

Démarche palliative dans les réanimations néonatales franciliennes : ce qui devrait changer

Palliative Approach in Neonatal Intensive Care Units of Île-de-France: What Changes Should Be Made

S. Borrhomé · P. Boize · P. Michel · C. Ricignuolo · P. Bétrémieux

© Lavoisier SAS 2018

Résumé Une enquête menée auprès des réanimations néonatales franciliennes en janvier 2016 a montré que les équipes médicales et soignantes s'étaient bien approprié les pratiques imposées par l'évolution législative du début des années 2000. Une autre préoccupation était de savoir quelles modifications étaient attendues par les professionnels dans deux domaines : la tenue des réunions collégiales (RC) et l'implication des parents dans la prise de décision.

Matériel et méthodes : L'enquête a été réalisée auprès de l'ensemble des professionnels impliqués autour du nouveau-né hospitalisé, dans tous les services de réanimation néonatale de la région parisienne, sur la période du 1^{er} au 31 janvier 2016. Elle a été menée à partir d'un questionnaire de type fermé, élaboré par un groupe pluriprofessionnel après revue de la littérature. Il était divisé en trois grandes parties. La première portait sur l'analyse des pratiques recommandées par la loi, la deuxième, au centre de ce travail, interrogeait les professionnels sur ce qui, selon eux, était à modifier dans le texte de loi afin de faire évoluer les pratiques pour les améliorer. La troisième partie du question-

naire cherchait à établir des profils sociologiques et professionnels.

Résultats : Six cent soixante-dix questionnaires issus de 14 centres ont été analysés. Le taux moyen de participation était de 55 % pour les médecins (personnel médical [PM]) et de 39 % pour le personnel non médical (PNM). **RC** : la demande de RC pouvait venir d'autres professionnels que le seul médecin référent (90 % des PM et 94 % des PNM), mais aussi des parents (respectivement 67 et 61 %). La demande devait surtout être adressée au médecin référent (84 et 82 %). **Participation active des parents à la décision** : 25 % des PM et 19 % des PNM estimaient que les parents ne devaient jamais participer activement à la décision. La crainte d'une culpabilisation des parents était l'argument majoritaire. Les autres réponses se répartissaient entre « parfois » et « systématiquement ». Des différences sensibles existaient entre les catégories professionnelles.

Conclusion : Notre étude illustre l'évolution de la pensée médico-soignante dans les services franciliens de réanimation néonatale. Après avoir compris les impératifs de la réflexion sur la démarche palliative et le respect à apporter à ses obligations formelles, les personnels médicaux et non médicaux imaginent une évolution possible de ces procédures, accordant une place nouvelle aux différents acteurs, à commencer par les parents de l'enfant.

Mots clés Démarche palliative · Nouveau-né · Réunion collégiale · Parents

Abstract Introduction: A survey conducted in January 2016 in the neonatal intensive care units of Île-de-France showed that medical and non-medical professionals had adapted their practices to the evolution of the law at the beginning of 2000. Another concern was to assess the modifications expected by the professionals in two areas: the setting of the multidisciplinary meeting (MM) and the place dedicated to parents in the decision-making process.

Material and methods: All the professionals who have

S. Borrhomé (✉) · P. Boize (✉)

Service de réanimation néonatale, hôpital René-Dubos,
6, avenue Île-de-France, F-95300 Pontoise, France
e-mail : suzanne.borhomee@ght-novo.fr,
philippe.boize@ght-novo.fr

P. Michel (✉)

Service de réanimation, hôpital René-Dubos,
6, avenue Île-de-France, F-95300 Pontoise, France
e-mail : philippe.michel@ght-novo.fr

C. Ricignuolo (✉)

Service de réanimation pédiatrique médicochirurgicale,
hôpital universitaire Necker-Enfants-malades,
149, rue de Sèvres, F-75015 Paris, France
e-mail : celine.ricignuolo@aphp.fr

P. Bétrémieux (✉)

5, passage du Couëdic, F-35000 Rennes, France
e-mail : pierre.betremieux35@gmail.com

contact with the neonates were questioned, in all the intensive care units of Île-de-France, between January 1 and January 31, 2016. The survey was based on a questionnaire prepared by an informal multidisciplinary group, after a review of the literature. All the questions were of the closed type. The questionnaire was divided into three parts: the first dealt with the analysis of the practices required by law; the second part, which is at the center of this study, listed the practices likely to evolve according to the opinion of the personnel surveyed. Finally, the third part gathered demographic and professional information.

Results: 692 questionnaires from 14 centres were analysed. Mean participation rate was 55% for medical personnel (MP) and 39% for non-medical personnel (NMP). **Multidisciplinary meeting (MM):** The setting of a MM could be initiated by any professional other than the referring doctor (according to 90% of MP and 94% of NMP), and also by the parents (67 and 61%, respectively). Still, the request must go through the referring doctor (84 and 82%). **Place of the parents in the decision process:** 25% of MP and 19% of NMP thought that parents should never actively participate in decision-making. Fear of parental guilt was the main reason. Other answers were divided into “sometimes” and “systematically”. There was significant divergence of opinions between professional categories.

Conclusion: Our study illustrates the evolution of the medical and non-medical professionals’ opinion regarding palliative care in the neonatal intensive care units of Île-de-France. Although they all thoroughly understood the importance of a reflexion about palliative approach, and the respect that should be conferred to its formal requirements, medical and non-medical personnel believe that an evolution of their practice is possible, especially to grant a new place to the different actors, starting with the parents of the child.

Keywords Palliative approach · Neonate · Multidisciplinary meeting · Parents

Introduction

Une enquête menée auprès des réanimations néonatales franciliennes en janvier 2016 a montré que les équipes médicales et soignantes s’étaient bien approprié les pratiques imposées par l’évolution législative du début des années 2000 [1]. Cela venait en contrepoint de l’étude EURONIC dans laquelle Cuttini et al. montraient, 20 ans plus tôt, certaines singularités françaises [2]. Il était important pour les auteurs de préciser l’état d’avancée dans les domaines de la démarche palliative en néonatalogie, alors que la loi devait de nouveau évoluer [3]. Une autre préoccupation était de savoir

quelles modifications étaient attendues par les professionnels.

L’objectif de cette étude était de préciser les évolutions souhaitées dans deux domaines : la tenue des réunions collégiales (RC) et l’implication des parents dans la prise de décision.

Matériel et méthodes

L’enquête a été réalisée auprès de tous les services de réanimation néonatale de la région parisienne sur la période du 1^{er} au 31 janvier 2016. Elle s’adressait à l’ensemble des professionnels impliqués autour du nouveau-né hospitalisé, médecins (seniors et internes), personnels paramédicaux de toutes catégories, psychologues.

L’étude a été menée à partir d’un questionnaire élaboré par un groupe pluriprofessionnel après revue de la littérature. Ce questionnaire a été ensuite réévalué par deux médecins et trois professionnels paramédicaux, puis modifié lorsque l’énoncé des questions semblait peu clair, mal compréhensible ou lorsque les réponses n’apparaissaient pas pertinentes, avant d’être finalement validé. L’ensemble du document comportait 49 questions, de type fermé, offrant 197 réponses. Ce questionnaire était divisé en trois grandes parties. La première portait sur l’analyse des pratiques recommandées par la loi, elle a fait l’objet d’une première étude [1]. La deuxième, qui est au centre de ce travail, interrogeait les professionnels sur ce qui, selon eux, était à modifier dans le texte de loi afin de faire évoluer les pratiques pour les améliorer. Enfin, la troisième partie du questionnaire cherchait à établir des profils sociologique (sexe, âge, parentalité, croyance religieuse) et professionnel (connaissance des lois, formation particulière à l’éthique du soin ou aux soins palliatifs, expérimentation à titre personnel d’une démarche palliative).

Le questionnaire était proposé au format papier afin de pouvoir toucher tous les professionnels, en particulier ceux ne disposant pas d’adresse électronique sur leur lieu de travail.

Un questionnaire complémentaire adressé aux personnels d’encadrement (médecin-chef de service, cadre de soin) permettait de connaître les effectifs médicaux et paramédicaux, et de calculer ainsi les taux de réponse. Un taux de réponse non calculable était un critère d’exclusion.

Analyse statistique

Les données discrètes ont été décrites par leur fréquence exprimée en pourcentage avec son intervalle de confiance à 95 % et ont été comparées par le test du Chi² ou le test exact

de Fisher lorsque nécessaire. Les intervalles de confiance n'ont été réalisés qu'après transformation angulaire.

Les données numériques ont été décrites par leur moyenne (avec son intervalle de confiance à 95 %) et l'écart-type. Les données continues ont été comparées par le test de Student après vérification de l'égalité des variances. Les analyses multivariées ont été réalisées en régression logistique.

Les statistiques ont été réalisées grâce au logiciel R (R Core Team [2017]. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL: <https://www.R-project.org/>).

Comité éthique

Cette étude a reçu l'aval du Groupe d'étude en néonatalogie d'Île-de-France (GEN-IF) et a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (déclaration n° 1910602 v 0 du 9 décembre 2015).

Résultats

Mille questionnaires ont été adressés aux 15 centres franciliens, qui avaient tous accepté de participer à cette enquête. Sept cent deux questionnaires ont été recueillis. Un centre a été exclu, son taux de participation n'étant pas quantifiable. Finalement, 670 questionnaires ont été analysés.

Les différentes catégories de personnels interrogées ont nécessité, pour qu'une analyse statistique soit possible, d'effectuer des regroupements. Deux grands groupes ont été constitués, celui du personnel médical (PM) qui agrège cinq catégories distinctes et celui du personnel non médical (PNM) qui rassemble cinq types de paramédicaux et les psychologues. Des sous-groupes ont aussi été utilisés pour réanalyse, celui des médecins seniors et des assistants (SA), celui des internes (INT), celui des cadres et des psychologues (CP) différencié de celui des autres personnels paramédicaux (autres PNM, c'est-à-dire infirmières et puéricultrices, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, psychomotriciens).

Le taux moyen de participation était de 55 % pour les PM et de 39 % pour les PNM.

Analyse des résultats

Réunions collégiales

Les résultats sont regroupés dans le tableau 1. Lorsqu'on interrogeait les personnes sur ce qui devrait changer dans la pratique des RC, 92 % des médecins (mais seulement 60 % des SA) et 94 % des PNM souhaitaient que le médecin

réfèrent ne soit pas le seul à pouvoir demander une RC. Tous les professionnels devraient pouvoir la réclamer, en particulier le cadre ou le psychologue. Les parents étaient aussi en droit de le faire pour 67 % des médecins et 61 % des PNM. La demande pourrait être adressée au médecin référent (84 % des PM et 82 % des PNM), mais aussi au chef de service (57 vs 55 %) et en moindre proportion au cadre (21 vs 28 %) ou au psychologue (12 vs 17 %).

Les analyses en régression logistique en fonction de la profession, de l'âge, de la parentalité, de la connaissance de la loi ne faisaient ressortir que peu de liaisons significatives : le déclenchement de la RC par le cadre *et* certaines professions (infirmière, cadre et psychologue), le déclenchement de la RC par le psychologue *et* la profession de psychologue, la direction des débats confiée au médecin référent *et* la bonne connaissance de la loi, le déclenchement de la RC par les parents *et* l'âge compris entre 25 et 49 ans.

Place des parents

Les résultats sont regroupés dans le tableau 2. Il était demandé aux équipes si, à l'avenir, « *les parents devraient participer activement à la prise de décision* ». Seuls 25 % des PM et 19 % des PNM répondaient par la négative. Les autres se partageaient entre *parfois* (49 vs 44 %) et *systématiquement* (25 vs 36 %). Pour ceux qui se prononçaient positivement, l'avis des parents n'aurait qu'une valeur relative (61 % des PM et 54 % des PNM). Le temps de cette participation était surtout celui d'une réunion préparatoire (64 vs 70 %), il ne pouvait s'agir de celui de la RC que pour 8 % des PM et 13 % des PNM. L'analyse par sous-groupes montrait des différences nettes au sein du groupe des médecins, 30 % des SA pensant que les parents n'avaient jamais leur place dans la prise de décision (vs 4 % des INT) et seulement 17 % des SA estimant qu'ils devaient systématiquement y être associés (vs 60 % des INT). Des différences de même nature se retrouvaient entre CP et autres PNM (respectivement 35 vs 18 % et 5 vs 39 %).

Parmi ceux qui avaient répondu négativement à la suggestion d'une participation active des parents à la prise de décision, l'argument majoritairement retenu était que cela serait trop culpabilisant pour les parents (89 % de l'ensemble des professionnels), puis que les arguments ne seraient pas détaillés de la même manière (36 %) et que la tenue des réunions pourrait s'en trouver modifiée (35 %).

Discussion

Notre étude a précisé que si les équipes médicales et soignantes s'étaient bien approprié les pratiques imposées par les lois dites Kouchner sur les droits des patients [4] et surtout Leonetti sur la fin de vie [5], des adaptations leur

| Tableau 1 Réunion collégiale (RC) | | | | | | | | | |
|--|--------------|--------------|----------|-------------|--------------|----------|-------------|--------------|----------|
| | PM | PNM | <i>p</i> | INT | SA | <i>p</i> | CP | Autres PNM | <i>p</i> |
| Déclenchement de la RC par quelqu'un d'autre que le médecin référent | 135 (92,5 %) | 490 (94,6 %) | NS | 21 (84,0 %) | 73 (60,0 %) | 0,078 | 35 (97,2 %) | 452 (94,6 %) | NS |
| Si oui, qui pourrait la demander ? | | | | | | | | | |
| Médecin du service autre que le référent | 129 (87,8 %) | 412 (78,6 %) | 0,013 | 20 (80 %) | 109 (89,3 %) | NS | 32 (86,5 %) | 377 (78,1 %) | NS |
| Interne | 97 (66 %) | 274 (52,6 %) | 0,004 | 13 (52 %) | 84 (68,9 %) | NS | 23 (62,2 %) | 248 (51,7 %) | NS |
| IDE ou puéricultrice | 122 (83 %) | 446 (85,1 %) | NS | 15 (60 %) | 107 (87,7 %) | 0,0008 | 32 (86,5 %) | 410 (84,9 %) | NS |
| Auxiliaire de puériculture | 57 (38,8 %) | 170 (32,6 %) | NS | 9 (36 %) | 48 (39,3 %) | NS | 17 (45,9 %) | 149 (31 %) | 0,06 |
| Cadre | 89 (60,5 %) | 255 (48,9 %) | 0,012 | 7 (28 %) | 82 (67,2 %) | 0,0002 | 26 (70,3 %) | 227 (47,2 %) | 0,007 |
| Psychologue | 90 (61,2 %) | 264 (50,6 %) | 0,022 | 12 (48 %) | 78 (63,9 %) | NS | 27 (73 %) | 234 (48,6 %) | 0,004 |
| Parent | 98 (66,7 %) | 317 (60,8 %) | NS | 16 (64 %) | 82 (67,2 %) | NS | 24 (64,9 %) | 289 (60,2 %) | NS |
| Autre | 8 (5,44 %) | 19 (3,67 %) | NS | 1 (4 %) | 7 (5,74 %) | NS | 3 (8,11 %) | 14 (2,94 %) | NS |
| Selon quelles modalités ? | | | | | | | | | |
| Demande au médecin référent | 124 (84,4 %) | 431 (82,1 %) | NS | 15 (60 %) | 109 (89,3 %) | 0,0002 | 30 (81,1 %) | 397 (82 %) | NS |
| Demande au chef de service | 84 (57,1 %) | 287 (54,9 %) | NS | 13 (52 %) | 71 (58,2 %) | NS | 24 (64,9 %) | 259 (53,7 %) | NS |
| Demande au cadre de santé | 31 (21,1 %) | 148 (28,4 %) | NS | 3 (12 %) | 28 (23 %) | NS | 10 (27 %) | 137 (28,5 %) | NS |
| Demande au psychologue | 18 (12,2 %) | 91 (17,5 %) | NS | 3 (12 %) | 15 (12,3 %) | NS | 11 (29,7 %) | 79 (16,5 %) | 0,04 |
| Demande au directeur d'hôpital | 2 (1,36 %) | 9 (1,73 %) | NS | 0 | 2 (1,64 %) | NS | 2 (5,41 %) | 7 (1,46 %) | NS |
| Autres | 1 (0,68 %) | 5 (0,96 %) | NS | 0 | 1 (0,82 %) | NS | 0 | 5 (1 %) | NS |

PM : personnel médical ; INT : internes ; SA : médecins seniors et assistants ; PNM : personnel non médical ; CP : cadres et psychologues ; autres PNM : infirmières et auxiliaires de puériculture

semblaient nécessaires dans la mise en œuvre des RC et dans la place occupée par les parents dans la prise de décision.

Réunion collégiale

La RC est une démarche imposée depuis la loi dite Leonetti et ses décrets d'application [6]. Le Conseil de l'ordre des médecins en a précisé les limites et les modalités de mise en place [7]. En l'état actuel de la procédure, c'est au médecin référent du patient de provoquer la réunion, en invitant à y participer tous ceux qui interviennent auprès de l'enfant.

Nous avons montré que cette directive était bien acceptée par les équipes qui se l'étaient appropriée [1]. Comme le rappellent Hubert et al. [8], la notion de collégialité a été critiquée par le CCNE [9] qui ne retrouve pas dans ce terme la notion de pluridisciplinarité attendue. C'est pourquoi les sociétés savantes pédiatriques se sont prononcées en faveur d'une collégialité « élargie » [10–12], c'est-à-dire pluriprofessionnelle et non seulement médicale. Notre étude montre que les professionnels ont bien retenu cette notion d'interdisciplinarité puisqu'ils cherchent à l'étendre également à la possibilité de déclenchement de la RC. La notion de médecin

| Tableau 2 Place des parents | | | | | | | | | |
|---|----------------|-----------------|----------|----------------|----------------|----------|----------------|-----------------|----------|
| | PM | PNM | <i>p</i> | SA | INT | <i>p</i> | CP | Autres PNM | <i>p</i> |
| Les parents devraient participer activement à la prise de décision | | | 0,029 | | | 0,00002 | | | 0,00013 |
| Jamais | 37 (25,7 %) | 100 (19,5 %) | | 36 (30,3 %) | 1 (4 %) | | 13 (35,1 %) | 86 (18,2 %) | |
| Parfois | 71 (49,3 %) | 226 (44,1 %) | | 62 (52,1 %) | 9 (36 %) | | 22 (59,5 %) | 201 (42,6 %) | |
| Systématiquement | 36 (25 %) | 187 (36,5 %) | | 21 (17,6 %) | 15 (60 %) | | 2 (5,41 %) | 185 (39,2 %) | |
| Si « parfois » ou « systématiquement », comment les voyez-vous participer ? | | | | | | | | | |
| Au cours de la RC | 12 (8,16 %) | 67 (12,9 %) | NS | 11 (9 %) | 1 (4 %) | NS | 4 (10,8 %) | 63 (13,2 %) | NS |
| Au cours de « réunions préparatoires » | 94 (63,9 %) | 366 (69,8 %) | NS | 73 (59,8 %) | 21 (84 %) | 0,022 | 15 (40,5 %) | 349 (72,3 %) | 0,00005 |
| Autres | 11 (7,48 %) | 43 (8,27 %) | NS | 9 (7,4 %) | 2 (8 %) | NS | 8 (21,6 %) | 34 (7,1 %) | 0,002 |
| L'avis des parents aurait alors une valeur incontournable | 19 (16 %) | 108 (24,3 %) | 0,054 | 9 (9,5 %) | 10 (41,7 %) | 0,0001 | 4 (14,8 %) | 103 (24,8 %) | NS |
| Si réponse « jamais », c'est parce que, en présence des parents : | | | | | | | | | |
| Arguments pas détaillés de la même façon | 13 (35 %) | 37 (37,4 %) | NS | 12 (33,3 %) | – | | 2 (15,4 %) | 35 (40,7 %) | NS |
| Pas le même déroulement de la RC | 16 (43,2 %) | 32 (32,3 %) | NS | 15 (41,7 %) | – | | 3 (23,1 %) | 29 (33,7 %) | NS |
| Ils entendraient des arguments qu'ils n'ont pas à entendre | 9 (24,3 %) | 25 (25,3 %) | NS | 9 (25 %) | – | | 2 (15,4 %) | 23 (26,7 %) | NS |
| Trop culpabilisant | 31 (83,8 %) | 90 (90,9 %) | NS | 31 (86,1 %) | – | | 12 (92,3 %) | 78 (90,7 %) | NS |
| Autres | 2 (5,41 %) | 12 (12,6 %) | NS | 2 (5,56 %) | – | | 3 (23,1 %) | 9 (11 %) | NS |

PM : personnel médical ; INT : internes ; SA : médecins seniors et assistants ; PNM : personnel non médical ; CP : cadres et psychologues ; autres PNM : infirmières et auxiliaires de puériculture

réfèrent est cependant respectée, puisque c'est essentiellement à lui que devraient être adressées ces demandes.

L'éthique de la discussion, défendue par un courant philosophique porté notamment par Habermas [13], peut être reconnue dans cette démarche : les équipes perçoivent dans ces moments de réflexion commune une approche bienfaitrice, utile à leur patient. Comme les points de vue sont différents selon les professions, les soignants réclament une égale possibilité de provoquer la discussion. On constate que la loi n'est pas aussi bien connue des personnels médicaux et non médicaux qu'ils le déclarent. Ainsi, un décret donne

déjà la possibilité à la famille et aux proches de demander la tenue d'une RC [14]. Ce droit du patient n'est apparemment pas clair pour les professionnels, puisqu'ils le réclament. Si le travail de formation est à poursuivre, cette volonté des soignants suggère que la place des parents a acquis une dimension nouvelle.

Place des parents

Dans leur étude EURONIC, Cuttini et al. ont souligné certaines singularités françaises. En 1997, 80 % des médecins

français pensaient que la place des parents dans la décision sur la fin de vie de leur enfant ne pouvait être qu'indirecte. Dans aucun autre pays de l'étude, on ne retrouvait une telle attitude, l'implication des parents devant être explicite pour la majorité des médecins sondés (50 à 90 %). On ne peut nier l'intention bienveillante de cette attitude, mais on peut argumenter sur la réalité de cet effet protecteur. De nombreuses publications affirment, en réanimation pédiatrique, l'intérêt d'associer les parents aux décisions de fin de vie [15–19]. De Vos et al. [20] individualisent trois périodes dans le parcours décisionnel : l'information est donnée au premier temps, le deuxième est celui de la délibération, et la décision est prise au cours du troisième. Ces trois étapes peuvent se succéder de façon continue au cours d'une seule réunion ou en nécessiter plusieurs. Son étude montre que des parents peuvent quitter ce processus décisionnel à tout moment, mais qu'un certain nombre va jusqu'au bout. C'est aussi ce qui est décrit par d'autres études : Madrigal et al. [21] prouvent que 81 % des parents souhaitent prendre part à la décision de LAT de leur enfant, la moitié en étant guidés par le médecin référent de l'enfant. Janvier et al. [22] analysent la diversité des parents, en distinguant ceux qui veulent prendre des décisions seuls, ceux qui veulent s'associer aux décisions en se laissant guider par le médecin et ceux qui ne peuvent prendre une part quelconque à la décision. Ils leur demandent : « *quel type de parents êtes-vous ?* » De Vos et al. montrent que les médecins souhaitent éviter aux parents de porter une culpabilité en les protégeant de la décision, mais cela n'est pas retrouvé dans les demandes des parents qui cherchent manifestement à participer aux discussions. Cette implication semble aussi avoir des effets positifs à long terme, la peine des parents qui ont la conviction d'avoir participé à la décision de LAT pour leur enfant semblant allégée [23].

Les modalités de la participation ne sont pas claires. La majorité des réponses est en faveur d'une réunion préparatoire différente de la RC. À notre connaissance, deux équipes françaises au moins (Pontoise et la réanimation pédiatrique de Rennes) ont commencé à associer des parents qui le souhaitaient aux RC. Leur expérience n'a pas encore été publiée.

L'orientation autonomiste donnée par les lois sanitaires depuis le début des années 2000 a voulu déconstruire le lien asymétrique soignant-soigné tel qu'il existait dans un temps jugé trop « paternaliste ». L'implication des parents au sein des RC n'est pas destinée à déplacer encore plus le centre de gravité de la décision qui doit rester médicale. Les questions posées lors de ces réunions, par le médecin en charge de l'enfant, interrogent la raison sur la nature des actes qu'il prescrit. Il reste bien le « sachant », mais cela n'exclut pas les parents : il s'agit de proposer à ceux qui le souhaitent d'être acteurs de la réflexion concernant leur enfant. L'enjeu n'est pas de partager un pouvoir, mais d'aménager l'espace de l'information, et par là de la réflexion, pour des familles

pouvant en éprouver le besoin. C'est une démarche d'ouverture à la mesure de leurs possibilités et de leurs souhaits. Elle peut mener certains jusqu'à la décision partagée.

Cette approche différente semble déjà bien acceptée par les générations formées au cours des deux dernières décennies, c'est-à-dire après l'évolution autonomiste. Ainsi, notre étude suggère que ce sont surtout les 25–49 ans qui réclament que les parents puissent déclencher une RC et, parmi les médecins, les internes pensent majoritairement que les parents devraient systématiquement être associés aux décisions.

Aspects psychologiques

À la lumière de cette étude, il convient de se réjouir d'une part de l'implication croissante que les équipes soignantes ont envie d'avoir dans les décisions de LAT (notamment dans les RC) et d'autre part qu'elles prennent de plus en plus en compte la place des parents tout particulièrement dans le processus décisionnel en contexte de soins palliatifs.

Ainsi, participer aux échanges permettant la décision de passage ou non en soins palliatifs peut être un gage pour les soignants d'accompagner « jusqu'au bout le bébé » et sa famille ainsi qu'une valorisation professionnelle fondée sur les fondements du soin porté à l'autre : un regard pluridisciplinaire éclairant de façon singulière, bienveillante et avec de multiples facettes le bébé et sa famille même si on peut aisément imaginer la charge émotionnelle que cette décision « partagée » peut représenter pour chaque soignant [24].

L'implication des parents peut être discrète ou plus manifeste, mais, en tout cas, elle se travaille et s'accompagne avec un étayage solide des équipes soignantes. Ainsi, l'accompagnement du bébé et de son entourage est effectif lorsque les parents ont cette marge de manœuvre qui peut être plus ou moins conséquente pour se positionner dans les choix qui vont leur être proposés : « participation à une RC, à des soins, à des décisions, à s'autoriser à demander que certains de leurs souhaits soient entendus et rendus possibles ».

La clinique est au cœur de nos métiers : il convient à nous tous soignants d'entendre et d'accompagner les bébés, les parents et leur famille de la façon la plus ajustée et qui fait sens pour ceux-ci dans le moment sans aucun doute le plus douloureux de leur vie.

Limites de cette étude

Notre étude décrit les attentes d'évolution, dans le domaine des RC et de la place des parents dans les discussions, des personnels médicaux et non médicaux. Cette enquête d'opinion, multicentrique, a utilisé un questionnaire fermé, ne permettant pas de réponse non prévue, ce qui limite ses

possibilités d'interprétation. Toutes les opinions exprimées sont subjectives, cet outil n'a pas été prévu pour faire une analyse objective des pratiques. La mauvaise compréhension ou l'interprétation des questions est un biais inévitable, les réponses biaisées ou erronées ne pouvant être exclues. Comme dans toute enquête fondée sur le volontariat, il existe potentiellement un biais de recrutement. Le format papier choisi pour ce questionnaire a permis d'atteindre tous les professionnels, y compris ceux ne disposant pas d'une adresse e-mail sur leur lieu de travail. Le risque de mauvaise retranscription des données lors de la saisie a été limité en faisant appel à une société professionnelle. Enfin, les taux de réponse par centre influent sur la qualité des résultats. Afin de limiter ce biais, un centre a été exclu.

Conclusion

Notre étude illustre l'évolution de la pensée médicalesoignante dans les services franciliens de réanimation néonatale. Après avoir compris les impératifs de la réflexion sur la démarche palliative et le respect à apporter à ses obligations formelles, les personnels médicaux et non médicaux imaginent une évolution possible de ces procédures, accordant une place nouvelle aux différents acteurs, à commencer par les parents de l'enfant.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Boize P, et al Evaluation of palliative care in the NICU of Île-de-France (forthcoming)
2. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* 355:2112-8
3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *Journal officiel de la République française* du février 2016, p 8-12
4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel de la République française* du 5 mars 2002. Code de la santé publique 2002 (consultable à : <http://www.legifrance.gouv.fr>)
5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République française* du 23 avril 2005. Code de la santé publique 2005 (<http://www.legifrance.gouv.fr>)
6. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique. *Journal officiel de la République française* n° 32 du 7 février 2006, p 6
7. Conseil de l'ordre des médecins. Commentaires sur l'article 37 du Code de déontologie médicale. Disponible en ligne sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
8. Hubert P, Cremer R, Constantinidès Y (2016) Comment faire vivre la collégialité. In: *La démarche palliative en médecine périnatale*. Éditions Relations médicales
9. CCNE, avis 121 du 13 juin 2013 : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »
10. Dehan M, Gold F, Grassin M, et al (2000) Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. *Arch Pediatr* 8:407-19
11. Hubert P, Canoui P, Cremer R, et al (2000) Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GEFRUP. *Arch Pediatr* 12:1501-8
12. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, et al (2011) Working group on ethical issues in perinatology. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* 100:206-14
13. Habermas J (1992) *De l'éthique de la discussion*. Flammarion, « Champs », Paris
14. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. *Journal officiel de la République française* n° 0025 du 30 janvier 2010, p 1869, texte n° 25
15. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P (2002) What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics* 9:388-404
16. Meert KL, Thurston CS, Briller SH (2005) The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med* 6:420-7
17. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, et al (2006) Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 117:649-57
18. Armentrout D, Cates LA (2011) Informing parents about the actual or impending death of their infant in a newborn intensive care unit. *J Perinat Neonatal Nurs* 25:261-7
19. Jones BL, Contro N, Koch KD (2014) The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* 133:S8-S15
20. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, et al (2015) Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics* 135:e465-e76
21. Madrigal VN, Carroll KW, Hexem KR, et al (2012) Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 40:2876-82
22. Janvier A, Barrington K, Farlow B (2014) Communication with parents concerning withholding or withdrawal of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol* 38:38-46
23. Caeymaex L, Jousset C, Vasilescu C, et al (2013) Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 98:f26-f31
24. Séguret S (2016) De l'utilité de prendre soin des soignants dans une clinique à haut risque. http://www.psynem.org/Perinatalite/La_place_du_psy/Soutien_aux_soignants/Soins_palliatifs_reanimation_pediatrique