28% et 37,6% à 26SA contre 21,9% (soit en population globale 23-26 SA 43,5% contre 25,6%). Malgré une définition précise de la gravité de la DBP à 36 semaines d'âge corrigé (SAC) selon les critères de Jobbe (16), il était difficile d'après les comptes-rendus d'hospitalisation de définir avec précision le niveau d'aide respiratoire apportée aux nouveau-nés à 36 SAC. Nous avons donc décidé de nous placer dans la pire des situations et de compter comme bronchodysplasiques sévères tous les enfants dits oxygénodépendants à ce terme sans précision de la FiO_2. Ainsi dans notre population, le soutien respiratoire à 36 SAC se faisait à 64% par des lunettes à haut débit, 14% par pression positive continue, 9% des cas par oxygénothérapie, 6% des cas par ventilation invasive (souvent en post opératoire de laser ophtalmologique) et 6% par ventilation non invasive. Soixante-sept pour cent de ces enfants ont reçu au moins une cure de corticothérapie post-natale. Il faut également noter que dans les deux services de néonatologie du CHU, le test de Walsh qui permet une évaluation standardisée des besoins en oxygène à 36 SAC par diminution progressive des apports, n'est pas pratiqué en routine. Ce test qui donne une définition « physiologique » de la dysplasie bronchopulmonaire (DBP) diminue de façon importante l'hétérogénéité des taux déclarés de DBP selon les centres (19). Cependant il est reconnu que l'utilisation de lunettes à haut débit, comme dans notre centre, rend l'application de cette définition plus difficile et, selon les définitions, n'est pas considéré comme pression positive continue (20).

Le taux de rétinopathie du prématuré (ROP) sévère était également plus élevé dans notre population que dans l'étude EPIPAGE 2, 26% à 25 SA contre 9,4% et 12% à 26SA contre 1,9% (soit en population globale 23-26 SA 17,6% contre 6%). Dans notre centre, le dépistage et le suivi de la rétinopathie du prématuré étaient réalisés avec une caméra de rétine grand angle (RETCam 120), avec capture de l'image du fond d'œil sur 120°. Cette technique est validée pour sa précision et sa sensibilité par rapport à l'ophtalmoscopie directe dans le diagnostic de ROP, sans complication notable (21). Cette différence d'incidence de ROP pourrait s'expliquer d'une part car son diagnostic dépend de l'expertise des ophtalmopédiatres qui peut être liée à l'utilisation de la RETCam et au suivi rapproché qu'offre cette technique, et d'autre part par un « effet centre » par rapport aux facteurs favorisants la ROP dont les hyperglycémies et l'hyperoxie (dans notre centre sur-représentation des enfants bronchodysplasiques exposés à l'hyperoxie).

Les taux d'HIV sévère, LMPV et ECUN sévère de notre étude étaient comparables aux données nationales de l'étude EPIPAGE 2 pour la population extrêmement prématurée strictement inférieure à 27 SA : 4,7% vs 12,9% ; 1,4% vs 2,4% et 6% vs 5,1% respectivement.

Notre étude bordelaise sur les sept dernières années retrouvaient des résultats comparables en termes de survie des extrêmes prématurés et de certaines morbidités néonatales, sauf pour la DBP sévère et la rétinopathie du prématuré sévère. Cependant ces taux restaient bien inférieurs à ceux d'autres études épidémiologiques dans deux pays développés, la Suède et le Japon. L'étude en population suédoise EXPRESS, menée de 2004 à 2007 pour les naissances d'âge gestationnel inférieur à 27 SA, retrouvait des taux de survie à un an nettement plus élevé : 9,8% pour les enfants nés au terme de 22 SA, 53% à 23 SA, 67% à 24 SA et 85% à 26 SA, soit un taux de survie pour la tranche 22-26 Sa de 70% (22). Les taux des différents morbidités néonatales étaient comparables, sauf pour la rétinopathie avec des taux plus élevés (34% pour les 22-26 SA). Les taux de survie au Japon en 2005 étaient comparables pour les âges gestationnels extrêmes, 54,2% à 23 SA, 76,6% à 24 SA et 89,7% à 26 SA (77% pour la tranche 22-26 SA)

(23). Cette différence pourrait s'expliquer par des attitudes de prise en charge plus intensives, notamment sur la corticothérapie anténatale, retrouvée pour 85% des enfants nés au terme de 23 SA dans l'étude EXPRESS.

En France, plus de la moitié des décès survenant en néonatologie sont consécutifs à une décision de LAT (8, 9). Dans notre population, nous retrouvons que 68% des enfants nés entre 22 et 26 SA avec un projet initial de prise en charge active à la naissance étaient décédés suite à une procédure de LAT. Notre étude a permis de décrire 79 procédures de LAT concernant 63 nouveau-nés dont 60 décédés.

Le nombre total de procédure de LAT par an tendait à augmenter au cours des années passant de 8 réunions en 2011 à 19 réunions en 2017, ainsi que le nombre d'enfants concernés par an qui variait de 8 enfants en 2011 à 16 en 2017.

Parmi les 79 procédures de LAT, dix-neuf sont considérées comme des procédures d'urgence soit 24% des procédures. La loi prévoit qu'en situation d'urgence « *la collégialité ne peut être pratiquée et donc la décision médicale est celle du seul médecin en charge du patient* ». Cependant, dans 12 cas, la consultation d'un représentant de l'équipe de soins et l'avis d'un médecin consultant extérieur au service était retrouvé (soit le néonatologiste de garde au déchocage néonatal, soit le médecin de garde au SAMU). Les données relatives à la collégialité étaient manquantes pour les sept autres situations. Nous pouvons proposer la mise en place d'une fiche de LAT d'urgence simplifiée reprenant uniquement les données principales : nom et prénom de l'enfant, date, médecin référent, pathologies influençant le pronostic vital, professionnels consultés, décision et traitements limités ou arrêtés. Une proposition de cette fiche de décisions concertées et soins raisonnables en situation d'urgence est présentée en **annexe 8**.

Concernant les données relatives aux procédures de LAT, le pourcentage de données manquantes diminuait au fil des années pour atteindre 4% en 2017. Cette très nette amélioration

est à mettre en lien avec la mise à disposition des équipes médicales de la fiche de LAT et à la formation et la sensibilisation des équipes par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP). Cette fiche de LAT, qui est remplie par le médecin référent dans le dossier médical informatisé présente le double avantage d'être consultable par tous les professionnels en charge de l'enfant en version informatisée (document spécifique rattaché au dossier informatique de l'enfant) et d'être imprimable et consignée dans le dossier papier du patient. Nous avons cependant pu noter que la transmission des informations aux parents faisait partie des données qui manquaient le plus fréquemment, soulignant l'importance d'améliorer la traçabilité des entretiens avec les familles. Nous pouvons également réfléchir sur l'importance de définir un médecin référent par enfant et par famille qui se charge d'organiser ces entretiens formalisés, après en avoir fixé les rendez-vous, pour délivrer une information claire, loyale et appropriée et de retranscrire les informations.

Les informations obligatoires qui devaient être consignées après la décision étaient la date de la réunion, le nom des participants, le nom du ou des médecins consultants, l'avis des parents et la décision prise. Ces données pourraient être repérées sur la fiche de LAT, en zone grisée par exemple, afin de favoriser leur recueil.

La collégialité telle que définie par la loi était remplie dans toutes les situations où nous disposions des données complètes, hors procédure d'urgence, soit cinquante réunions.

L'adhésion finale des parents au projet de soins palliatifs était obtenue dans 100% des situations avec un seul cas où une adaptation thérapeutique a été discutée et validée (sevrage progressif de la ventilation mécanique au lieu de l'extubation proposée). Il n'avait jamais été fait appel à un médiateur ni à un deuxième médecin consultant. Afin de nuancer cette donnée, il faut préciser qu'une étude rétrospective comme la notre ne pouvait refléter le cheminement des parents, l'acceptation du diagnostic et du projet de soins malgré un examen précis des dossiers médicaux et des cahiers de transmissions infirmiers. Nous pouvons conclure à une acceptation de la décision sans information sur la temporalité.

Les pathologies influençant le pronostic vital qui justifiaient la discussion en équipe du caractère déraisonnable d'une situation étaient systématiquement l'extrême prématurité associée majoritairement à une défaillance neurologique ou hémodynamique. Les spécialités des consultants les plus représentées étaient la néonatologie et la neuropédiatrie, ce qui peut être mis en lien avec les pathologies présentées. A noter qu'un pédiatre de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) était consulté pour la première fois en 2013 selon les données que nous avons recueillies. Il était présent dans 23% des cas en 2013 et 21% des situations en 2017, ce qui montre une linéarité au cours des années. Cet élément pourrait être amélioré en impliquant de façon plus systématique l'ERRSPP aux réunions de LAT des extrêmes prématurés, comme cela est fait pour les enfants plus grands au CHU de Bordeaux. Un autre axe d'amélioration dans le cadre de la collégialité pourrait être le renforcement de la présence de la psychologue du service qui était présente pour 19% des réunions dans notre étude.

Le « temps palliatif », défini comme le délai entre la première réunion de LAT et le décès, n'avait pas évolué au cours des années avec un temps médian d'une journée. Ce délai court témoignait probablement du fait que les réunions avaient lieu le plus souvent lorsque la situation clinique se dégradait, pouvant rendre le vécu du décès par les parents comme précipité. La notion de temporalité reste complexe en terme de soins palliatifs, pour que les parents puissent cheminer, bénéficier de ce temps palliatif pour accompagner leur enfant tout en privilégiant les soins de confort et sans prolonger des traitements de réanimation pour l'enfant qui doit rester au centre des préoccupations soignantes. Ce temps palliatif qui pourrait sembler court en terme de temporalité pour les parents est principalement due à la difficulté d'anticipation et la rapidité d'évolution clinique liées à la fragilité de cette population de nouveau-nés. Cependant, en favorisant le rapprochement parents-enfant dès la naissance, et ce quelque soit le niveau de soins de l'enfant, d'être là à ses cotés, de mieux percevoir ses difficultés et sa fragilité, éléments indispensables qui leur permettront de mieux appréhender les décisions collégiales.

Dans notre étude, nous avons collecté les données de 79 réunions concernant 63 enfants dont 3 survivants. Pour rappel, dans notre population d'étude, 148 enfants avaient survécu et 88 décès étaient survenus dont 60 consentis. Les réunions de décisions concertées avaient lieu quasi uniquement pour des enfants dont la situation clinique se dégradait. Pourtant tous les enfants nés extrêmes prématurés dont le pronostic reste très incertain, pourraient bénéficier d'une réunion pluridisciplinaire systématique précoce, dans la première semaine de vie. Ainsi l'équipe médicale et paramédicale qui prendrait en charge ce nouveau-né vulnérable connaitrait son histoire anténatale, son adaptation à la vie extra-utérine et les premiers éléments objectifs pour son devenir. Une telle réunion serait une réunion pluridisciplinaire qui définirait un projet de soins global en néonatologie, sans notion de caractérisation d'obstination déraisonnable uniquement basée sur le terme extrême de naissance, et qui conduirait dans la majorité des cas à une absence de consensus ou une absence de limitation des thérapeutiques si aucun élément péjoratif n'était retrouvé. Ces réunions précoces ne doivent en aucun cas aboutir à plus de limitation des traitements dans le champ de l'extrême prématurité, sur la seule base du terme de naissance, mais permettre une connaissance du dossier médical de l'enfant, d'exposer la position des parents et d'ouvrir une discussion d'équipe. Concernant la faisabilité de ces réunions, pour les sept dernières années, une réunion précoce pour les 236 enfants nés vivants n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement aurait représenté environ 3 réunions par mois (236/(7x12)=2,8).

Les éléments de ces réunions précoces pourraient être consignés dans une fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie, dont une proposition est présentée en a**nnexe 9**. Une partie spécifique en page 2 est consacrée à l'histoire anténatale et au projet parental. Les examens complémentaires prévus pourront également être consignés afin de préparer le projet thérapeutique. Les éléments obligatoires apparaissent en grisé.

La principale limite de ce travail est le recueil rétrospectif des données qui limite l'analyse de certaines données à composante éthique notamment. Malgré l'examen précis des dossiers médicaux et une lecture attentive des cahiers de transmission infirmier, ce travail ne

permet pas de recueillir des informations pertinentes sur l'implication des parents dans la discussion, leur cheminement, leur ressenti. Ceci pourrait ouvrir sur une étude prospective d'éthique dont l'objectif serait de définir la place des parents dans la décision de fin de vie en néonatologie.

6 CONCLUSION

Les questions d'éthiques sont omniprésentes dans le champ de l'extrême prématurité. Les soins palliatifs ont trouvé leur place en néonatologie et les procédures de limitation des thérapeutiques officialisent l'obstination déraisonnable après une discussion claire, loyale et transparente avec les parents et une réflexion collégiale. Ces procédures codifiées sont bien appliquées dans notre centre. Les données étaient consignées dans une fiche de LAT qui faisait partie intégrante du dossier médical informatisé. La traçabilité des données, l'adhésion des parents au projet palliatif et la collégialité étaient trois objectifs atteints dans notre étude.

Une ouverture de ce travail serait de formaliser des réunions pluridisciplinaires précoces, dès la période anténatale, pour ces nouveau-nés vulnérables afin de garantir une évaluation et des réévaluations régulières permettant une prise en charge adaptée, avec un projet de soins pour l'enfant et sa famille, garant de l'absence d'obstination déraisonnable. Ainsi nous participerions à développer une approche individualisée pour chaque nouveau-né, qui serait le fruit de procédure collégiale, argumentée et en totale transparence avec les familles comme le suggère le Pr Simeoni (24).

7 REFERENCES

1. Dreifuss-Netter F. Statut de l'embryon et du foetus [Internet]. Gallimard; 2008 [last accessed May 2, 2018]. Available from: http://medecine-legale.blogspot.fr/201/03/statut-de-lembryon-et-du-foetus.html

2. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise ». Arch Pédiatrie. 2010 May 1;17(5):518–26.

3. Brunkhorst J, Weiner J, Lantos J. Infants of borderline viability: The ethics of delivery room care. Semin Fetal Neonatal Med. 2014 Oct;19(5):290–5.

4. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive Care for Extreme Prematurity — Moving beyond Gestational Age. N Engl J Med. 2008 Apr 17;358(16):1672–81.

5. Enquête nationale périnatale Rapport 2016. Les naissances et les établissements Situation et évolution depuis 2010. [Internet]. 2016. [last accessed May 26, 2018]. Available from: http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf

6. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. JAMA Pediatr. 2015 Mar 1;169(3):230.

7. Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C, Kaminski M, Resche-Rigon M, Lebeaux C, et al. Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. BMJ. 2017 Aug 16;358:j3448.

8. Mazille N, Litzler-Renault S, Weider I, Donato L, Astruc D, Kuhn P. Soins palliatifs en néonatologie : analyse et évolution des pratiques sur 5ans dans un centre de niveau 3. Arch Pédiatrie. 2014 Feb;21(2):177–83.

9. Vidal M, Jacquot A, Mesnage R, Milési C, Lemaitre A, Cabirou S, et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en néonatologie. Arch Pédiatrie. 2010 Jun;17(6):936–7.

10. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, et al. [Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions]. Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr. 2001 Apr;8(4):407–19.

11. Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. Les aspects éthiques de la médecine périnatale: réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Arch Pédiatrie. 2007 Oct;14(10):1171–3.

12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005. [last accessed May 3, 2018]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id

13. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016. [last accessed May 3, 2018]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

14. Bétrémieux P. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pédiatrie. 2010 Apr;17(4):413–9.

15. Volpe JJ. Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. Lancet Neurol. 2009 Jan;8(1):110–24.

16. Jobe A, Bancalari E. Bronchopulmonary Dysplasia. Am J Respir Crit Care Med. 2001;163(7):1723–9.

17. The International Classification of Retinopathy of Prematurity Revisited. Arch Ophthalmol. 2005 Jul 1;123(7):991–9.

18. Bell MJ, Ternberg JL, Feigin RD, Keating JP, Marshall R, Barton L, et al. Neonatal necrotizing enterocolitis. Therapeutic decisions based upon clinical staging. Ann Surg. 1978 Jan;187(1):1–7.

19. Walsh M, Yao Q, Gettner P, Hale E, Collins M, Hensman A, et al. Impact of a physiologic definition on bronchopulmonary dysplasia rates. Pediatrics. 2004;114:1305–11.

20. Poindexter B, Feng R, Schmidt B, Aschner J, Ballard R, Hamvas A, et al. Comparisons and limitations of current definitions of bronchopulmonary dysplasia for the prematurity and respiratory outcomes program. Ann Am Thorac Soc. 2015;12(12):1822–30.

21. Chiang MF, Melia M, Buffenn AN, Lambert SR, Recchia FM, Simpson JL, et al. Detection of Clinically Significant Retinopathy of Prematurity Using Wide-angle Digital Retinal Photography. Ophthalmology. 2012 Jun;119(6):1272–80.

22. Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källen K, Lagercrantz H. One-Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden. JAMA. 2009 Jun 3;301(21):2225.

23. Itabashi K, Horiuchi T, Kusuda S, Kabe K, Itani Y, Nakamura T, et al. Mortality Rates for Extremely Low Birth Weight Infants Born in Japan in 2005. Pediatrics. 2009 Feb 1;123(2):445–50.

24. Simeoni U, Haumont D. Tensions éthiques émergentes : la néonatalogie et les limites de la viabilité. Ethics Med Public Health. 2015 Apr;1(2):173–8.

8 ANNEXES

Annexe 1 – Grille de recueil de données pour les enfants survivants
Annexe 2 – Grille de recueil de données pour les enfants décédés
Annexe 3 – Fiche de LAT utilisée au CHU de Bordeaux
Annexe 4 – Evolution des naissances en fonction de l'âge gestationnel au cours des années
Annexe 5 – Statut à la naissance en fonction de l'année de naissance
Annexe 6 – Survie des enfants nés vivants en fonction des années
Annexe 7 – Morbidité néonatale
Annexe 8 – Proposition de fiche de LAT en situation d'urgence
Annexe 9 – Proposition de fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie

ANNEXE 1 : Grille de recueil de données pour les enfants survivants

Enfants survivants au terme de l'hospitalisation : _ _ _ _ _ _

Données naissance

- Date de naissance : / /
- Terme : SA j
- Poids : g
- Sexe M / F
- Grossesse multiple O/N chorionicité : mono/bi/tri
- Corticoïdes anténataux 1 dose/ 2 doses/N/ NR
- Prématurité spontanée/induite
- Mode accouchement : AVB/césarienne
- Lieu de naissance : CHU/ mat niveau 3/2b/2a/1/maison
- Apgar 5 min
- pH cordon lactate cordon
- Surfactant O/N/NR
- Statut à la naissance : Mort-né/IMG/ Vivant
- Si né vivant : accompagnement/ décès déchocage néonatal /décès réanimation/consenti/ non consenti/survivant

Données survivants

- Durée hospitalisation : j
- HIV grade III ou IV: O/N/NR
- Leucomalacie périventriculaire : O/N/NR
- Dysplasie bronchopulmonaire sévère: O/N/NR
- ECUN sévère: O/N/NR
- Rétinopathie sévère: O/N/NR

ANNEXE 2 : Grille de recueil de données pour les enfants décédés

Enfants décédés durant l'hospitalisation : _ _ _ _ _ _

Données naissance

- Date de naissance : / /
- Terme : SA j
- Poids : g
- Sexe M / F
- Grossesse multiple O/N chorionicité : mono/bi/tri
- Corticoïdes anténataux 1 dose/ 2 doses/N/ NR
- Prématurité spontanée/induite
- Mode accouchement : AVB/césarienne
- Lieu de naissance : CHU/ mat niveau 3/2b/2a/1/maison
- Apgar 5 min
- pH cordon lactate cordon
- Surfactant O/N/NR
- Statut à la naissance : Mort-né/IMG/ Vivant
- Si né vivant : accompagnement/ décès déchocage néonatal /décès réanimation/consenti/ non consenti/survivant

Données LAT = Nb réunions/enfant

REUNION 1

- Procédure d'urgence O/N
- Recueil des données : 1 Fiche LAT (format papier ou informatisé), 2 dossier médical informatisé 3 dossier patient papier, 4 registre antérieur à la fiche LAT, 5 dossier informatisé + registre, 6 dossier papier+registre
- Date réunion : nb jours de vie
- Pathologie (s) motivant la réunion : neuro/infectieux/malformatif/ respi/HD/ préma extreme
- Professionnels présents à la réunion : nb de médecins / puers / psy / internes
- Consultant extérieur : O/N néonat/neuropéd/chir/radiologue/ soins palliatifs/ autres
- Collégialité remplie O/N
- Décision : pas de limitation des thérapeutiques/ limitation TA /arrêt TA/pas de consensus
- Entretien avec les familles après réunion : tracé feuille LAT/dossier informatisé/dossier patient
- Personnes présentes à entretien : médecin/ med+puer/ med+puer+interne/ med+puer+psy/ med+puer+psy+int
- Adhésion des parents avec décision réunion O/N
- Traitements limités : MCE : 1 oui, 2 non
    - ventilation : 1 pas d'intubation, 2 extubation, 3 diminution des paramètres ventilatoires, 4 modifications des autres paramètres respi (ex arrêt NO), 5 non
    - agents inotropes : 1 oui, 2 non
    - ATB : 1 oui, 2 non
    - Transfusions : 1 oui, 2 non
- Survivant à décision LAT O/N
- Délai entre réunion et décès en jours :
- Présence des parents pour le décès O/N
- Consultation post décès proposée O/N

ANNEXE 3 : Fiche de LAT utilisée au CHU de Bordeaux (page 1/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	EN-PCP-001
	DOCUMENT D'ENREGISTREMENT	Ind : 01 Page : 1/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant **Date : …../…./……**

Médecins référents

Pathologie principale

Comorbidités associées influençant le pronostic vital

Professionnels présents ou consultés pour la décision
- Membres de l'équipe : - Consultant extérieur :

Décision de soins raisonnables	
- **Pas de limitation des thérapeutiques**	☐
- **Limitation des thérapeutiques**	☐
- **Arrêt des thérapeutiques**	☐
- **Pas de consensus d'équipe**	☐

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 3 : Fiche de LAT utilisée au CHU de Bordeaux - suite (page 2/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	EN-PCP-001
	DOCUMENT D'ENREGISTREMENT	Ind : 01 Page : 2/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables

Informations relatives à la décision

- Personnes rencontrées :
  - Mère ☐ Date ..../..../...
  - Père ☐ Date ..../..../....
  - Enfant ☐ Date ..../..../...
  - Autre ☐ Date ..../..../...
- Soignants présents :
- Informations données :
- Positionnement :

- Père		- Mère		- Enfant	
Acceptation	☐	Acceptation	☐	Acceptation	☐
Opposition	☐	Opposition	☐	Opposition	☐
Résignation	☐	Résignation	☐	Résignation	☐
Autre	☐	Autre	☐	Autre	☐
.....		.....		.....	

Projet de vie de l'enfant : souhaits de l'enfant et/ou ses parents

Personne(s) ressource

Souhaits concernant le décès

- Lieu :
  - Décès à l'hôpital ☐
  - Décès à domicile ☐
  - Non défini ☐
- Personne(s) à prévenir lors du décès :
- Rites / convictions religieuses :
- Toilette / Vêtements :

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 3 : Fiche de LAT utilisée au CHU de Bordeaux - suite (page 3/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	EN-PCP-001
	DOCUMENT D'ENREGISTREMENT	Ind : 01 Page : 3/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables

GUIDE DE SOINS
LORS DE LIMITATION OU ARRET DE THERAPEUTIQUES

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant **Date : …../…./……**

Equipe Réanimation informée	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Equipe Urgences informée	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
SAMU informé	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐

EN CAS D'AGGRAVATION :			
Transfert en réanimation	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
EN CAS D'ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE :			
Compressions thoraciques	OUI ☐	NON ☐	
EN CAS DE DETRESSE RESPIRATOIRE :			
O2 / Adaptation FiO2	OUI ☐	NON ☐	
Ventilation BAVU	OUI ☐	NON ☐	
VNI	OUI ☐	NON ☐	
Intubation	OUI ☐	NON ☐	

TRAITEMENTS

- Arrêt de tous les traitements curatifs/spécifiques	OUI ☐	NON ☐	
- Mise en place ou maintien des traitements spécifiques sans obstination déraisonnable :			
Chimiothérapie / radiothérapie palliative	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Immunosuppression	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Anticonvulsivant	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Neurosédation	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Remplissage	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Amines	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
- Mise en place des thérapeutiques de confort et traitements des symptômes :			
Antibiothérapie Per os	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
IV	OUI ☐	NON ☐	
Transfusion	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	
	OUI ☐	NON ☐	
- Traitement des symptômes par prescriptions anticipées	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐

INVESTIGATIONS

- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes		
- Réalisation d'examens complémentaires biologiques et radiologiques sans obstination déraisonnable	OUI ☐	NON ☐
- Maintien de la prise des paramètres	OUI ☐	NON ☐

SOINS DE SUPPORT

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 3 : Fiche de LAT utilisée au CHU de Bordeaux - suite (page 4/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	EN-PCP-001
	DOCUMENT D'ENREGISTREMENT	Ind : 01 Page : 4/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables

Cf Projet de soins palliatifs personnalisé ☐

DOULEUR

- **Evaluation de la douleur <u>à chaque passage soignant</u> avec :**
  - EN ☐ EVA ☐
  - EDIN ☐ HEDEN ☐
  - FLACC ☐ ECHELLE COMFORT B ☐
  - AUTRES…….. ☐
- **Traitement de la douleur selon les prescriptions médicales**

NUTRITION ET HYDRATATION

- Alimentation plaisir / tétées au sein OUI ☐ NON ☐
- Arrêt alimentation orale OUI ☐ NON ☐
- Soutien nutritionnel OUI ☐ NON ☐
  - Nutrition parentérale OUI ☐ NON ☐
  - Nutrition entérale OUI ☐ NON ☐
    - Gastrostomie OUI ☐ NON ☐
    - SNG OUI ☐ NON ☐
      - *A changer tous les……*

PANSEMENT VOIE CENTRALE ***si pansement occlusif et non souillé***

- **PAC** ☐ Aiguille à changer tous les … jours
- **KT SC / PC / VO** ☐ Pansement à changer tous les … jours

HYGIENE ET CONFORT *Respect de la dignité et des souhaits du patient et de sa famille*

- **Positionnement et mobilisation**
  - Adaptée aux désirs et à l'état du patient
  - Kinésithérapie OUI ☐ NON ☐
  - Psychomotricité OUI ☐ NON ☐
- **Changes / Toilette**
  - Fréquence des changes et de la toilette à adapter aux besoins
  - Complétés si besoin par un massage de confort
  - Soins de bouche à adapter aux besoins
  - Atteinte cutanée OUI ☐ NON ☐
  - Soins cutanés spécifiques : ……..
- **Elimination**
  - Surveillance de la fréquence de l'élimination et du transit
  - Sonde vésicale OUI ☐ NON ☐
    - *A changer tous les……*
- **Respiration**
  - O2 à la demande du patient
  - Aspirations nasales OUI ☐ NON ☐
    - buccales OUI ☐ NON ☐
    - trachéales OUI ☐ NON ☐
    - Fréquence minimale :……..
  - Kinésithérapie respiratoire OUI ☐ NON ☐
    - Cf procédure kinésithérapie en fin de vie

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 4 : Evolution des naissances en fonction de l'âge gestationnel au cours des années

Année	22 SA	23 SA	24 SA	25 SA	26 SA
2011	5	8	3	14	30
2012	3	6	13	16	15
2013	6	7	6	21	23
2014	12	14	18	13	18
2015	5	10	10	15	19
2016	8	8	10	17	23
2017	6	3	19	16	31
2011-17	**45**	**56**	**79**	**112**	**159**

SA : semaine d'aménorrhée

ANNEXE 5 : Statut à la naissance en fonction de l'année de naissance

Année	Total N	IMG n/N (%)	MFIU n/N (%)	Né-vivant n/N (%)
2011	60	8/60 (13)	13/60 (22)	39/60 (65)
2012	53	4/53 (7)	20/53 (38)	29/53 (55)
2013	63	8/63 (13)	17/63 (27)	38/63 (60)
2014	75	11/75 (15)	23/75 (31)	41/75 (54)
2015	59	12/59 (20)	10/59 (17)	37/59 (63)
2016	66	6/66 (9)	8/66 (12)	52/66 (79)
2017	75	9/75 (12)	10/75 (13)	56/75 (75)
2011-2017	**451**	**58/451** **(13)**	**101/451** **(22)**	**292/451** **(65)**

SA : semaine d'aménorrhée
IMG : interruption médicale de grossesse
MFIU : mort fœtale in utéro
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie

ANNEXE 6 : Survie des enfants nés vivants en fonction des années

Année	Total né vivant N	Accompagnement n/N (%)	Décès Déchocage néonatal n/N (%)	Décès Réanimation pédiatrique n/N (%)	Survivant n/N (%)
2011	39	2/39 (5)	1/39 (3)	13/39 (33)	23/39 (59)
2012	29	5/29 (17)	0/29	10/29 (35)	14/29 (48)
2013	38	3/38 (8)	1/38 (3)	11/38 (29)	23/38 (60)
2014	41	22/41 (54)	0/41	4/41 (10)	15/41 (36)
2015	37	6/37 (16)	1/37 (3)	11/37 (30)	19/37 (51)
2016	52	8/52 (15)	2/52 (4)	15/52 (29)	27/52 (52)
2017	56	10/56 (18)	0/56	19/56 (34)	27/56 (48)
2011-2017	**292**	**56/292 (19)**	**5/292 (2)**	**83/292 (28)**	**148/292 (51)**

SA : semaine d'aménorrhée
n : nombre de données positives
N : nombre de données disponibles totales par catégorie

ANNEXE 7 : Morbidité néonatale

Age gestationnel (SA)	Année	Durée hospitalisation (jours) médiane[IQR]	HIV sévère n/N (%)	LMPV n/N (%)	DBP sévère n/N (%)	ROP sévère n/N (%)	ECUN sévère n/N (%)	Aucune morbidité sévère n/N (%)
24	2014	160 [151-169]	0/2	0/2	2/2	2/2	0/2	0/2
	2016	156	0/1	0/1	1/1	0/1	0/1	0/2
	2017	84	0/1	0/1	1/1	0/1	0/1	0/1
	2014-17	**149 [128-162]**	**0/4 (0)**	**0/4 (0)**	**4/4 (100)**	**2/4 (50)**	**0/4 (0)**	**0/4 (0)**
25	2011	108	0/1	0/1	0/1	0/1	0/1	1/1 (100)
	2012	109 [69-113]	0/5 (0)	0/5 (0)	3/5 (60)	3/5 (60)	0/5 (0)	2/5 (40)
	2013	107 [97.8-117]	1/12 (8.3)	0/12 (0)	8/12 (66.7)	4/12 (33.3)	1/12 (8.3)	2/12 (16.7)
	2014	103 [102-130]	0/5 (0)	1/5 (20)	3/5 (60)	1/5 (20)	0/5 (0)	1/5 (20)
	2015	107 [100.5-125]	0/7 (0)	0/7 (0)	6/7 (85.7)	2/7 (28.6)	0/7 (0)	1/7 (14.2)
	2016	80 [79-100]	1/13 (7.7)	0/13 (0)	2/13 (15.4)	1/13 (7.7)	1/13 (7.7)	10/13 (76.9)
	2017	96 [91-107]	0/7 (0)	0/7 (0)	3/7 (42.9)	2/7 (28.6)	2/7 (28.6)	3/7 (42.9)
	2011-17	**103 [87-111]**	**2/50 (4)**	**1/50 (2)**	**25/50 (50)**	**13/50 (26)**	**4/50 (8)**	**20/50 (40)**
26	2011	83 [70.5-90.8]	0/22 (0)	1/22 (4.5)	5/22 (22.7)	0/22 (0)	1/22 (4.5)	16/22 (72.7)
	2012	114 [65-121]	1/9 (11.1)	0/9 (0)	5/9 (55.6)	2/9 (22.2)	2/9 (22.2)	3/9 (33.3)
	2013	85 [77-96]	0/11 (0)	0/11 (0)	6/10 (60)	1/11 (9.1)	0/11 (0)	4/10 (40)
	2014	90 [74.8-101.5]	1/8 (12.5)	0/8 (0)	3/8 (37.5)	2/8 (25)	0/8 (0)	4/8 (50)
	2015	79 [69.8-92.3]	2/12 (16.7)	0/12 (0)	3/12 (25)	3/12 (25)	0/12 (0)	7/12 (58.3)
	2016	88 [65-93]	1/13 (7.7)	0/13 (0)	4/13 (30.8)	0/13 (0)	1/13 (7.7)	9/13 (69.2)
	2017	90 [82.5-112]	0/19 (0)	0/19 (0)	9/19 (47.4)	3/19 (15.8)	1/19 (5.3)	9/19 (47.4)
	2011-17	**86 [75-98]**	**5/94 (5.3)**	**1/94 (1.1)**	**35/93 (37.6)**	**11/94 (11.7)**	**5/94 (5.3)**	**52/93 (55.9)**
24-26	**2011-17**	**91 [79-108]**	**7/148 (4.7)**	**2/148 (1.4)**	**64/147 (43.5)**	**26/148 (17.6)**	**9/148 (6.1)**	**72/147 (49)**

SA : semaine d'aménorrhée ; Médiane. Intervalle interquartile [Q1-Q3]
HIV : hémorragie intraventriculaire
LMPV : leucomalacie périventriculaire
DBP : dysplasie bronchopulmonaire
ROP : rétinopathie du prématuré
ECUN : entérocolite ulcéronécrosante

ANNEXE 8 : Proposition de fiche de LAT en situation d'urgence (page 1/2)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 1/2

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables
Procédure d'urgence

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant Date : …../…./……

Médecin(s) référent(s)

Pathologie principale

Comorbidités associées influençant le pronostic vital

Professionnels présents ou consultés pour la décision

- Membres de l'équipe :
- Consultant extérieur (si consulté)

Décision de soins raisonnables

- Pas de limitation des thérapeutiques ☐
- Limitation des thérapeutiques ☐
- Arrêt des thérapeutiques ☐
- Pas de consensus d'équipe ☐

☐ *Informations obligatoires*

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 8 : Proposition de fiche de LAT en situation d'urgence suite (page 2/2)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 2/2

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables
Procédure d'urgence

GUIDE DE SOINS
LORS DE LIMITATION OU ARRET DE THERAPEUTIQUES

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant Date : …../…./……

EN CAS D'ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE :		
Compressions thoraciques	OUI ☐	NON ☐
EN CAS DE DETRESSE RESPIRATOIRE :		
O2 / Adaptation FiO2	OUI ☐	NON ☐
Ventilation BAVU	OUI ☐	NON ☐
VNI	OUI ☐	NON ☐
Intubation	OUI ☐	NON ☐

TRAITEMENTS

- Arrêt de tous les traitements curatifs/spécifiques	OUI ☐	NON ☐	
-			
- Mise en place ou maintien des traitements spécifiques sans obstination déraisonnable :			
Anticonvulsivant	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Neurosédation	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Remplissage	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Amines	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
- Mise en place des thérapeutiques de confort et traitements des symptômes :			
Antibiothérapie Per os	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
IV	OUI ☐	NON ☐	
Transfusion	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	
	OUI ☐	NON ☐	
-			

SOINS DE SUPPORT

DOULEUR

- Evaluation de la douleur <u>à chaque passage soignant</u> avec :
  - EDIN ☐ ECHELLE COMFORT B ☐
  - AUTRES…… ☐
- Traitement de la douleur selon les prescriptions médicales

INVESTIGATIONS

- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes		
- Réalisation d'examens complémentaires biologiques et radiologiques sans obstination déraisonnable	OUI ☐	NON ☐
- Maintien de la prise des paramètres	OUI ☐	NON ☐

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 9 : Proposition de fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie (page 1/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 1/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables Néonatologie

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant

Date : …../…./……

Médecin(s) référent(s)

Pathologie principale

Comorbidités associées influençant le pronostic vital

Professionnels présents ou consultés pour la décision

- Membres de l'équipe :
- Consultant extérieur :

Décision de soins raisonnables

- Pas de limitation des thérapeutiques ☐
- Limitation des thérapeutiques ☐
- Arrêt des thérapeutiques ☐
- Pas de consensus d'équipe ☐

☐ *Informations obligatoires*

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 9 : Proposition de fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie – suite (page 2/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 2/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables Néonatologie

Période anténatale

Projet de vie de l'enfant : avis des parents

Informations relatives à la décision

- Personnes rencontrées : Mère ☐ Date …./…./… Père ☐ Date …./…./…. Autre ☐ Date …./…./…
- Soignants présents :
- Informations données :
- Positionnement :

- Père		- Mère	
Acceptation	☐	Acceptation	☐
Opposition	☐	Opposition	☐
Résignation	☐	Résignation	☐
Autre	☐	Autre	☐
……		……	

☐ *Informations obligatoires*

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 9 : Proposition de fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie – suite (page 3/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 3/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables Néonatologie

GUIDE DE SOINS LORS DE LIMITATION OU ARRET DE THERAPEUTIQUES

Fiche n°

NOM et Prénom de l'enfant Date : …../…./……

EN CAS D'ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE :		
Compressions thoraciques	OUI ☐	NON ☐
EN CAS DE DETRESSE RESPIRATOIRE :		
O2 / Adaptation FiO2	OUI ☐	NON ☐
Ventilation BAVU	OUI ☐	NON ☐
VNI	OUI ☐	NON ☐
Intubation	OUI ☐	NON ☐

TRAITEMENTS

- Arrêt de tous les traitements curatifs/spécifiques	OUI ☐	NON ☐	
-			
- Mise en place ou maintien des traitements spécifiques sans obstination déraisonnable :			
Anticonvulsivant	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Neurosédation	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Remplissage	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Amines	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
- Mise en place des thérapeutiques de confort et traitements des symptômes :			
Antibiothérapie Per os	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
IV	OUI ☐	NON ☐	
Transfusion	OUI ☐	NON ☐	SANS OBJET ☐
Autres : ……	OUI ☐	NON ☐	
	OUI ☐	NON ☐	

INVESTIGATIONS

- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes		
- Réalisation d'examens complémentaires biologiques et radiologiques sans obstination déraisonnable	OUI ☐	NON ☐
- Maintien de la prise des paramètres	OUI ☐	NON ☐

Examens complémentaires à venir

-
-
-
-
-

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

ANNEXE 9 : Proposition de fiche de décisions concertées et soins raisonnables en Néonatologie – suite (page 4/4)

CHU Hôpitaux de Bordeaux	Entité d'application : Secteurs du CHU recevant des enfants Emetteur : Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	
		Ind : 01 Page : 4/4

Fiche de décisions concertées – Soins raisonnables Néonatologie

SOINS DE SUPPORT

DOULEUR

- Evaluation de la douleur à chaque passage soignant avec :
  - EDIN ☐ ECHELLE COMFORT B ☐
  - AUTRES..... ☐
- Traitement de la douleur selon les prescriptions médicales

NUTRITION ET HYDRATATION

- Alimentation plaisir / tétées au sein	OUI	☐	NON	☐
- Arrêt alimentation orale	OUI	☐	NON	☐
- Soutien nutritionnel	OUI	☐	NON	☐
Nutrition parentérale	OUI	☐	NON	☐
Nutrition entérale	OUI	☐	NON	☐
SNG	OUI	☐	NON	☐

A changer tous les……

PANSEMENT VOIE CENTRALE *si pansement occlusif et non souillé*

- KT SC / PC / VO ☐ Pansement à changer tous les … jours

HYGIENE ET CONFORT *Respect de la dignité et des souhaits du patient et de sa famille*

- Positionnement et mobilisation
  - Adapté aux désirs et à l'état du patient
  - Kinésithérapie OUI ☐ NON ☐
  - Psychomotricité OUI ☐ NON ☐
- Changes / Toilette
  - Fréquence des changes et de la toilette à adapter aux besoins
  - Complétés si besoin par un massage de confort
  - Soins de bouche à adapter aux besoins
  - Atteinte cutanée OUI ☐ NON ☐
  - Soins cutanés spécifiques : ……..
- Elimination
  - Surveillance de la fréquence de l'élimination et du transit
  - Sonde vésicale OUI ☐ NON ☐
  - *A changer tous les……*
- Respiration
  - O2 à la demande du patient
  - Aspirations nasales OUI ☐ NON ☐
  - buccales OUI ☐ NON ☐
  - trachéales OUI ☐ NON ☐
  - Fréquence minimale :……..

Les décisions prises et tracées sur cette fiche ne sont pas figées, elles peuvent évoluer dans le temps.

Serment d'Hippocrate.

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.