

Envisager les soins palliatifs autour de la naissance: Quels défis éthiques ?

Antoine Payot, MD, PhD

Annie Janvier, MD, PhD



Unité d'Ethique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal

- 1^e partie – Antoine
 - Diagnostic prénatal
 - Processus décisionnel
 - Problématiques éthiques
 - Que deviennent les familles ?
- 2^e partie – Annie
 - Comment décide t-on qui survit ?
 - Humilité et remise en question face à la pathologie; se permettre d'y réfléchir

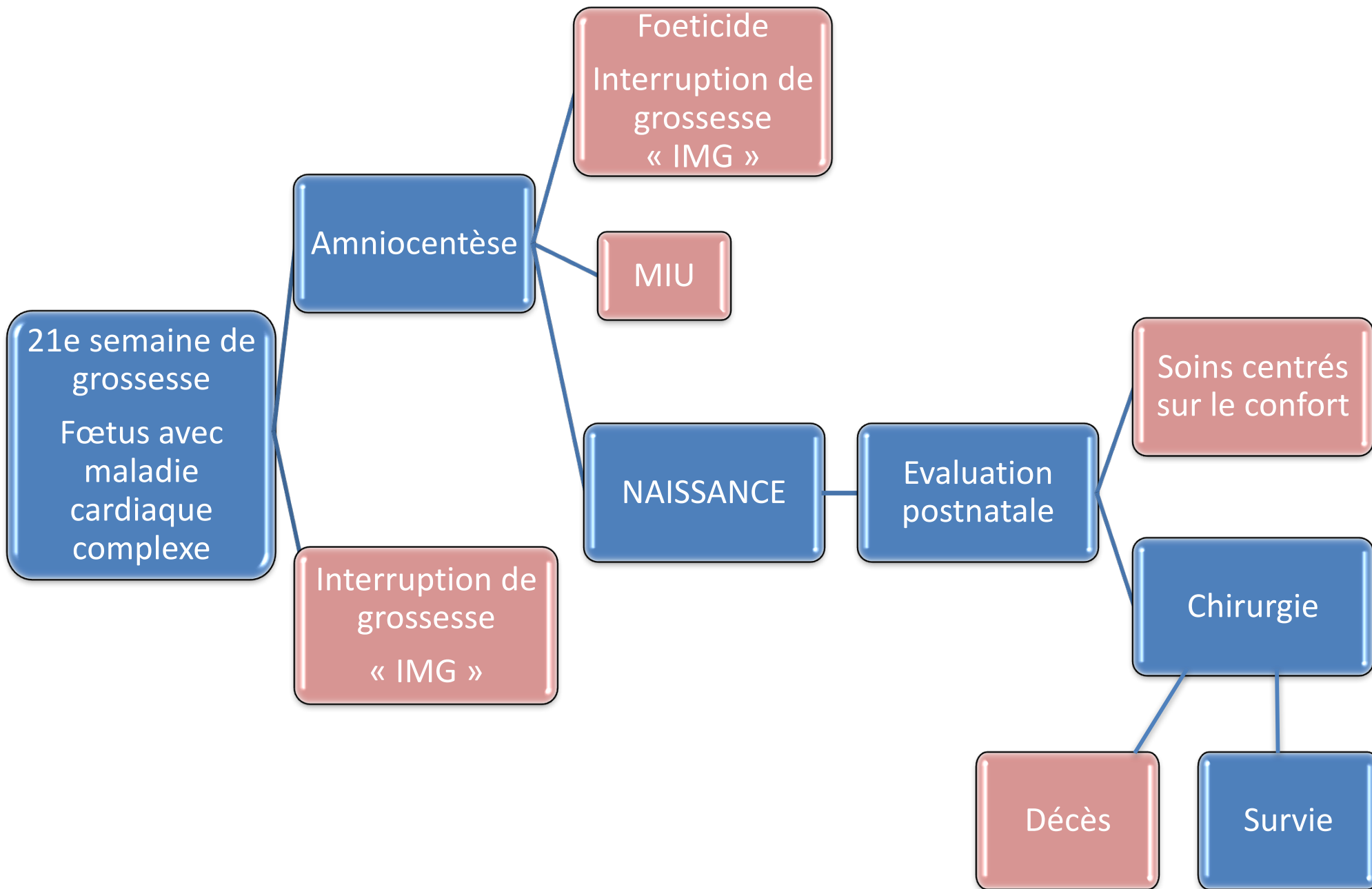


- Karine enceinte à 21 sem.
- Échographie morphologique
- Foetus – Cardiopathie
- Sera peut-être “non-opérable”
ou nécessitera une chirurgie
univentriculaire “palliative”
- Amniocentèse proposée



Comment décider de la vie et de la mort pendant la grossesse ?

Trajectoires possibles



Interruption de grossesse

Déclencher le travail et l'accouchement
“avant la viabilité”

- Accoucher d'un bébé immature qui décèdera dans les minutes suivant sa naissance

Y a t-il une différence éthique entre interrompre une grossesse avant ou après la limite de viabilité ?

	H	F
Oui	55%	80%
Non	45%	20%

$p < 0.007$



Unité d'Éthique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

Poursuivre la grossesse

- Décider d'avoir l'amniocentèse *ou pas*
- Accoucher à la fin de la grossesse (quand cela arrivera)
- Évaluer le bébé à sa naissance
- Offrir des soins centrés sur le confort si le diagnostic et le pronostic sont confirmés et si les parents pensent qu'il s'agit de la meilleure option



Déontologie professionnelle

Obstétrique

- Protéger les intérêts de la patiente
- « Droit » à l'interruption de grossesse
- IMG comme alternative à une naissance avec anomalie

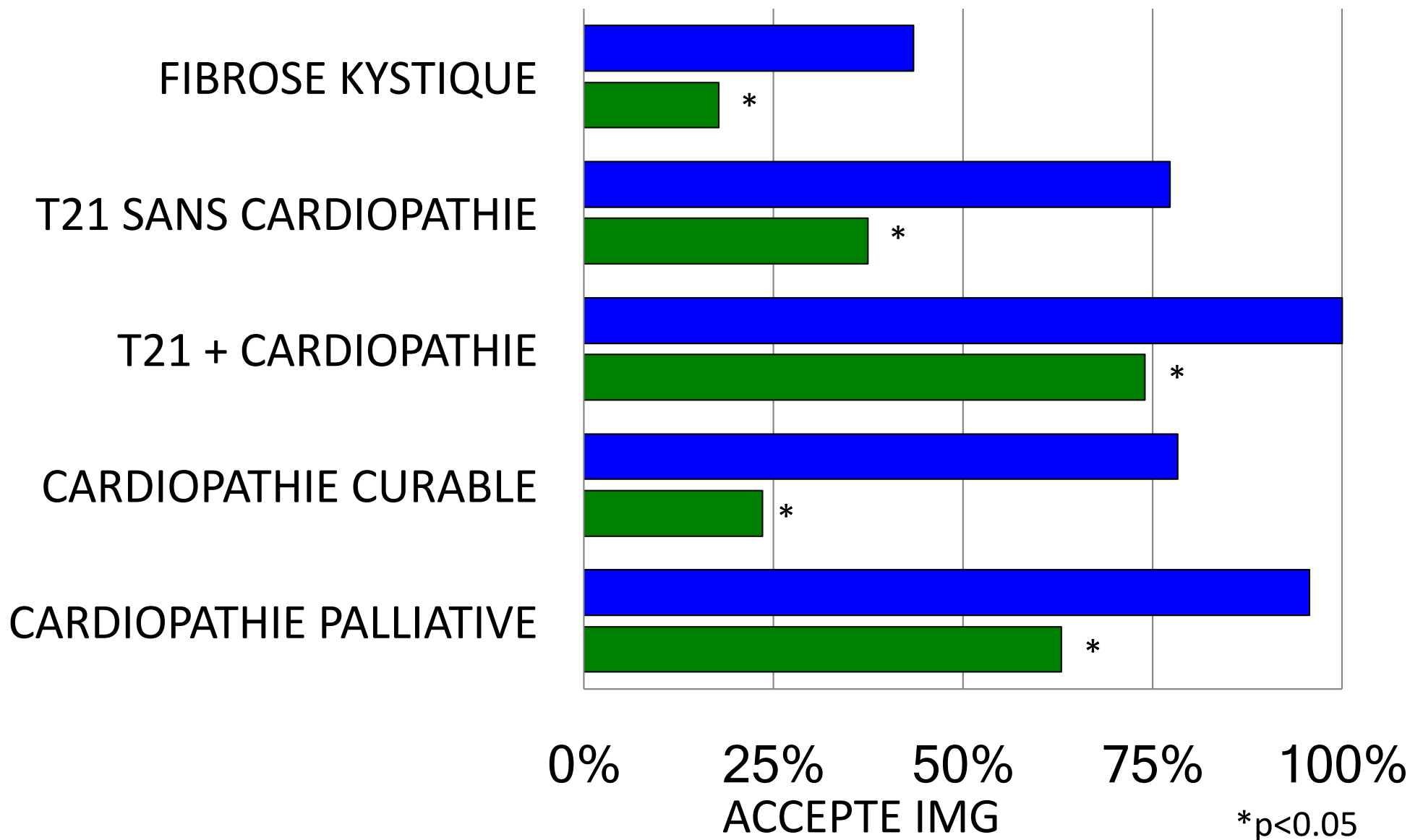
Pédiatrie

- Agir dans les meilleurs intérêts de l'enfant

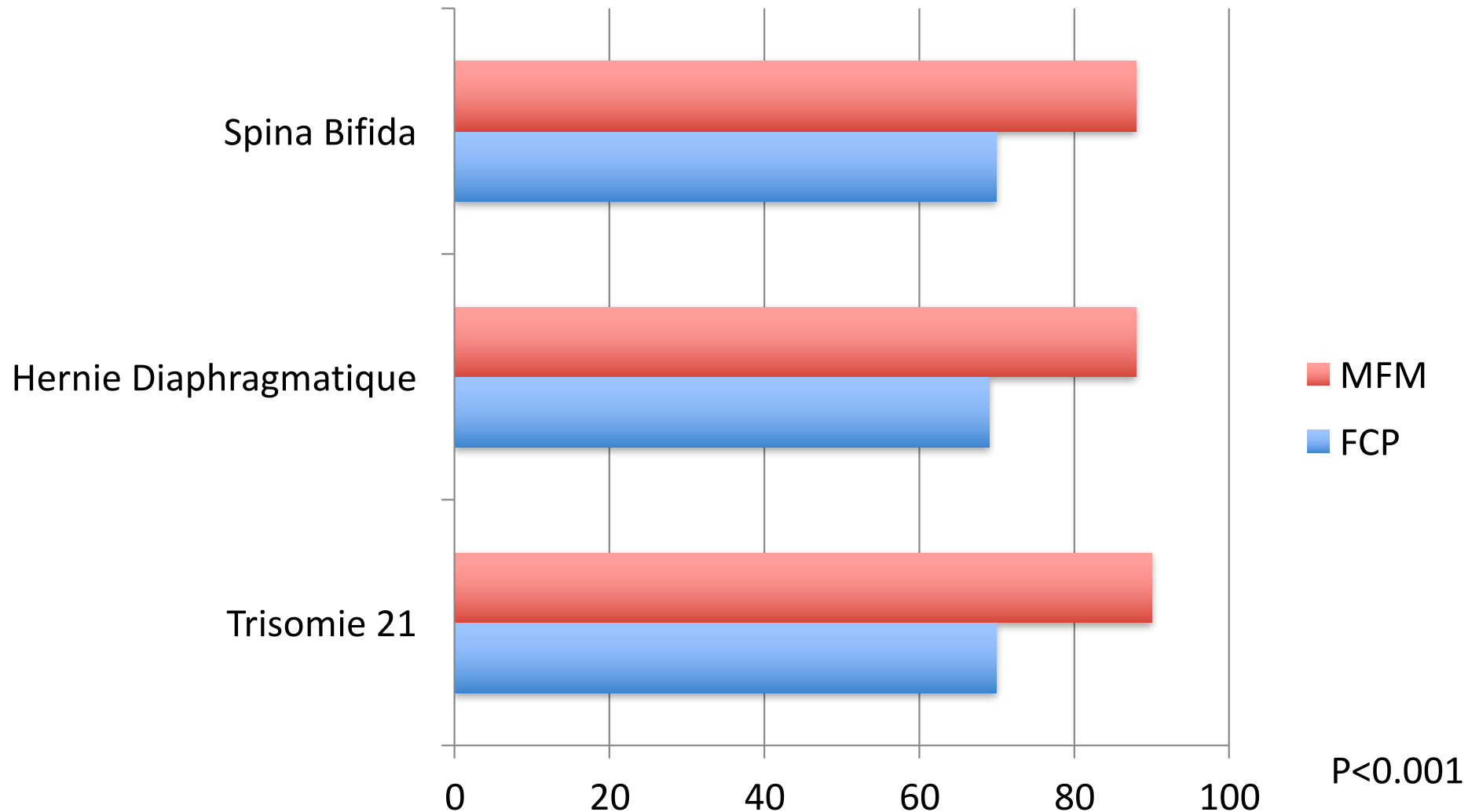
Canadian Pediatric Society B 2004-01

ACCEPTERIEZ-VOUS UNE INTERRUPTION TARDIVE DE GROSSESSE ?

(IMPLIQUE OU NON EN DIAGNOSTIC PRENATAL)



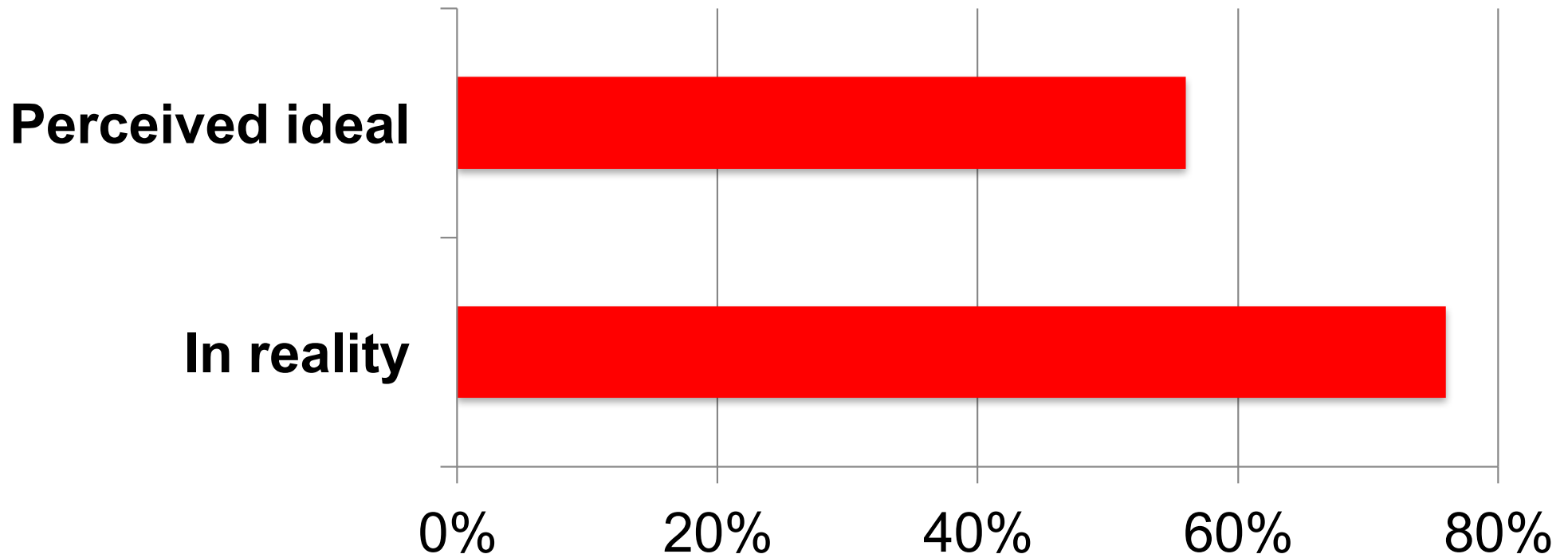
USA : Importance d'offrir l'option d'IMG



Brown, S. D. et al. (2012). Prenatally diagnosed fetal conditions in the age of fetal care: does who counsels matter? *AJOG*

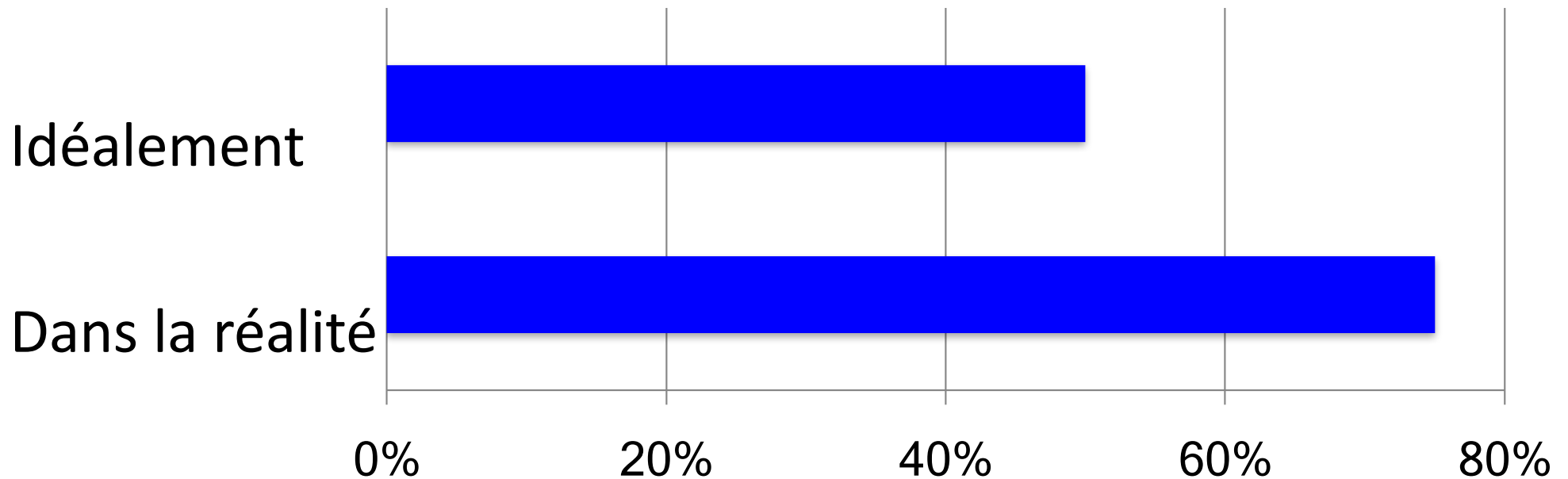
Autonomie ? (au Canada...)

DANS QUELLE PROPORTION VOS **PROPRES CONVICTIONS INFLUENCENT-ELLES**
LA PRISE DE DECISION D'UN COUPLE D'EFFECTUER UNE IMG



Autonomie ? (En France...)

INFLUENCE DES CONVICTIONS DES MEDECINS DANS LA DECISION D'UN COUPLE D'INTERROMPRE LA GROSSESSE POUR ANOMALIE



Gorincour, G., Tassy, S., Payot, A., Philip, N., Malzac, P., Harlé, J.-R., Mattei, J.-F., et al. (2011). Décision d'interruption médicale de grossesse : le point de vue des soignants français. Gynécologie Obstétrique et Fertilité

Autonomie ou Eugénisme ?

- Eugénisme
 - Opérer une sélection sur les collectivités humaines à partir des lois de la génétique
 - Projet de société qui porte sur une population
- Autonomie
 - Décision individuelle de faire un test génétique
 - Décision individuelle de faire d'une IMG



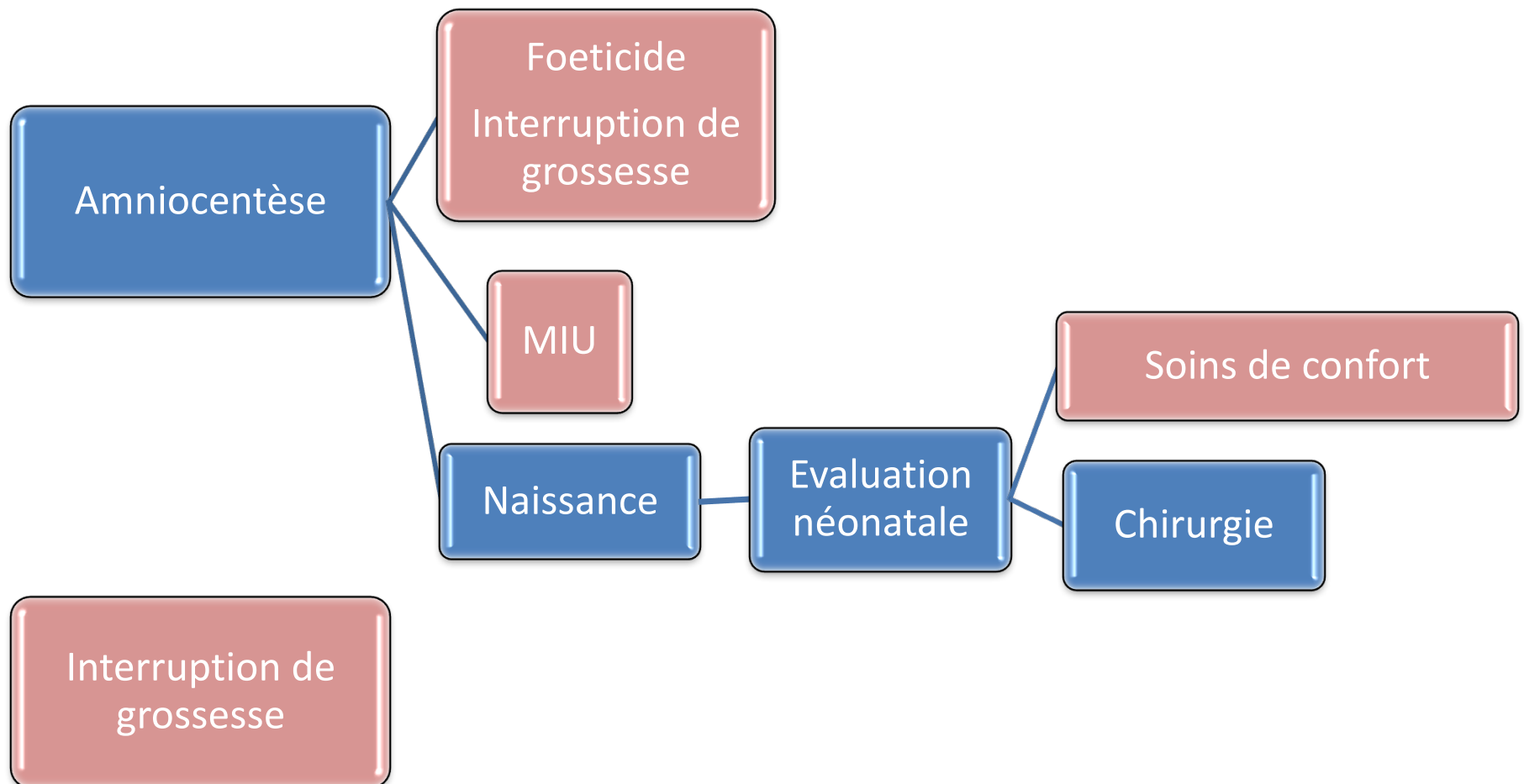
Confusion entre les soignants ! Confusion pour les patients ?

Dogmes

- L'interruption de grossesse protège les parents
-
- La rencontre avec le bébé permet aux parents de faire leur deuil et de mieux vivre à long terme
 - Chaque bébé a le droit à des soins. Même si ça vie est courte, chaque jour devrait être vu comme un cadeau



Qu'arrive t-il aux parents ?



Mort in utero (MIU)

- Davantage de femmes présentent des niveaux pathologiques de Stress Post-traumatiques et de dépression 1 an après la mort in utero
- Pas de difference après 7 ans avec un groupe contrôle

Holding >>> re-experiencing/ hyper-arousal >>

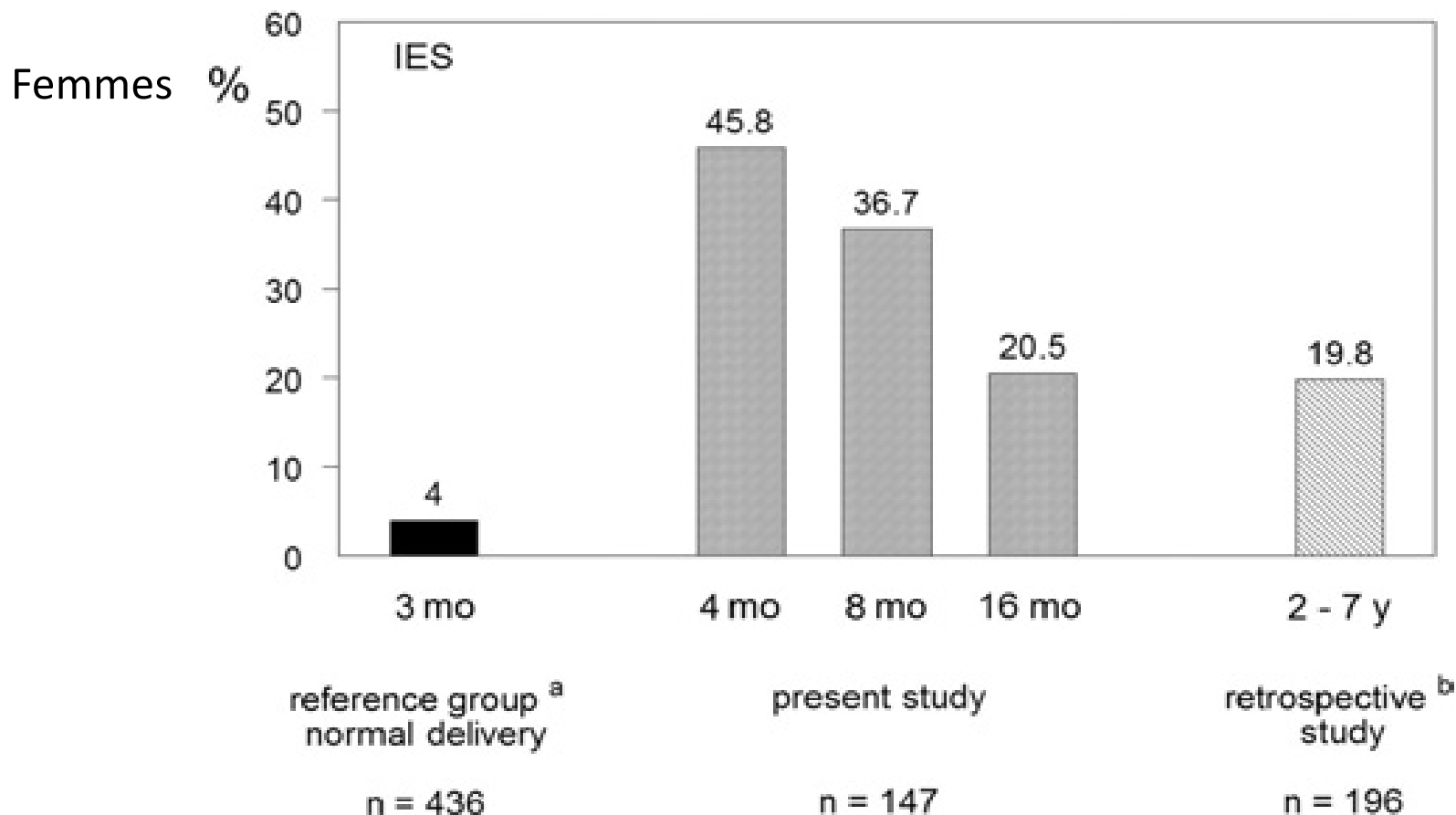
>> PTSD >> Partnership breakdown

Poor support >>> avoidance >>

Protéger la femme?

*Meilleure chance la
prochaine fois...*

Niveau pathologique de **stress post-traumatique** après IMG



Korenromp, M. J., & al., AJOG (2009)

Fœticide

- Injection in utero dans le cœur ou le cordon ombilical du fœtus afin de provoquer son décès
- Éviter le “risque” d’une naissance vivante
- Cœur de l’incohérence entre l’interruption de grossesse et les soins palliatifs périnataux



Fœticide

- Parents: Anticipation de la souffrance du bébé
- Cliniciens: Le fœticide permet aux parents d'éviter "l'agonie néonatale", d'éviter la douleur du nouveau-né ; Permet aussi à l'équipe soignante de ne pas avoir à faire face à l'agonie du nouveau-né.
- Pour la plupart des parents, le fœticide fait partie intégrante de l'interruption de grossesse

PRONOSTIC DE L'ENFANT

- Un problème compatible avec la survie du bébé après la naissance (T21 par ex) est associé à un plus haut degré de morbidité psychique chez les mères
- Le deuil pathologique et les symptômes pathologiques de stress post-traumatiques sont indépendamment prévisibles par:
 - Le niveau d'éducation maternel
 - L'âge gestationnel
 - La létalité de la pathologie foetale

Soins Palliatifs Périnatals

- On connaît mal l'expérience des parents qui ont vécu des soins palliatifs périnatals **en alternative** à une interruption tardive de grossesse
- Est-ce que la peur d'avoir un bébé vivant et de le voir mourir peut-être allégée par de bons soins palliatifs périnataux et une approche plus globale au moment du processus décisionnel ?
- Les pédiatres sont-ils prêts à prendre le relais des obstétriciens ?

Poursuivre ou interrompre après un diagnostic de pathologie létale chez le foetus

Les femmes qui interrompent leur grossesse pour anomalie présentent:

- Plus de désespoir ($p = 0.02$)
- Plus d'évitement ($p = 0.008$)
- Plus de dépression ($p = 0.04$)

Que celles qui poursuivent leur grossesse

- Les raisons d'IMG après découverte d'une anomalie foetale sont différentes de celles pour lesquelles on offrirait des soins palliatifs périnataux.
- Certaines des décisions d'offrir une interruption tardive de grossesse sont précisément liée à "*la non-faisabilité*" (légale ou déontologique) d'offrir des soins centrés sur le confort en période périnatale.



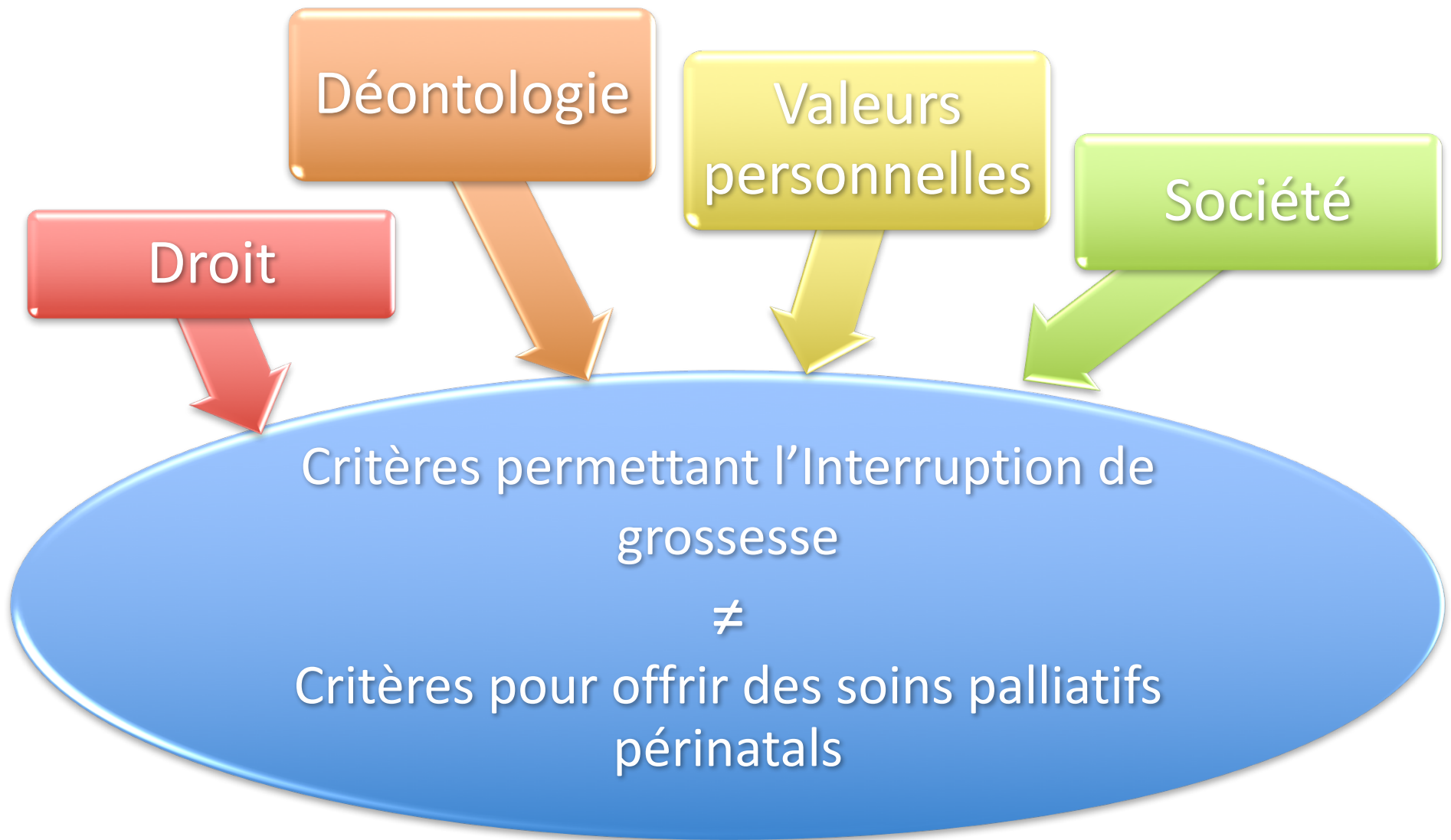
Level of certainty	Diagnosis
Diagnostic certainty/prognostic certainty	
Genetic problems	Trisomy 13, 15, or 18 Triploidy
Central nervous system abnormalities	Anencephaly/acrania Holoprosencephaly Large encephaloceles
Heart problems	Acardia Inoperable heart anomalies
Kidney problems	Potter's syndrome/renal agenesis Multicystic/dysplastic kidneys Polycystic kidney disease
Diagnostic uncertainty/prognostic certainty	
Genetic problems	Thanatophoric dwarfism or lethal forms of osteogenesis imperfecta Potter's syndrome with unknown etiology
Early oligo/anhydramnios and pulmonary hypoplasia	
Central nervous system abnormalities	Hydranencephaly Congenital severe hydrocephalus with absent or minimal brain growth Below 23 weeks' gestation
Prematurity	
Prognostic uncertainty/best interest	
Genetic problems	Errors of metabolism that are expected to be lethal even with available therapy Renal failure requiring dialysis Complex or severe cases of meningomyelocele Neurodegenerative diseases, such as spinal muscular atrophy
Mid oligo/anhydramnios	Some cases of hypoplastic left heart syndrome Pentalogy of Cantrell (ectopia cordis)
Central nervous system abnormalities	Some cases of giant omphalocele Severe congenital diaphragmatic hernia with hypoplastic lungs Idiopathic nonimmune hydrops Inoperable conjoined twins Multiple severe anomalies
Heart problems	
Other structural anomalies	
Prematurity	23 to 24 weeks' gestation

Palliative Care
=
Standard of Care

Palliative Care
decided upon
Postnatal
Evaluation

Palliative Care
decided upon
Postnatal
Evolution

Conflits éthiques



Fœtus vs Nouveau-né

- Gravité moindre de porter atteinte au fœtus, car s'inscrit dans cadre législatif
- Faut-il étendre le cadre législatif au nouveau-né ?

Table 2. The Groningen Protocol for Euthanasia in Newborns.

Requirements that must be fulfilled

The diagnosis and prognosis must be certain

Hopeless and unbearable suffering must be present

The diagnosis, prognosis, and unbearable suffering must be confirmed by at least one independent doctor

Both parents must give informed consent

The procedure must be performed in accordance with the accepted medical standard



Intention

Deux projets bien différents

Soins palliatifs périnatals

=

Projet de vie

Interruption de grossesse

=

Projet de mort

Choisir une Stratégie

- Pourquoi existe t-il une telle différence entre les médecins pré et postnataux ?
 - Peur de l'incertitude (crainte de la "zone grise") ?
 - Sentiment de ne pas avoir fait son travail correctement (Responsabilité / Culpabilité) ?
 - Intentionnalité ?
- Comment travailler vers davantage de cohérence ?

Soins Palliatifs Périnatals

- Pas juste un accompagnement vers la mort
- Une approche plus globale intégrant les dimensions émotionnelles et spirituelles aux questions physiques
- Aider les familles à trouver **un sens** et remettre le **projet de famille** au cœur de la réflexion
 - Impact sur le processus décisionnel ?



Diagnostic Prénatal et Soins Palliatifs

Comment vivre avec l'incertitude ?

- Redéfinir la vision traditionnelle des soins palliatifs périnataux ?
- Un changement de paradigme
 - Maléfice du doute → Bénéfice du doute
- Apprivoiser l'incertitude (parents et cliniciens)
- Garder l'espoir vivant



Opération pour hypoplasie du ventricule: dans le meilleur intérêt de l'enfant?

- Quelles sont les statistiques?
- 3 chirurgies, améliorations des pratiques depuis les derniers 25 ans

Pathologie cardiaque univentriculaire:

Variation de pratique problématique

- Certains centres ont des publications extensives: une survie de 90% aux 3 chirurgies nécessaires avec maladie cardiaque long terme mais bonne qualité de vie des survivants
- Certains centres ont des séries sans interventions chirurgicales (seulement soins palliatifs et interruptions de grossesse): 0% de survie
- La plupart des centres entre ces deux extrêmes

Statistiques ou valeurs?

- Les statistiques en périnatalité reflètent nos valeurs
- Les statistiques renforcent par la suite les valeurs
 - “Self fulfilling prophecy”
- L’opinion des soignants sont une des première cause de mortalité en périnatalité
- Ceci est vrai pour toutes les zones grises en périnatalité

Énoncés de principes pour les nouveau-nés

- Prématurés, anomalies sévères (trisomie 13 et 18), etc
- Délimitent souvent quand non-réanimation est recommandée
- Pas pareil ailleurs en médecine



La valeur de la vie

- Pour les patients plus vieux, 10-20% de survie avec 50% de devenir à long terme sans atteinte neurologique est un devenir acceptable
 - Traumatisme crânien, noyade...
 - Équivalent au devenir d'un 22 semaines...
- Notre cas (HLHS): un adulte nécessitant des chirurgies cardiaques avec 60-70% de survie (et devenir à long terme similaire à l'HLHS) choisirait probablement les interventions



Décisions de fin de vie différentes pour les nouveau-nés et les patients plus vieux

- Pour les nouveau-nés, il est courant de ne pas donner des soins intensifs -ou de les retirer- pour des pathologies dont le pronostic vital ou de qualité de vie est possiblement bonne
- Ce n'est pas le cas pour les patients plus vieux

La valeur morale de la vie est-elle considérée différemment?

Acharnement thérapeutique ou intervention nécessaire?



Soins disproportionnés?



Prolonger la mort ou prolonger la vie?



Analyse éthique: principe du meilleur intérêt



Unité d'Éthique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal

Principe meilleur intérêt

- Si une intervention est dans le meilleur intérêt
 - et tort si non-intervention
- Non-intervention non acceptable éthiquement et légalement

La valeur de la vie aux différents âges de la vie

Janvier et al, Pediatrics, J Pediatrics & J Perinatol

- “Vous êtes un médecin-urgentiste qui travaille dans un centre tertiaire...”
- Des patient critiques d’âges différents avec les devenir décrits arrivent à l’urgence; tous
 - Ont besoin d’être intubés
 - Ont des conséquences neurologiques potentielles sérieuses
 - Sont inaptes

Janvier et al: Pediatrics, J Pediatrics et J Perinatology

- 3 patients: 50% de survie. S'ils survivent, 50% seront "normaux" et 25% auront des handicaps sévères:
 - Préma de 24 sem
 - BB terme avec malformation
 - Enfant 2 mois avec méningite bactérienne
- 1 patient de 7 ans avec 50% de survie et polyhandicaps

« Intuberiez vous toujours ce patient? »
(n = 3000+)

24 semaines: 35%

Terme maformation: 55%

Méningite: 85%

Enfant handicapé de 7 ans: 85%

“Pensez-vous qu’intervenir est dans le meilleur intérêt du patient?”

24 semaines: 70%

Terme malformation: 80%

Méningite: 95%

Méningite et enfant handicapé: 95%

« Accepteriez vous de donner des soins palliatifs à la demande de la famille? »

24 semaines: 75%

Terme malformation: 40%

Méningite: 10%

7 ans handicap: 15%

Dans quel ordre interviendriez vous?

Ordre médian:

- 2 mois avec méningite
- 7ans avec handicaps multiples
- Terme malformation
- Préma de 24 semaines

Pourquoi cette facilité relative à
accepter des soins palliatifs pour les
nouveau-nés?

Pourquoi les nouveau-nés à la fin?

Pourquoi cette dévaluation des nouveau-nés?

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28502606>

- Statut de personne; pas encore une “vraie personne: “non personnes interchangeables” (70%)
- Plus facile à “remplacer” (50%)
- Moins difficile de voir mourir (45%)
- Choix reproducteur (10%)
- Sentiment de responsabilité des soignants: sauver vs créer (20%)
- “Médias sous influence”
- Plus facile de discriminer envers une possibilité de handicap qu’un handicap confirmé? (17%)
- Culturel, anthropologique, sociologique, évolutionnaire?



Unité d'Ethique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal

Contrastes entre intervenants et parents



Exemple de la trisomie 13 et 18

- 2ème et 3ème anomalies chromosomiques les plus courantes
- 10% de survie décrite à un an
- Handicap très sévère chez les survivants

Opinion médicale et éthique conventionnelle

- Cette condition est incompatible avec la vie, létale
- Les interventions qui prolongent la vie ne sont pas recommandées pour ces enfants
 - Énoncés de principes sur le sujet (ILCOR, NRP)

Prolonger quel genre de vie?

Dans la littérature médicale et éthique:

Les enfants avec trisomie 13 et 18
n'ont pas une vie qui vaut la peine
d'être vécue

Décision des parents après le diagnostic

- Après un diagnostic prénatal, une minorité d'enfants naissent vivants
 - De nombreuses femmes terminent leur grossesse
 - Morts in utero fréquentes
- Certaines familles décident de continuer leur grossesse
- Certaines autres souhaitent parfois des interventions médicales à la naissance
- Ceci peut créer des tensions pour les soignants



Humilité et curiosité: obtenir l'évidence

Quel est le vécu de ces familles? Quel est leur message?



Parent collaborateur: Barbara Farlow

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22826570>

- 503 parents qui font parti de groupes de support ont reçu une invitation à participer à un questionnaire en ligne; 438 visites du site
- 332 parents ont participé
- Tous ont vécu avec un enfant avec T13 ou 18
- 87% taux de réponse (proportion des parents qui ont ouvert le courriel d'invitation; 66% des 503 parents)
- 74 pères et 258 mères, 77% citoyens des ÉU

Les enfants

- 272 enfants
- Après le diagnostic, 25% des parents ont choisi des interventions pour prolonger la vie de leur enfant
- 120 sont toujours vivants
- Sont tous très handicapés, mais progressent
 - 100% sourient, 50% mangent par eux-même



Parents se sont fait dire que leur enfant (n=332)

- Était incompatible avec la vie (87%)
- Avait une condition léthale (87%)
- Serait un légume (50%)
- Aurait une vie de souffrances (57%)
- Causerait des dommages à leur famille (23%)
- Causerait des dommages à leur couple (23%)
ou à leurs autres enfants (23%)



Expérience prénatale

- Les parents ont subi une pression importante pour terminer leur grossesse
- Les parents qui ont souhaité prolonger la vie de leurs enfants à la naissance avec des interventions se sont sentis jugés



La moitié des parents des enfants qui ont vécu (> 3 mois; n = 160)

- Reconnaissent que leur enfant a plus de douleur que les autres enfants
- Reconnaissent que de s'occuper d'un enfant handicapé est plus difficile qu'ils ne le croyaient
- Reconnaissent qu'ils ont du faire des gros sacrifices financiers

Parents de tous les enfants

Décrivent que la vie de leur enfant a été positive, que leur enfant était un enfant heureux, que leur enfant a enrichi leur vie, la vie de leurs autres enfants (83%) ou de leur couple (75%)

Seulement 3% des couples se sont séparés...

Les mots sont importants: mots à éviter

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27550159>

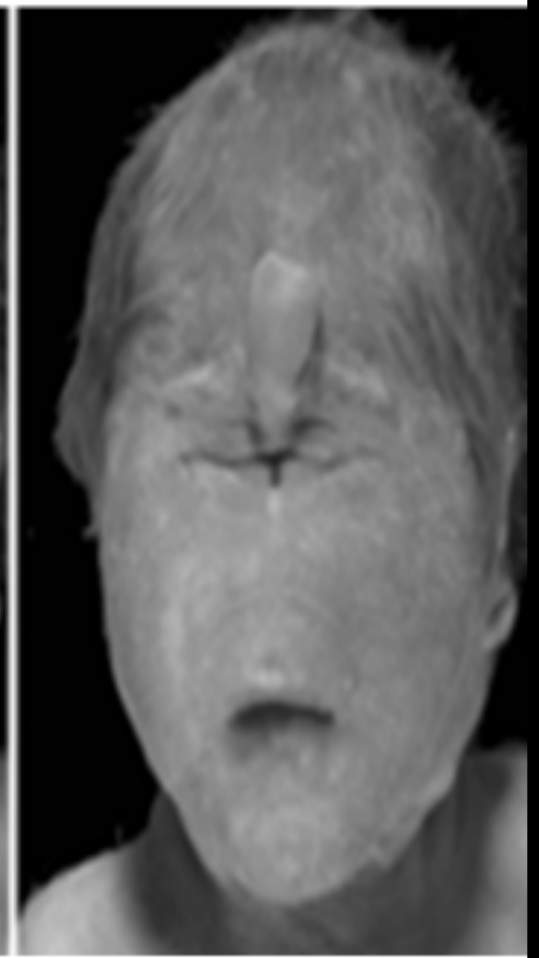
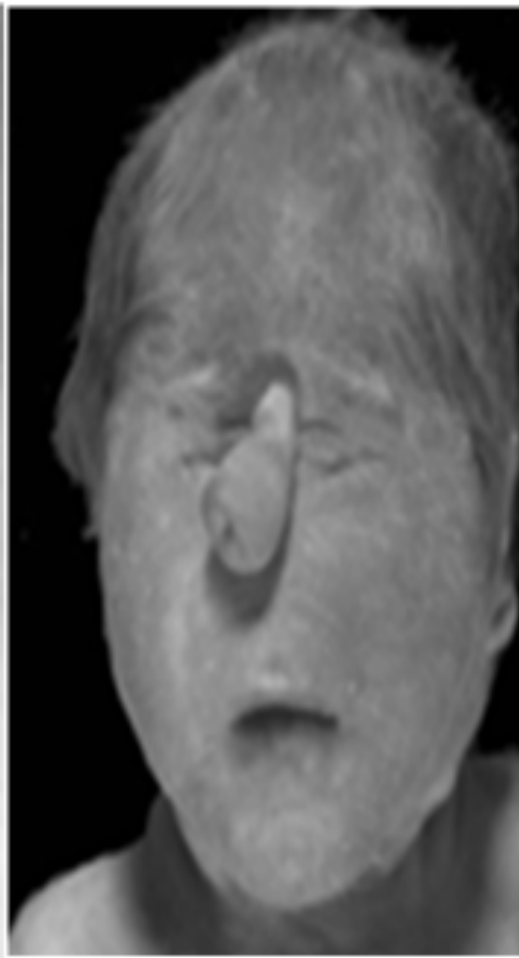
- “Incompatible avec la vie”, “Léthal”
- “Légume”
- “Votre enfant causera des dommages... à vous, votre couple, vos enfants, votre travail...”
- “Vous pouvez en avoir un autre”
- “Il n’y a rien à faire”
- “Gaspillage... de temps, argent, ressources...”

Limitations

- Questionnaire = limitations intrinsèques
- Biais de sélection
- Par contre, la plus grande cohorte de parents avec ces enfants avec cette condition sérieuse



Matériel éducatif gouvernemental (Cyclopia)



Perspective de la famille (Cyclopia)



Trisomie 13 et 18:

Livres médicaux

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24311520>



Unité d'Éthique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

Photos des parents

Guon et al Am J Hum Genet

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24311520>



Noah, Amanda, Zoe, Rachel, Rebbekah & Caleb, Sophia, Bristol, Nolan, John-Paul, Natalia, Dalton



Unité d'Ethique Clinique
CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

Humilité: examiner les contrastes de près

- Contraste entre les décès en périnatalité et ceux pour les enfants plus vieux
- Contraste entre les perceptions des soignants et celles des parents
 - Biais négatif des soignants envers les nouveau-nés avec malformation sévère, handicap ou prématurité avec risque de handicap.
 - Les parents n'ont généralement pas de voix dans la littérature médicale



Curiosité: qui sont les parents?

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24468568>

- Que savent-ils de la condition de leur enfant?
- Ont-ils choisi un nom?
- Qu'est ce qui leur fait le plus peur?
- Quels sont leurs espoirs?
- Quels sont leurs buts?
 - Leurs buts sont ils réalistes?

Humilité et curiosité

- Ces décisions -interruption, soins palliatifs ou interventions- sont parmi les décisions les plus importantes pour les familles
- Nos opinions influencent ces décisions
- Les opinions des intervenants sont une des première cause de mortalité
- Nous avons le devoir et la responsabilité d'examiner nos biais de près et être critique envers nous même
 - Si “on fait X ici”; qui fait Y? Pourquoi pense-t-on de cette manière?
 - Sortir de notre microcosme éthique et notre confort



Questions?

