

**Zeitschrift:** Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

**Herausgeber:** Schweizerischer Hebammenverband

**Band:** 96 (1998)

**Heft:** 9

**Artikel:** Le traitement intensif des grands prématurés

**Autor:** Kind, Christian

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-950218>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 01.04.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

## EDITORIAL

Pour naître en l'an 2050, un bébé aura-t-il encore besoin du ventre de sa mère? C'est une question qui peut paraître stupide. Mais si l'on considère les progrès de la médecine de ces trente dernières années, elle

l'est moins. Aujourd'hui, la technique de la procréation «in vitro» n'a de secret pour aucun médecin... et on peut sauver un prématuré de 500 grammes, alors qu'il n'a vécu

que 22 à 23 semaines dans le ventre de sa mère.

Où s'arrêtera la science? Jusqu'où pourra-t-on repousser cette limite? Certes il y a un vide de cinq mois qu'on ne voit pas actuellement comment combler. Mais qui, il y a quarante ans, aurait imaginé qu'on puisse concevoir un enfant dans une éprouvette et le faire vivre après seulement cinq mois de vie in utero? S'il n'est pas besoin d'amour pour faire un enfant, au moins se heurte-t-on actuellement à une barrière biologique qu'il ne faut pas systématiquement chercher à faire reculer sous divers prétextes thérapeutiques. Si cette barrière venait à tomber, on peut dès lors tout imaginer, jusqu'à ces bébés conçus et développés en batterie dans des laboratoires, tels que dépeints par Aldous Huxley dans son livre «*Brave New World*».

Pour diverses autres raisons, médicales et économiques, très bien exposées dans ce numéro par le Dr Kind, le monde scientifique et politique doit impérativement et urgemment se fixer des limites claires, sous peine de dérapage. Il n'est pas si loin le temps où un caporal à moustache rêvait d'une armée de jeunes hommes blonds aux yeux bleus... Et si la science avait pu les lui offrir? Que serions-nous devenus?

## Un défi médical, éthique et économique:

# ► Le traitement intensif

L'amélioration du traitement intensif des grands prématurés a conduit à repousser progressivement la limite de leurs capacités de survie à des âges de gestation toujours plus bas. Le développement de techniques telles que la ventilation dans l'élément liquide ou le placenta artificiel promet une poursuite de cette tendance. Des réserves commencent à s'élever contre ces développements; il convient de se demander dans quelle mesure une limitation thérapeutique se justifie éthiquement. C'est le sujet de cet article.

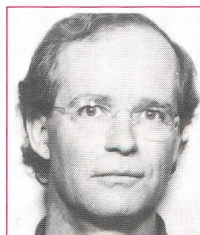
## Dr Christian Kind

LA fréquentation des grands prématurés déclenche des sentiments contradictoires. D'un côté, la petitesse et l'incapacité de ces patients à s'en sortir seuls en appelle à notre compassion et notre bienveillance. D'un autre côté, on ne sait jamais si nos efforts thérapeutiques – souvent violents et douloureux – auront l'effet désiré. Quelle aide est la plus utile pour un tel enfant à la limite de la vie: l'engagement total d'une méthode agressive lui permettra-t-il finalement de vivre longtemps et heureux? Ou serait-il plus humain de renoncer à une tentative héroïque de sauvetage et de laisser le pauvre petit s'éteindre paisiblement dans les bras de sa mère? Faut-il prendre le risque, pour lui et sa famille, pour la société, d'un handicap à vie? Les coûts du traitement intensif de tous les enfants est-il supportable? Dans cet

article, nous essayerons de répondre à ces questions à la lumière des principes reconnus de la médecine et de l'éthique.

## Toujours plus de chances de survie

Le développement des possibilités thérapeutiques en néonatalogie a conduit, au cours de la dernière décennie, à une amélioration dramatique du pronostic de survie des très grands prématurés. Dans les années septante encore, lors d'une naissance à la fin de la 28<sup>e</sup> semaine de grossesse, la mort de l'enfant était probable. Aujourd'hui, la probabilité de survie d'un prématuré de 28–30 semaines est de 70–80%. Aux USA, dans les années 30, le poids de naissance moyen avec lequel la moitié des nouveau-nés avait survécu était de 1800 grammes (illustration 1). Depuis, cette limite n'a cessé de chuter; à la fin des années 70, la barre des 1000 grammes a été franchie et elle se situe, au début des années 90, à peine au-dessus de la limite des 600 grammes [1,2]. Une question s'impose: comment cette courbe continuera-t-elle son chemin



Dr Christian Kind est responsable du service de néonatalogie à la maternité de l'hôpital cantonal de St-Gall.



# des *grands prématurés*

**Aujourd'hui, la probabilité de survie d'un prématuré de 28-30 semaines est de 70 à 80 %. Dans les années septante encore, les espoirs de survie de tels enfants étaient très faibles.**

ces prochaines années? Atteindra-t-on soudainement une limite biologique, ou bien des êtres humains pourront-ils se développer complètement hors du corps maternel? Ce qui plaide en faveur d'une telle limite, c'est que dans le cas de bébés très immatures, une respiration artificielle suffisante au moyen d'un mélange gazeux n'est pas possible ou que les efforts nécessaires conduisent à la lésion fatale des poumons immatures. De nouveaux procédés pour rendre possible les échanges gazeux, comme la ventilation liquide, qui sont en phase d'essais cliniques [3] ou le placenta artificiel, pour lequel il n'existe à l'heure actuelle que des expérimentations animales, font pourtant apparaître que la survie d'enfants très immatures est envisageable.

## Réserves sur le décalage progressif de la limite de survie

On ne sait pas encore dans quelle mesure ces nouvelles techniques per-

mettront de décaler à l'avenir la limite de la survie. Il faut s'attendre à ce que, à des âges de gestation très bas, de nouveaux problèmes, jusque là encore inconnus, apparaissent. Néanmoins, se pose déjà aujourd'hui la question de savoir si la poursuite effrénée de la tendance qui a prévalu jusqu'ici est souhaitable ou non.

Des réserves à l'encontre de ce développement résultent du haut taux de handicaps chez les grands prématurés survivants, du refus de principe d'une technicisation toujours plus grande au début de la vie, de la grande charge émotionnelle pour les parents concernés et des coûts élevés de la médecine intensive néonatale.

On se demande donc dans quelle mesure des réflexions éthiques permettent ou même encouragent une limite théra-

peutique. Dans ce qui suit, on examinera si de telles limitations sont justifiables d'après les principes reconnus de l'éthique médicale. Pour ce faire, je veux interpréter les quatre principes «Bien faire», «Ne pas nuire», «Respecter l'autonomie» et «Exercer la justice», tels qu'ils ont été présentés par Tom Beauchamp et James Childress dans leur livre, selon mon propre background professionnel et personnel et les appliquer au traitement des grands prématurés [5].

## Le premier principe éthique: «Bien faire»

«Salus aegroti suprema lex esto». Chez les anciens déjà, le bien-être du malade est la loi suprême pour le médecin. Comme la vie est un des biens humains ayant le plus de valeur, pour certains même celui qui a le plus de valeur, le devoir médical de conservation de la vie va de soi. Pourtant il faut se demander si une prolongation de la vie est quelque chose de bien en principe et en toutes circonstances, ou si la qualité de vie atteinte joue un rôle déterminant pour son appréciation. Ceci nous conduit à la célèbre dispute entre les représentants de la «sainteté de la vie» et les éthiciens qui considèrent la qualité de vie comme critère déterminant. L'une des parties met l'accent sur le fait qu'un jugement sur la valeur de la vie d'un homme n'est par principe pas admissible, tandis que l'autre partie ne veut accepter aucune thérapie qui n'aurait pas d'effets positifs. Les deux positions ont leurs avantages indiscutables, mais aussi leurs dangers. La superthérapie menace de mettre en

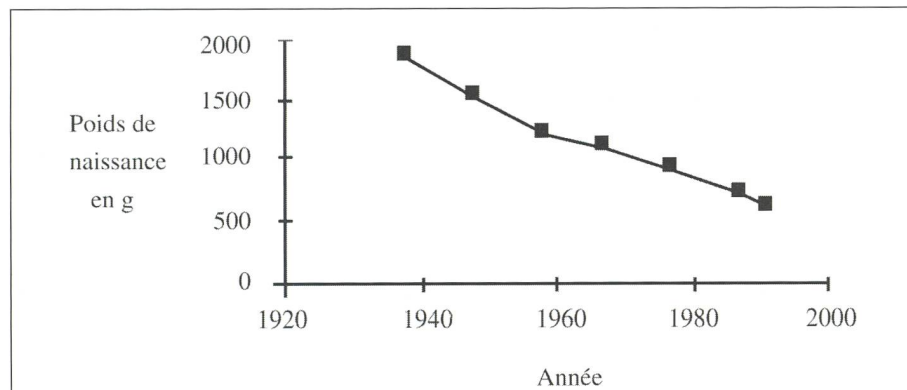


Illustration 1: Poids de naissance avec lequel un nouveau-né avait 50 % de chances de survie au cours des 60 dernières années (d'après M.E. Avery [1]).

œuvre tous les moyens techniquement envisageables, tandis que de l'autre côté le danger court d'exercer une médecine sélective et de contester aux handicapés leur droit à la vie.

Il est évident que toute prolongation de la vie ne peut avoir la même valeur et qu'au contraire la mesure de la qualité de vie qu'elle permet d'atteindre a une importance significative. D'un autre côté, il n'appartient pas en principe à un être humain de juger de la valeur qu'a la vie pour un autre être humain. Mais comme le prématuré ne peut lui-même opérer, ni exprimer aucun jugement, il y a ici un dilemme irrésoluble. Dans la pratique, il s'agit de trouver d'une manière ou d'une autre un compromis. Une certaine estimation de la qualité de vie est incontournable. Elle doit pourtant avoir uniquement effet sur le moyen thérapeutique mis en œuvre et non sur le résultat recherché par le traitement; ce qui veut dire que la mort, comme conséquence d'une thérapie omise doit être acceptée, mais ne doit pas être dans l'intention du médecin. Ou, exprimé différemment: survivre ne doit jamais être évalué négativement. La phrase: «Il est préférable pour l'enfant qu'il meure» ne doit trouver aucune concrétisation éthique. Sur la base de ces réflexions, aucune justification d'une limitation de la thérapie ne se laisse déduire du principe «Bien faire» seul. Il en découle aussi qu'aucune thérapie qui apporte purement et simplement une prolongation de la vie avec une qualité de vie minimale n'est obligatoire. Sa conduite ou son abandon dépend bien plus d'autres principes.

### **Le deuxième principe: «Ne pas nuire»**

Le deuxième principe éthique du «primum nil nocere» remonte lui aussi à la tradition hippocratique. On peut aussi le formuler ainsi: il faut au moins ne pas nuire à un malade qu'on ne peut pas aider ou pas suffisamment. Le traitement intensif d'un tout petit prématuré apporte, à travers la variété des interventions nécessaires, une haute dose de douleurs, de perturbation du repos et de séparation d'avec la mère. Ces charges peuvent être décrites comme des nuisances, qui sont cependant largement compensées en règle générale par les possibles effets, c'est-à-dire la survie. La survie, pour des prématurés, ce n'est pas une prolongation de la durée de vie d'une année, mais, dans le meilleur des cas, la perspective de vivre comme un homme ou une femme



**Notre société veut-elle, ou peut-elle financièrement, s'offrir de nouvelles techniques toujours plus sophistiquées pour assurer la survie de très grands prématurés, et ceci pour chacun d'entre eux?**

à part entière. Quand pourtant aucune perspective de survie ne semble exister, le principe «Ne pas nuire» propose clairement de renoncer à de telles thérapies interventionnistes. La plupart du temps, les situations pratiques ne sont pas aussi simples, et une survie n'est pas exclue, mais simplement peu probable. La décision sera encore plus difficile si la survie avec une telle thérapie est tout à fait probable, mais que l'enfant devra supporter à coup sûr ou avec une forte probabilité un handicap toute sa vie. Dans de telles situations aussi le principe «Ne pas nuire» justifie une limitation des moyens thérapeutiques mis en œuvre. Il s'agit également en ce cas d'évaluer les possibles gains via une thérapie, que ce soit en joie de vivre, en possibilités relationnelles et en capacité de vivre des événements, par rapport aux dommages inévitablement apportés par la thérapie, comme les douleurs, les charges émotionnelles et les limitations. Si un enfant, à cause d'un handicap probablement lourd dû à une thérapie, ne peut espérer qu'une prolongation de vie limitée, avec une qualité de vie réduite, on ne le soumettra pas à une thérapie lourde mais plutôt à une autre laissant ouverte toutes les possibilités humaines. Le motif pour renoncer à une thérapie est par suite de s'efforcer d'épargner à l'enfant des dommages proportionnellement très grands, occasionnés par une thérapie. Interrompre la thérapie, pour qu'un enfant ne survive pas avec un handicap, ne me semble au contraire pas admissible, car, comme déjà évoqué, on ne peut attribuer une qualité négative à la vie d'une autre personne.

### **Le troisième principe: «Respecter l'autonomie»**

L'importance de l'autonomie du patient prend une large place dans la discussion actuelle sur l'éthique en médecine. Le respect croissant de la volonté

et des préférences du patient adulte a finalement conduit à ce que des interventions ne peuvent en règle générale plus être effectuées sans accord formel. En néonatalogie, on ne peut pourtant à aucun moment parler de patients autonomes. Néanmoins le principe de l'autonomie peut aussi apporter sa contribution si nous réfléchissons, d'où vient, dans notre culture, la grande importance accordée à l'autonomie individuelle. Une racine de notre respect de l'autonomie de chacun se fonde sur le concept de la dignité humaine que Kant a formulée. Une forme de son impératif catégorique se présente ainsi, sous une forme simplifiée: «Aucun être humain ne peut être traité de sorte de servir de moyen aux buts d'un autre être humain». Cela est également valable pour de très grands prématurés. Ils ont le droit d'être considérés comme des êtres autonomes et non traités comme des objets qui, dans la mesure de leurs aptitudes, deviendront plus tard des enfants sains.

Si un patient ne peut exercer lui-même son autonomie, il existe la possibilité de faire appel à son représentant. Dans le cas des nouveau-nés, on pense souvent aux parents. Mais, pour diverses raisons, ils ne sont pas préparés à exercer la dernière compétence de décision sur le destin de leur enfant. Le cas sera différent plus tard en pédiatrie, quand les parents en général, sur la base de leur connaissance intime de l'enfant et de ses capacités, pourront être considérés comme des experts pour ce qui servira à son bien-être; au contraire, un nouveau-né prématuré est, pour ses parents, un être peu familier, voire même un peu angoissant. Des décisions sur la vie et la mort de l'enfant

concernent de nombreux aspects, également de leur propre existence, et peuvent modifier de manière durable leurs perspectives financières et professionnelles, de même que la psychodynamique familiale. La prise en charge totale de l'autonomie de décision sur la poursuite ou l'interruption de la thérapie conduirait à des conflits difficiles et à des sentiments de culpabilité. La plupart des parents n'en veulent d'ailleurs pas. Ce n'est que très rarement qu'une thérapie, riche en perspectives et nécessaire d'un point de vue médical, est abandonnée.

## Décision éthique dans des cas isolés

En dernier lieu, c'est au médecin responsable qu'incombe juridiquement la décision. Cela ne signifie pourtant en aucun cas qu'il doit la prendre seul. Au contraire! Comme de telles décisions ne peuvent être prise comme on résout un problème d'arithmétique, et ne peuvent être purement fondées sur des principes rationnels, elles doivent être ancrées dans un réseau de relations humaines. Toute l'équipe, composée de médecins et de soignants, avec les parents, doit apporter son point de vue dans le processus de décision et porter ensemble la responsabilité de la décision prise. Cela demande du temps et de la disposition à la communication de tous côtés. Dans un réseau solide de communication tous azimuts, la vie du petit enfant sera entre les meilleures mains. Dans de tels vécus et discussions communes, on sent souvent une dimension plus profonde, dans laquelle des décisions difficiles peuvent être vécues comme pleines de sens et unanimes.

**Survivre, mais à quel prix? L'engagement total d'une thérapie agressive lui permettra-t-il finalement de vivre longtemps et heureux?**



D'autre part, il faut éviter, en tant qu'équipe, de construire une culture de la décision isolée du reste du monde, basée sur les sentiments. Des lois pertinentes et des lignes directrices doivent être connues et considérées. Votre interprétation sera influencée par le climat social qui prévaut dans l'entourage de l'équipe. Pour que les décisions soient prises dans un processus correct selon des principes éthiques, un examen préalable ou postérieur par une commission d'éthique peut s'avérer utile. Avant chaque décision, il faut toujours une analyse rationnelle et en profondeur de tous les facteurs pertinents. Partant des observations et résultats d'examen de l'enfant, le pronostic doit être évalué aussi exactement que possible en se basant sur les expériences cliniques propres et sur la littérature. Soignants et parents devraient essayer de déterminer le degré des souffrances occasionnées par la thérapie. Ensuite l'équipe doit analyser les différentes alternatives de traitement et les évaluer du point de vue des principes éthiques. Ce n'est qu'après toutes ces étapes que vient la décision propre, qui, comme déjà dit, ne doit pas se prendre de manière purement rationnelle.

Un modèle pour ce type de prises de décision a été développé ces dernières années à la clinique de néonatalogie de Zurich et récemment présentée au public. [6].

## Le quatrième principe: «l'exercice de la justice»

Jusqu'à présent, dans les considérations éthiques, les coûts ont été complètement laissés de côté. Ceci de manière tout à fait voulue, car ils n'entrent en cause dans la décision que dans des cas particuliers. Dans une société solidaire, des décisions qui concernent le corps et l'âme ne doivent pas dépendre d'argu-

ments financiers, tant que la société peut payer. Ce que la société peut payer ou mieux, ce qu'elle veut payer – finalement la répartition des moyens disponibles reste du domaine de la volonté politique – ne doit pas faire l'objet de réflexions définitives. Nous sommes entraînés de changer notre manière de considérer les choses et le nouveau-né, en tant qu'être humain à traiter, n'est plus au centre de nos réflexions, mais c'est la communauté humaine en tant que sujet politique, qui a pris sa place.

A cela s'ajoute le dernier principe éthique à traiter, le principe de la justice, qui est surtout important lorsqu'il s'agit de nombreux êtres humains. La justice est le plus équivoque des quatre principes et peut être interprété de manières très diverses. Nous voulons en dériver deux règles de traitement:

1. Dans une situation médicale comparable, tout enfant doit avoir à disposition les mêmes possibilités de thérapie.
2. En cas de moyens limités dans le domaine de la santé, ces moyens ne doivent pas être engagés en priorité, s'ils n'ont que très peu d'effet.

## Restrictions économiques dans la médecine intensive néonatale?

Si nous partons du point de vue que la médecine intensive néonatale ne peut disposer à volonté de tout l'argent qu'elle voudrait, il faut se demander comment limiter l'engagement des moyens disponibles. Ceci peut se faire en principe dans trois domaines:

1. Certaines formes de thérapie peuvent se limiter à un groupe de patients défini, par exemple on ne finance qu'au delà d'un certain âge gestationnel.
2. Les thérapies coûteuses nouvellement développées ne sont pas introduites au sein d'une population. Ainsi à ce jour, en Suisse, ni l'oxygénation extracorporelle des membranes, ni la transplantation cardiaque des nouveau-nés n'ont été introduites, bien que ces méthodes existent depuis des années.
3. On pourrait renoncer à développer de nouvelles formes de thérapies qui ont pour objectif de repousser la limite des capacités de survie.

## Restrictions économiques pour certaines catégories de patients?

Nous avons vu que le principe de non nuisance peut justifier le renoncement à certaines thérapies dans des cas parti-



**De nouveaux procédés, tel le placenta artificiel, font apparaître comme envisageable la survie d'enfants très immatures. Mais éthiquement parlant, est-ce souhaitable?**

culiers. La renonciation générale pour certaines catégories de patients est-elle justifiable? Cela voudrait dire que pour tous les membres d'une certaine catégorie, toute réflexion visant à peser le pour et le contre des dommages et des nuisances aurait le même résultat. Ceci n'est certainement pas le cas pour une division selon des critères simples comme l'âge de gestation. Car selon les circonstances de la grossesse et de la naissance, les perspectives d'un petit prématuré varient fortement, de sorte que certains enfants avec un âge gestationnel très bas peuvent avoir de meilleures chances que d'autres avec un âge gestationnel plus élevé. D'autre part nous avons vu qu'une décision au sujet de thérapies destinées à garder un enfant en vie ne peut être prise uniquement sur la base de critères rationnels, mais doit être élaborée selon un processus basé sur les relations humaines. Sinon, on ne peut être équitable vis-à-vis de la dignité humaine du nouveau-né concerné. Le troisième problème, avec de telles limites économiques liées à l'âge de gestation, c'est la médecine de deuxième classe. Si on privait de très grands prématurés d'une thérapie prometteuse d'un point de vue médical

pour des raisons économiques, les parents aisés contourneraient certainement cette limite par un financement privé. S'il en découle que le revenu des parents est un facteur de pronostic plus important pour la survie de l'enfant que son âge gestationnel, nous aurions atteint un haut degré d'injustice sociale.

### **Renoncer aux nouvelles techniques?**

Néanmoins la limitation de la croissance des coûts de la santé est un objectif politique qui a une grande priorité. Comme nous l'avons vu, on ne peut justifier éthiquement la limitation de la mise en œuvre de mesures établies, médicalement sensées, visant à la survie de cas individuels, par des critères économiques. Pour la thérapie de chaque individu, seuls des critères individuels et éthiques doivent être valables. La justice exige au contraire que la société pose, avant la répartition des moyens pour de nouvelles formes de thérapies, des questions critiques. Avant l'introduction clinique ou, mieux encore, avant le développement, il faudrait savoir quelle utilité directe est à attendre pour la survie, mais aussi quelle influence ces nouvelles thérapies auront-elles sur le taux de handicaps. A combien de bénéficiaires possibles la nouvelle technique s'adresse-t-elle? Quels coûts directs et indirects faut-il en

attendre? Naturellement, il est difficile de répondre à ces questions, surtout si une méthode en est encore à ses balbutiements. Pour certaines techniques extrêmement coûteuses, qui vraisemblablement ne s'adresseront qu'à un cercle restreint de patients, on pourrait quand même attribuer un degré de priorité peu élevé, pour des raisons de justice, lors de la répartition des moyens financiers.

Concernant la problématique économique de l'augmentation des coûts en néonatalogie, il faut à mon sens poser la bonne question d'un point de vue éthique. A savoir: «Notre société veut-elle s'offrir de nouvelles techniques pour assurer la survie de très grands prématurés, comme la ventilation liquide ou le placenta artificiel et ceci pour tous ceux qui pourraient en profiter, et est-elle aussi prête à les financer, ou non?» Ceci pour que plus tard nous ne nous trouvions pas avec de nombreuses formes de thérapies en principe disponibles, mais en fait impossibles à financer et que nous ne devions pas nous demander «Vaut-il la peine de mettre en œuvre les techniques disponibles avec un certain groupe de patients, par exemple des prématurés de 24 semaines de gestation ou non?». Il me semble plus important, d'un point de vue de l'éthique humaine et médicale, de porter un jugement sur la valeur économique des méthodes de thérapies, que sur celle des êtres humains. ◀

### *Littérature*

- [1] Avery M.E. (1994) Changes in the care of the newborn: personal reflections over forty years. *Neonatal Network* 13 (6): 13-4.
- [2] Phillips A.G.S. (1995): Neonatal mortality rate: Is further improvement possible? *J. Pediatr.* 126: 427-33.
- [3] Leach C.L., Greenspan J.S., Rubenstein S.D., Shaffer T.H., Wolfson M.R., Jackson J.C., de Lemos R., Fuhrman B.P. (1995), Partial liquid ventilation with LIQUIVENT™: a pilot safety and efficacy study in premature newborns with severe respiratory distress syndrome (RDS) [abstract] *Pediatr. Res.* 37: 220A
- [4] Award J.A., Cloutier R., Fournier L., Major D., Martin L., Masson M., Guidon R. (1995) Pumpless respiratory assistance using a membrane oxygenator as an artificial placenta: a preliminary study in newborn and preterm lambs, *J. Investigat. Surg.* 8: 21-30.
- [5] Beauchamp T.L., Childress J.F. (1994) Principles of biomedical ethics, Oxford University Press, New York, London.
- [6] Baumann-Hölzle R. (1996) Interdisziplinäre Ethik-Gruppe an der Klinik für Neonatologie am Universitätsspital in Zürich, *Bioethica Forum*, Nov. 1996 (21): 6-8.

*Cet article a paru dans le Bulletin des médecins suisses, 20/1997, 14.5.97. Traduction et adaptation française par la rédaction.*