

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine

Médecine : individu-communauté-société (MICS)

Programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

Sauver les grands prématurés : oui, mais à quel prix ?

Cecilia Frigerio, Céline Forster, Clara Schaffer, Coraline Rastorfer, Marion de La Harpe.

Problématique : Actuellement, en Suisse, 1% des nouveau-nés est un grand prématuré (GP) (moins de 32 semaines de gestation)¹. Les progrès médicaux permettent leur survie à un âge toujours plus jeune. Or, une morbidité précoce ou tardive peut survenir. Ainsi, 40% nécessiteront une prise en charge au cours de leur vie². Cela soulève donc des questions complexes auxquelles la société doit répondre.

Objectif : Comprendre les conséquences de la grande prématurité d'après les différents protagonistes impliqués.

Méthodologie : Recherche de littérature. Récolte de données des finances du CHUV. Entretiens avec : médecin consultant en éthique, juriste, néonatalogue, Médecin Cantonal, assistante sociale, assurances maladie et invalidité, association « Né Trop Tôt ».

Résultats : *Economique :* L'hospitalisation d'un GP coûte environ 38 fois plus que celle d'un nouveau-né à terme. L'AI et l'assurance maladie se relaient pour le remboursement des frais. Les données ambulatoires sont lacunaires ; seules celles du CHUV sont disponibles. *Éthique :* La Société Suisse de Néonatalogie a établi des recommandations pour une prise en charge adéquate des GP³. Cependant, celles-ci ne sont pas absolues et une équipe pluridisciplinaire expérimentée doit souvent délibérer. L'unité d'éthique est contactée au besoin. *Juridique :* Aucun article de loi spécifique aux GP n'existe. Étant incapables de discernement, leurs droits sont exercés par leurs représentants légaux. *Médical :* Les soins palliatifs sont indiqués avant 24 semaines de gestation, car seuls 50% survivent. Les GP réanimés sont hospitalisés en moyenne 3 à 4 mois, puis un suivi spécialisé est nécessaire. *Famille :* Une naissance prématurée est un choc pour les familles⁴. Pour les soutenir, soignants, assistants sociaux et association sont présents.

Conclusion : La prévention de la prématurité serait la meilleure solution pour diminuer l'impact communautaire. Il est également nécessaire d'avoir une réflexion commune autour de la place des GP dans la société. En effet, il subsiste quelques lacunes dans les échanges du réseau post-hospitalier.

Mots clés : grand prématuré – coûts – éthique – néonatalogie – suivi – société

Juillet 2012

¹ OFS. *Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance* ; Santé des nouveau-nés 2008.

² Bickle Graz M. *Suivi neurodéveloppemental de l'enfant né prématuré dans l'Arc lémanique* ; Revue Médicale Suisse 2011 (7) : 437-441.

³ Berger TM et al. *Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland* ; Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280.

⁴ Sibertin-Blanc D, Hascoët JM, Tchenio D. *Regards croisés et divergents des professionnels sur les bébés nés « très grands prématurés »* ; Sciencedirect. 20.

Introduction

Actuellement, **en Suisse, 1% des nouveau-nés** est un grand prématuré (moins de 32 semaines de gestation)¹. Les facteurs de risque sont nombreux : grossesses multiples, stress, hypertension, tabagisme, infection chez la mère ... Les progrès médicaux permettent de les maintenir en vie à un âge de plus en plus précoce. Or, la prématurité peut engendrer une **morbidity néonatale précoce** ou des **séquelles à plus long terme**. Ainsi, 40% d'entre eux nécessiteront une prise en charge au cours de leur vie². Cela soulève donc des questions complexes auxquelles la société doit répondre.

Objectifs

Comprendre les conséquences à court et long terme de la grande prématurité d'après les différents protagonistes impliqués. Comparer et mettre en relation leur vision du phénomène.

Méthodologie

Recherche de littérature :

- PubMed
- Sciencedirect
- BDSP

Récolte de données auprès du service des finances du CHUV.

Entretiens avec :

- Médecin consultant en éthique
- Juriste du CHUV
- Médecin Cantonal
- Néonatalogue
- Assistante sociale de Néonatalogie du CHUV
- Assurances maladie et invalidité (entretien téléphonique)
- Membre du comité d'une association de soutien des familles (« Né Trop Tôt »)

Références :

- ¹OFS. *Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance* ; Santé des nouveau-nés 2008.
²Bickie Graz M. *Suivi neurodéveloppemental de l'enfant né prématuré dans l'Arc lémanique* ; Revue Médicale Suisse 2011 (7) : 437-441.
³Messner H, Gentili L. *Reconciling ethical and legal aspects in neonatal intensive care* ; The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine, 2011; 24 (S(1)) : 126-128.
⁴Berger TM et al. *Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland* ; Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280.
⁵Sibertin-Blanc D, Hascoët JM, Tchenio D. *Regards croisés et divergents des professionnels sur les bébés nés « très grands prématurés »* ; Sciencedirect. 20

Remerciements :

Nous remercions notre tuteur et toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Résultats

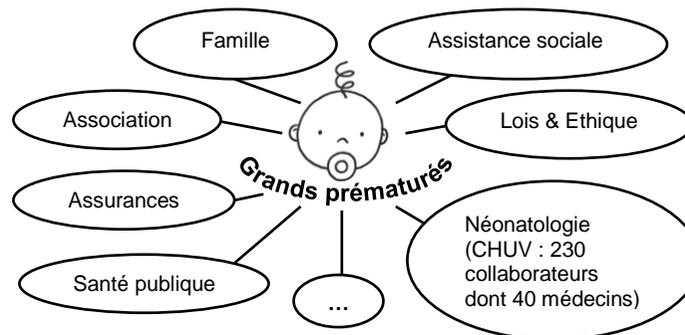


Figure 1 : Acteurs autour des grands prématurés.



- **Coûts des soins hospitaliers : 38 fois plus élevés** que pour un nouveau-né à terme (Figure 2).
- **Frais ambulatoires (CHUV) : en moyenne 1,6 fois plus élevés**. Ils ne sont toutefois pas représentatifs car les enfants peuvent consulter dans un autre établissement que le CHUV ou au cabinet du praticien. Il y a donc une **lacune** en ce qui concerne la mise en commun de ces données.
- **L'AI rembourse la totalité** de l'hospitalisation si l'enfant pèse moins de 2kg à la naissance, sans tenir compte de l'âge gestationnel. Lorsque l'enfant atteint 3kg, l'assurance maladie prend le relais.
- **Coûts supplémentaires au quotidien pour la famille** : déplacements, parking, téléphones, repas à l'extérieur. Ces frais sont en principe à la charge des patients.

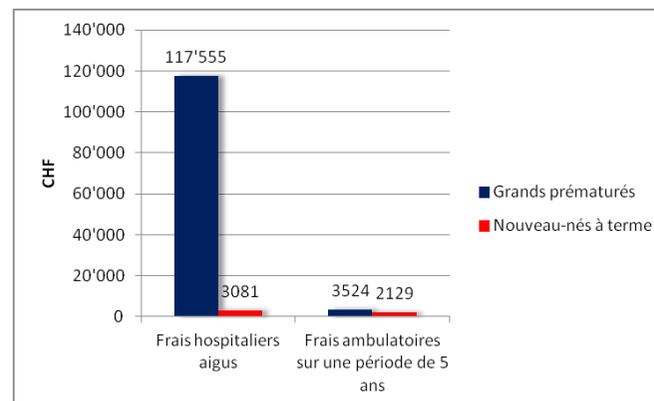


Figure 2 : Coûts comparatifs entre nouveau-nés prématurés et nouveau-nés à terme au CHUV (Direction administrative et financière, CHUV).

Ethics

Les 4 principes éthiques (bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice) s'appliquent aux grands prématurés³ ; **l'acharnement thérapeutique n'en respecte aucun**.

Des recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie pour la prise en charge des grands prématurés ont été établies⁴. Cependant elles ne sont pas absolues et une **équipe pluridisciplinaire expérimentée** doit souvent délibérer.

La **communication** entre les parties est essentielle pour arriver à un consensus. L'unité d'éthique du CHUV, constituée de deux médecins et de deux infirmières, est contactée en fonction de la situation pour apporter une aide à la décision.



Pas d'article de loi spécifique aux grands prématurés qui sont titulaires des droits dont jouit toute personne, y compris les droits des patients. Ces enfants étant incapables de discernement, leurs droits sont exercés par leurs représentants légaux.



Des **soins de confort** sont pratiqués en Suisse avant 24 semaines de gestation, car moins de 50% survivent. Parmi les survivants, le taux de handicap sévère est très élevé (>50%).

Les grands prématurés réanimés sont hospitalisés environ 3 à 4 mois. Vu leur **risque de séquelles neuro-développementales**, un suivi spécialisé est nécessaire par une **unité de développement**. Selon l'évolution, une prise en charge spécifique sera proposée (physiothérapie, service éducatif itinérant, ergothérapie, soutien scolaire, ...) pour **améliorer leur intégration scolaire et sociale**².



La naissance d'un grand prématuré est un **choc pour les parents**⁵. Pour les soutenir :

- personnel soignant : suivi pédopsychiatrique proposé à l'hôpital, qui ne se prolonge pas toujours à la sortie.
- assistants sociaux : aide logistique financière, administrative, aspects psychosociaux, ...
- association « Né Trop Tôt », fondée en 2000 par le Prof. Moessinger et des parents : entourer les familles.

Conclusion

Après analyse des différents entretiens, nous concluons que la prévention de la prématurité serait la meilleure solution pour diminuer l'impact communautaire. Toutefois, au vu du peu de possibilités actuelles, il est nécessaire d'avoir une réflexion commune autour de la place du grand prématuré dans la société. En effet, il subsiste quelques lacunes dans les échanges au sein du réseau post-hospitalier.