

RECOMMANDATIONS SUISSES POUR LA PRISE EN CHARGE PÉRINATALE DES NOUVEAU-NÉS D'ÂGE GESTATIONNEL EXTRÊMEMENT IMMATURE (ELGANs)

Révision des recommandations suisses de 2011

Auteurs (par ordre alphabétique) :

Adams M,
Berger TM,
Diebold C,
Dinten B,
Fauchère JC,
Gubler D,
Hendriks M,
Hodel M,
Kind C,
Martinez de Tejada B,
Natalucci G,
Pfister RE,
Schulzke S,
Surbek D,
Truttmann AC

Consultation

- Société Suisse de Néonatalogie (SSN) (contact : Meyer, P)
- Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique (SSGO) représentée par l'Académie Suisse de Médecine Fœto-Maternelle (AFMM) (contact : Hodel, M)
- Société Suisse de Pédiatrie (SSP) (contact : Bachmann, I)
- Société Suisse de Pédiatrie du Développement (SSPD) (contact : Natalucci, G)
- Réseau Suisse de Soins Palliatifs Pédiatriques (PPCN CH) (contact : Gubler, D)
- Fédération Suisse des Sages-Femmes (FSSF) (contacts : Steiner A, Diebold C)
- Représentants des parents de « Né Trop Tôt » (contact : Nguyen, L) et « Frühchen Schweiz » (contact : Hediger, D)

Responsabilité éditoriale :

Berger TM, Fauchère JC

Aperçu

1. Résumé
2. Quelles sont les nouveautés ?
3. Introduction
4. Importance et limites de l'évaluation de l'âge gestationnel
5. Facteurs de risque supplémentaires
6. Processus décisionnel
 - 6.1. Considérations éthiques
 - 6.2. Les décideurs
 - 6.3. Évaluation individualisée des risques pour la prise de décision
 - 6.4. Communication prénatale entre les décideurs
 - 6.5. Prise de décision partagée (shared decision-making)
7. Prise en charge orientée vers la survie
 - 7.1. Aspects obstétricaux
 - 7.2. Aspects néonataux
8. Prise en charge palliative orientée a priori vers le confort
 - 8.1. Aspects obstétricaux
 - 8.2. Aspects néonataux
9. Annexe I : Données récentes du devenir (outcome) en Suisse et comparaison avec les données d'autres pays à revenu élevé
10. Annexe II : Aides visuelles
11. Annexe III : Principes de la prise de décision éthique
12. Références

Abréviations

CTG :	cardiotocographie
ELGANs :	nouveau-nés d'âge gestationnel extrêmement immature (Extremely Low Gestational Age Newborns)
RPPM :	rupture prématurée prolongée des membranes
SD :	déviat ion standard (écart type)
SDM :	prise de décision partagée (shared decision-making)

1. Résumé

La prise en charge périnatale des femmes enceintes présentant un risque élevé d'accouchement extrêmement précoce et des enfants prématurés nés à un âge gestationnel extrêmement immature (< 28 semaines de gestation, ELGANS) nécessite une approche multidisciplinaire de la part d'une équipe périnatale expérimentée. La connaissance des taux récents de mortalité et de morbidité spécifiques à l'âge gestationnel et la façon dont ils sont modifiés par des facteurs pronostiques connus avant la naissance (tels que le poids estimé du fœtus, sexe, traitement par corticostéroïdes anténataux pour la maturation fœtale, grossesse unique ou multiple), ainsi que l'application des principes éthiques reconnus, constituent la base d'une prise de décision responsable.

Si les femmes présentant un risque d'accouchement prématuré doivent être transférées dans un centre périnatal de niveau III dès 22 0/7 semaines de gestation, ces transferts in utero n'impliquent pas automatiquement des soins périnataux orientés vers la survie, mais permettent un conseil interdisciplinaire détaillé aux parents en vue d'une prise de décision partagée (SDM, pour shared decision making) et d'une optimisation des soins périnataux.

La prise en charge des enfants prématurés ayant un âge gestationnel inférieur à 23 0/7 semaines (confirmé par échographie du premier trimestre) devrait se limiter à des soins palliatifs de confort. Les interventions obstétricales pour des indications fœtales telles que la surveillance du fœtus par cardiotocographie et l'accouchement par césarienne ne sont pas indiquées.

Chez les prématurés dont l'âge gestationnel est ≥ 23 0/7 semaines, l'évaluation du risque doit être individualisée en tenant compte des facteurs de risque supplémentaires non-modifiables et modifiables; la prise de décision basée uniquement sur l'âge gestationnel doit être abandonnée. Les options de prise en charge qui devront être discutées avec les parents s'inscrivent dans trois trajectoires différentes.

Premièrement, si l'équipe périnatale expérimentée conclut que les soins orientés vers la survie ne sont pas dans le meilleur intérêt de l'enfant parce que la charge du traitement (fardeau) n'est pas acceptable par rapport au bénéfice, les parents doivent être informés que les interventions obstétricales pour des indications fœtales ne sont pas recommandées et que la préférence doit être donnée à des soins palliatifs orientés vers le confort de l'enfant.

Deuxièmement, si les soins orientés vers la survie sont clairement dans le meilleur intérêt du nouveau-né, les parents doivent être informés que des interventions obstétricales pour des indications fœtales sont recommandées, et que des soins orientés vers la survie doivent être et seront prodigués au nouveau-né.

Troisièmement, si l'équipe périnatale conclut qu'aussi bien les soins orientés vers la survie que ceux orientés vers le confort peuvent être envisagés en raison de l'incertitude sur le meilleur intérêt de l'enfant, les préférences des parents doivent être explorées, respectées et soutenues. Alors que l'autorité décisionnelle des parents est limitée lorsque le meilleur intérêt de l'enfant paraît évident, une approche de type prise de décision partagée (SDM) devient prioritaire lorsque le meilleur intérêt de l'enfant est incertain.

En règle générale, toute intervention obstétricale pour des indications fœtales ou maternelles doit être discutée avec la femme enceinte et doit respecter les principes de la prise de décision partagée (SDM).

Au fur et à mesure que la grossesse avance, le risque doit être réévalué fréquemment, parfois quotidiennement. Dans des situations incertaines, il peut être raisonnable d'initier des soins orientés vers la survie en salle d'accouchement et d'admettre le prématuré dans l'unité de soins intensifs néonataux. L'évolution clinique de l'enfant et les discussions complémentaires avec les parents aideront à clarifier si les soins orientés vers la survie doivent être poursuivis ou réorientés vers un accompagnement avec soins de confort.

Les soins orientés vers la survie sont poursuivis tant qu'il existe un espoir raisonnable de survie et que le fardeau imposé par les soins intensifs demeure acceptable. En revanche, si les professionnels de la santé et les parents doivent reconnaître que le fardeau des traitements en place est devenu disproportionné compte tenu d'un pronostic très sombre, ces soins intensifs ne sont alors plus justifiés. Dans ce cas, une réorientation des soins est appropriée et les soins palliatifs orientés vers le confort deviennent la nouvelle priorité. Si la décision est prise de suspendre ou d'interrompre les traitements vitaux, les professionnels de la santé en néonatalogie doivent se concentrer sur les soins de confort au nouveau-né en fin de vie et fournir un soutien aux parents.

2. Quelles sont les nouveautés ?

Les recommandations suisses révisées tentent de décrire une approche médicalement et éthiquement rigoureuse pour les femmes et les nouveau-nés confrontés au risque de naissance à un âge gestationnel extrêmement immature (< 28 0/7 semaines) :

- Elles soulignent la valeur limitée de l'évaluation des risques uniquement sur la base de l'âge gestationnel.
- Le concept d'une zone grise basée sur l'âge gestationnel a été remplacé par une évaluation structurée et individualisée des risques, prenant en compte les données nationales et internationales actualisées de la mortalité et les taux de morbidité des nouveau-nés ayant un âge gestationnel extrêmement immature (ELGANs).
- Elles expliquent le rôle central de la prise de décision partagée (SDM), et surtout, l'implication active des parents dans ce processus avec une prise en compte appropriée de leur autorité décisionnelle et de l'autonomie des femmes concernant les interventions obstétricales.
- Elles définissent les éléments pertinents des soins périnataux orientés aussi bien vers la survie que vers le confort.
- Elles soulignent que les soins aux femmes présentant un risque élevé d'accouchement prématuré et aux prématurés dont l'âge gestationnel est extrêmement immature doivent être dispensés par une équipe périnatale interdisciplinaire et interprofessionnelle expérimentée, capable de soutenir les parents en leur prodiguant des conseils empreints de compassion.

3. Introduction

Ces recommandations concernent la prise en charge périnatale des femmes présentant un risque élevé d'accouchement prématuré et des nouveau-nés prématurés dont l'âge gestationnel est extrêmement immature. Elles ont été rédigées à l'intention des médecins, des sages-femmes, des infirmières et des autres professionnels qui participent aux soins de cette population à haut risque.

Les premières recommandations pour la prise en charge des enfants nés à la limite de la viabilité en Suisse ont été publiées en 2002⁽¹⁾ et révisées en 2011⁽²⁾. Les recommandations révisées d'Amérique du Nord et d'Europe⁽³⁻⁹⁾ et la disponibilité des nouvelles données de mortalité et de morbidité, y compris celles provenant de Suisse⁽¹⁰⁾, a incité la Société Suisse de Néonatalogie à mandater la révision des recommandations suisses. Ces recommandations nationales sont nécessaires parce que la prise de décision éthique n'est pas seulement basée sur des principes éthiques largement acceptés, mais est aussi fortement influencée par des considérations sociétales, économiques et juridiques⁽¹¹⁻¹³⁾. Il est important que la recherche sur les résultats (outcomes) soit de grande qualité, et les résultats de ces études varient considérablement d'un pays à l'autre^(14,15). Par conséquent, l'adoption de directives similaires provenant d'autres pays serait peu susceptible d'être largement acceptée en Suisse. Cependant, une telle acceptation à échelle nationale est importante pour minimiser la variabilité, potentiellement problématique d'un centre à l'autre, dans la prise en charge des femmes à haut risque d'accouchement prématuré et de leurs nouveau-nés.

Bien que ces recommandations révisées continuent de définir un âge gestationnel limite en dessous duquel les soins orientés vers la survie ne sont pas recommandés (23 0/7 semaines), elles ne proposent plus de limite d'âge gestationnel supérieure au-delà de laquelle un traitement orienté vers la survie devrait systématiquement être proposé. Plutôt que de définir des limites qui mettent l'accent sur l'âge gestationnel, elles soulignent l'importance d'un processus structuré et individualisé d'évaluation des risques et de prise de décision qui tient compte de tous les aspects susceptibles d'avoir un impact sur le pronostic d'un nouveau-né donné. Ces recommandations reconnaissent également la difficulté de dichotomiser la prise de décision (soins orientés vers la survie contre soins palliatifs orientés vers le confort) face à des variables continues et dynamiques, telles que l'âge gestationnel et le poids fœtal estimé.

Les principes de la prise de décision éthique sont réaffirmés. Ces recommandations soulignent une fois de plus l'importance d'une approche interdisciplinaire et d'une prise de décision partagée (SDM). Elles abordent la question de l'autorité parentale et renforcent le rôle des parents dans les situations où l'évaluation du fardeau comparé aux bénéfices des soins

orientés vers la survie peut raisonnablement être qualifiée d'équivoque.

Fondées sur les évidences actuelles, ces nouvelles directives décrivent des approches obstétricales et néonatales appropriées et cohérentes, tant pour les soins orientés vers la survie que pour les soins palliatifs orientés vers le confort. Il est important de noter qu'elles fournissent des informations actualisées sur les taux de mortalité et de morbidité des ELGANs pris en charge en Suisse⁽¹⁰⁾. Elles insistent sur le fait que la prise de décision doit être basée sur les taux de mortalité et de morbidité des nouveau-nés qui ont reçu des soins orientés vers la survie, alors que les enfants qui ont reçu *a priori* des soins palliatifs orientés vers le confort doivent être exclus car tous ces nouveau-nés sont inévitablement décédés, ce qui conduirait à une sous-estimation des chances réelles de survie.

Les informations démographiques, diagnostiques et celles sur le outcome des ELGANs sont régulièrement collectées par le Swiss Neonatal Network (SwissNeoNet, Société Suisse de Néonatalogie), et les données de la période quinquennale la plus récente sont utilisées pour l'évaluation globale des risques.

Tous les centres périnataux de niveau III ont accès au Swiss Outcome Calculator pour les nouveau-nés d'âge gestationnel très immature. Dans la mesure du possible, ces résultats sont placés dans un contexte plus large en les comparant aux résultats obtenus dans d'autres pays à revenu élevé.

En outre, des aides visuelles ont été mises au point pour être utilisées dans le cadre de la consultation anténatale (voir annexe II). Elles uniformisent les données d'outcome présentées par les professionnels de la santé et peuvent aider les parents à comprendre les conséquences d'une naissance extrêmement prématurée.

Les nouvelles recommandations ont été élaborées par un groupe d'experts de divers centres périnataux en Suisse. La littérature actuelle a été revue et des représentants de chaque spécialité ont contribué aux chapitres respectifs des nouvelles recommandations. Des commentaires précieux ont également été sollicités auprès de parents d'anciens nouveau-nés ELGAN concernant la prise de décision partagée et la communication. La version finale des nouvelles recommandations a été approuvée par tous les membres du groupe de travail ainsi que par la Société Suisse de Néonatalogie, la Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique (représentée par l'Académie Suisse de Médecine Fœtale et Maternelle), la Société Suisse de Pédiatrie, la Société Suisse de Pédiatrie du Développement, le Réseau Suisse de Soins Palliatifs Pédiatriques et la Fédération Suisse des Sages-Femmes.

Enfin, les auteurs de ces recommandations reconnaissent qu'à l'échelle mondiale, la disponibilité des ressources et, par conséquent, la qualité des soins néonataux continue à varier énormément, ce qui en-

traîne des écarts importants dans la définition de ce qui est considéré comme la limite de viabilité. Les auteurs sont d'avis que les pays privilégiés doivent reconnaître ces inégalités et soutenir les efforts visant à réduire les écarts existants.

4. Importance et limites de l'évaluation de l'âge gestationnel

La classification internationale des maladies (11^e révision) définit l'âge gestationnel comme l'âge post-mensuel en semaines et en jours⁽¹⁶⁾. La période entre 25 semaines et 0 jour (25 0/7 semaines) et 25 semaines et six jours (25 6/7 semaines), par exemple, correspond à 175 – 181 jours. Elle est appelée 25 semaines complètes de gestation et le fœtus se trouve à la 26^e semaine de gestation.

L'âge gestationnel reste un facteur prédictif important du risque et doit être pris en considération lors de l'évaluation globale du risque. Cependant, même les meilleures méthodes d'estimation de l'âge gestationnel ne sont pas précises. L'examen échographique précoce du fœtus (longueur crâne-sacrum) entre 11 et 14 semaines de gestation ne permet de déterminer l'âge gestationnel qu'avec une marge de +/- 4 jours. Cela signifie qu'un fœtus estimé à 24 0/7 semaines pourrait en fait avoir un âge gestationnel compris entre 23 3/7 et 24 3/7 semaines^(17,18). Il faut accepter une fourchette d'incertitude beaucoup plus large pour l'âge gestationnel (de - 6 à + 14 jours) lorsque l'on utilise la date des dernières règles.

Il est important de réaliser que même si les données sur les résultats sont stratifiées en segments de semaines, les résultats à chaque extrémité de segment peuvent être plus proches de ceux de la semaine adjacente que de ceux de l'autre extrémité de la même semaine (p. ex., les résultats à 23 6/7 semaines sont plus comparables à ceux de 24 0/7 semaines qu'à ceux de 23 0/7 semaines). Définir les résultats sur la base des semaines révolues élimine arbitrairement les différences entre un fœtus à 23 0/7 semaines et un fœtus à 23 6/7 semaines de gestation, ainsi que les similitudes entre un fœtus à 23 6/7 semaines et un fœtus à 24 0/7 semaines de gestation.

En outre, il existe une variabilité considérable de la maturité à tout âge gestationnel donné. Ainsi, des prématurés d'âge gestationnel identique peuvent présenter une maturité biologique différant significativement, ce qui peut à son tour influencer leurs besoins thérapeutiques et même affecter les risques individuels de mortalité et de morbidité.

5. Facteurs de risque supplémentaires

Outre l'âge gestationnel, plusieurs facteurs de risque supplémentaires, identifiables avant l'accouchement, se sont avérés associés à des outcomes tant à court qu'à long terme. Les *facteurs de risque périnataux non-modifiables* comprennent le poids estimé du fœtus, le sexe de l'enfant, l'origine ethnique et le type de grossesse (unique ou multiple). Moins bien étudiés et donc moins quantifiables, mais susceptibles d'être importants, sont la rupture précoce (deuxième trimestre) et prolongée des membranes (RPPM), l'anamnios, les signes cliniques de chorioamnionite, l'insuffisance placentaire, les complications des grossesses gémellaires monochoriales, ainsi que les malformations congénitales graves (p. ex., les cardiopathies congénitales nécessitant une intervention précoce, les anomalies de la paroi abdominale, l'hernie diaphragmatique congénitale, etc.)

De plus, il existe des *facteurs périnataux potentiellement modifiables* qui peuvent avoir un impact significatif sur le pronostic des ELGANs. Les pratiques obstétricales modifiables comprennent les interventions prénatales (p. ex., les corticostéroïdes anténataux

pour la maturation fœtale, la tocolyse, les antibiotiques pour la RPPM, le sulfate de magnésium (MgSO₄) pour la neuroprotection, le clampage tardif du cordon), ainsi que le lieu et le mode d'accouchement. Après l'accouchement, le lieu de la prise en charge néonatale, la réanimation néonatale initiale en salle d'accouchement, les soins ultérieurs dans l'unité de soins intensifs néonataux, ainsi que les stratégies de réorientation des soins, sont des pratiques néonatales potentiellement modifiables.

Le Swiss Neonatal Network a mis au point un *calculateur de risque* qui, outre l'âge gestationnel, tient compte du poids fœtal estimé, du sexe, du type de grossesse (unique ou multiple) et de la maturation fœtale par corticostéroïdes anténataux (voir figures 1 et 2). Les calculs sont basés sur des données recueillies prospectivement pour tous les nouveau-nés avec un âge gestationnel < 32 0/7 semaines et/ou un poids de naissance compris entre 400 et 1500 g. Les calculs sont mis à jour chaque année, et les résultats affichés sont basés sur les données des cinq dernières années. Tous les centres périnataux de niveau III ont accès à leurs propres résultats et peuvent les comparer à la moyenne nationale suisse (voir [Outcome Calculator](#)).

Évaluation individuelle du risque

par l'équipe interdisciplinaire considérant tous les facteurs connus influençant le pronostic

Facteurs connus pour influencer le pronostic	Impact positif sur le pronostic	Impact négatif sur le pronostic
A) Variables continues		
— Âge gestationnel	âge gestationnel plus élevé	âge gestationnel plus bas
— Poids fœtal estimé	poids fœtal plus élevé	poids fœtal plus bas
B) Variables binaires		
— Sexe	féminin	masculin
— Grossesse	unique	multiple
— Corticostéroïdes anténataux	oui	non
— Neuroprotection (MgSO ₄)	oui	non
C) Autres facteurs		
— Malformations fœtales graves	non	oui
— Chorioamnionite	non	oui
— Souffrance foetale	non	oui

Fig. 1. Évaluation individualisée du risque pour la prise en charge périnatale des ELGANs ayant un âge gestationnel ≥ 23 0/7 semaines.

Âge gestationnel (AG) exemple : 24 0/7 semaines

Facteurs influençant le risque lié à l'âge gestationnel (AG)		Facteurs réduisant le risque lié à l'AG	Facteurs augmentant le risque lié à l'AG
facteurs de risque non-modifiables	Retard de croissance fœtale	non exemple : 800 g	oui exemple : 500 g
	Sexe du fœtus	féminin	masculin
	Grossesse	unique	multiple
facteur de risque modifiable	Corticostéroïdes anténataux	oui	non
Résultats			
Taux de survie (jusqu'à la sortie de l'hôpital pour les enfants recevant des soins orientés vers la survie)		83% (95% CI, 76–89) 	20% (95% CI, 11–33) 
Survie sans morbidités sévères¹ (jusqu'à la sortie de l'hôpital pour les enfants recevant des soins orientés vers la survie)		41% (95% CI, 33–49) 	7% (95% CI, 4–12) 

Fig. 2. Impact pronostique des facteurs de risque connus avant la naissance sur les outcomes spécifiques à l'âge gestationnel : exemple de l'accouchement extrêmement prématuré à 24 0/7 semaines de gestation (AG : âge gestationnel; CI : intervalle de confiance)

Remarque : les estimations sont basées sur les données recueillies prospectivement (2018–2022) par le Swiss Neonatal Network (voir [Outcome Calculator](#)), incluant tous les enfants nés avec un âge gestationnel à < 32 0/7 semaines et/ou un poids de naissance compris entre 400 et 1500 g.

¹ entérocolite nécrosante stades 2-3 de Bell, hémorragie intra/périventriculaire grade 3-4, dysplasie broncho-pulmonaire modérée à sévère, rétinopathie de la prématurité stades 3-4.

6. Processus de prise de décision (voir annexes I-III)

6.1. Considérations éthiques

Les taux élevés de mortalité et de morbidité des ELGANS en tant que groupe (voir annexe I, tableaux 1-3) et l'incertitude pronostique dans les cas individuels engendrent des dilemmes moraux pour les soignants et les parents, rendant ainsi la prise de décision éthique difficile. Les situations dans lesquelles les professionnels de la santé périnataux et les parents estiment que les soins orientés vers la survie ne sont pas justifiés sont influencées par les contextes culturels et personnels des porteurs de décision^(11-13,19-28). Il existe toutefois un consensus sur l'importance des principes éthiques pertinents proposés par Beauchamp et Childress⁽²⁹⁾. Il est largement reconnu que la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice doivent être prises en compte, mais plusieurs conflits surgissent lorsque ces principes sont appliqués aux ELGANS⁽³⁰⁾.

Un conflit majeur résulte de la question de savoir comment le devoir du médecin de préserver la vie pourrait être modifié par des réflexions sur la qualité de vie réalisable. S'il n'est pas permis de prendre en

compte la qualité de vie, et si la vie humaine doit être soutenue par tous les moyens disponibles, cela comporterait le risque de recourir à des traitements inappropriés, voire excessifs. D'autre part, le fait de n'accepter les traitements intensifs de maintien en vie que si une certaine qualité de vie peut être garantie, pourrait être considéré comme une discrimination à l'égard des personnes handicapées. Un compromis possible entre ces deux positions extrêmes pourrait consister à se demander si le fardeau imposé au patient par les différentes interventions peut être éthiquement justifié lorsqu'il est confronté à un pronostic très défavorable^(31,32). Dans de telles situations, la décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre les traitements de maintien en vie est motivée par le désir de protéger le patient contre des souffrances indues.

6.2. Porteurs de décision

Étant donné que l'enfant prématuré dont la vie est directement affectée par les décisions thérapeutiques ne peut pas communiquer ses préférences, les décisions doivent être prises par procuration. Ce rôle de substitut peut être joué par les professionnels de la santé, les parents de l'enfant ou par un organe tel qu'un comité d'éthique ou, dans de rares cas, un tribunal. Idéalement, ces décisions ne devraient pas être

Processus de prise de décision

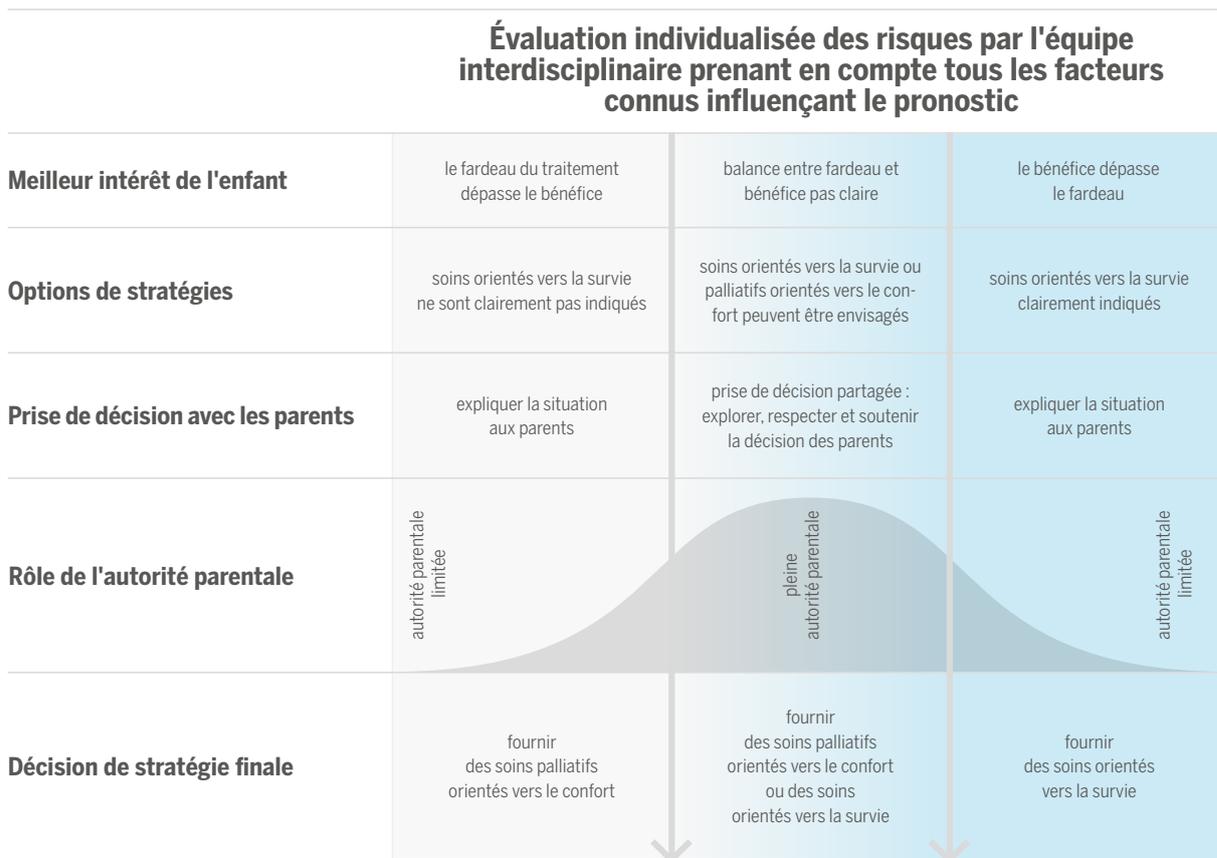


Fig. 3. Processus décisionnel pour la prise en charge périnatale des ELGANs ayant un âge gestationnel ≥ 23 0/7 semaines.

prises par une seule partie à un moment donné, mais devraient plutôt être élaborées dans le cadre d'un dialogue permanent entre toutes les parties concernées, à savoir les médecins, les sages-femmes, le personnel infirmier et les parents, à travers un processus de prise de décision partagée⁽³³⁻³⁸⁾.

En même temps, l'autonomie décisionnelle de la femme enceinte doit être respectée. D'un point de vue juridique, toutes les décisions concernant les interventions obstétricales sont prises par la femme (et non par le personnel obstétrical, ni par le partenaire). Par conséquent, toute intervention obstétricale, telle que la surveillance fœtale ou la césarienne, nécessite toujours le consentement explicite et éclairé de la femme enceinte.

6.3. Évaluation individualisée des risques pour la prise de décision

Les taux de mortalité et de morbidité des prématurés sont corrélés à l'âge gestationnel. Cependant, d'autres facteurs de risque affectent considérablement le pronostic et doivent donc être pris en compte. Néanmoins, compte tenu du risque extrêmement élevé d'issue défavorable (voir annexe I), les présentes recommandations ne préconisent pas l'initiation de traitements orientés vers la survie à moins de

23 0/7 semaines de gestation. En revanche, lorsque l'évaluation du risque individuel est clairement favorable, la non-initiation de thérapies orientées vers la survie ne serait pas justifiable d'un point de vue éthique. Entre les deux, l'évaluation du risque individuel peut être équivoque. Dans ces situations, les valeurs et les préférences des parents jouent un rôle central dans le processus décisionnel. Il est impératif d'explorer leurs attitudes, de respecter leur autorité et de soutenir leur décision finale (voir figure 3).

6.4. Communication prénatale entre les porteurs de décision

La prise de décision éthique prénatale concernant les interventions maternelles, fœtales et néonatales à la limite de la viabilité est un défi rationnel et émotionnel pour les parents et les professionnels de la santé⁽³³⁾. Communiquer des aspects complexes d'une manière appropriée et adaptée au niveau de compréhension des parents, requiert des compétences et de l'expérience. Par conséquent, ces discussions doivent toujours être menées par des obstétriciens, des spécialistes de la médecine fœto-maternelle et des néonatalogues, expérimentés et dûment formés. L'objectif de ces discussions est d'établir et de maintenir une relation de confiance entre les parents et les professionnels de santé. Les parents doivent recevoir les informations

adéquates afin de pouvoir participer activement à la prise de décision concernant les soins pré- et postnataux de la mère et de l'enfant.

Communication entre les membres de l'équipe périnatale (délibération éthique)

Les soins périnataux d'un fœtus ou d'un prématuré, dont l'âge gestationnel est extrêmement immature, doivent suivre une approche multidisciplinaire et nécessitent une coopération étroite entre les obstétriciens/spécialistes fœto-maternels, les néonatalogues, les sages-femmes, les infirmières néonatales et les autres parties concernées. Souvent, les décisions doivent être prises dans un court laps de temps. Dans un premier temps, une évaluation individualisée des risques doit être effectuée conjointement par les responsables expérimentés de l'équipe périnatale. Après l'évaluation individualisée des risques, la trajectoire de prise en charge spécifique est expliquée et discutée avec les parents. Il est important que cette première consultation soit menée *conjointement* entre les obstétriciens et les néonatalogues expérimentés afin d'éviter des dissonances inutiles et la confusion des parents.

Communication avec les parents

Les obstétriciens et les néonatalogues doivent informer les deux parents de la situation de l'enfant à naître et de son pronostic probable à court et à long terme. Ces informations doivent être précises, complètes et impartiales; elles doivent être présentées en utilisant des termes appropriés et un langage compréhensible. Il a été démontré que la façon dont les messages sont transmis influence considérablement la perception qu'ont les parents de l'état de leur enfant à naître ainsi que leurs décisions en matière de prise en charge et de traitement⁽³⁹⁻⁴⁵⁾.

Par conséquent, les informations ne doivent pas se concentrer uniquement sur les taux de mortalité et de handicap sévère, mais également mentionner les chances de survie sans handicap sévère, afin d'éviter d'influencer de manière inappropriée le processus décisionnel. Il faut veiller à ce que le contexte culturel des parents, leurs croyances religieuses/spirituelles et leur capacité à comprendre des questions complexes soient pris en compte de manière adéquate. Les services de traducteurs professionnels ou de médiateurs culturels doivent être largement utilisés. Les attentes et les espoirs des parents doivent être soigneusement explorés et comparés aux données pronostiques publiées. Souvent, les parents ont des attentes irréalistes, non seulement en ce qui concerne les possibilités médicales, mais aussi en ce qui concerne le pronostic de leur enfant, quelles que soient les options thérapeutiques discutées. Pour les parents, il est important de réaliser que les données sur les *outcomes* décrivent les probabilités d'une cohorte d'enfants; il est donc crucial qu'ils comprennent qu'il y a toujours un degré d'incertitude concernant le pronostic estimé d'un enfant individuel.

L'équipe périnatale est tenue de soutenir les parents dans leur rôle de représentant de leur enfant.

Les parents doivent disposer de suffisamment de temps pour poser des questions, pour aborder les points peu clairs de la discussion ou pour évaluer les risques et les avantages des stratégies thérapeutiques discutées. Des conversations supplémentaires entre les membres de la famille ou le soutien par des membres de l'aumônerie de l'hôpital peuvent être utiles. Les parents doivent également être informés qu'en raison de l'imprécision des estimations prénatales de l'âge gestationnel et du poids du fœtus, il peut parfois être nécessaire de réviser les accords prénataux immédiatement après la naissance.

Très souvent, plusieurs entretiens prénataux sont nécessaires, en particulier lorsque la grossesse se poursuit et que le pronostic de l'enfant change. Le maintien de la continuité et les relations affectives étant importants pour les parents, les entretiens de suivi devraient idéalement être menés par les mêmes médecins.

Les parents doivent être informés que même si aucune réanimation n'est entreprise, l'enfant naîtra probablement vivant et pourra vivre pendant plusieurs heures. Le nouveau-né restera avec ses parents. L'intimité sera préservée au maximum alors que les parents bénéficieront du soutien des professionnels de la santé. Il en sera de même si les efforts de réanimation orientés vers la survie échouent. Les parents doivent comprendre que leur présence est très importante et que l'apport de chaleur humaine est crucial. En outre, si les mesures de confort non-pharmacologiques sont jugées insuffisantes, le nouveau-né recevra un médicament analgésique pour soulager toute souffrance.

6.5. Prise de décision partagée (shared decision-making, SDM)

(pour des informations plus approfondies, voir l'annexe III)

Les professionnels de la périnatalité et les parents sont confrontés à des choix de plus en plus complexes dans les décisions de prise en charge pré- et postnatale. En cas d'incertitude quant aux bénéfices potentiels d'un traitement ou d'une approche donnée, et lorsqu'aucune stratégie optimale ne peut être formulée, la prise de décision partagée est l'approche décisionnelle recommandée.

Dans le cadre d'un processus de SDM, les professionnels de la santé respectent l'autorité et la compétence des parents. Ces derniers doivent avoir la possibilité de participer activement à la prise de décision. Un partenariat de confiance entre les parents et les professionnels de la périnatalité encourage les parents à prendre part au processus de prise de décision. Cela nécessite un échange bidirectionnel ouvert et bienveillant d'informations essentielles. L'objectif commun est de prendre des décisions médicales optimales dans le meilleur intérêt du nouveau-né et de respecter les préférences des parents^(11,38).

7. Soins orientés vers la survie

7.1. Aspects obstétricaux

Consultation dans un centre périnatal de niveau III à < 22 0/7 semaines de gestation

La prise en charge des femmes enceintes à haut risque présentant un travail prématuré, un col cervical court ou partiellement ouvert, des métrorragies continues ou une rupture prématurée prolongée des membranes (RPPM) avant 22 semaines est un véritable défi. Une consultation ambulatoire dans un centre périnatal de niveau III afin d'évaluer spécifiquement les risques peut aider l'équipe obstétricale référente à prendre en charge la femme enceinte. De plus, si cela s'avère approprié, les risques et les avantages d'éventuelles futures interventions périnatales peuvent être discutés avec les parents. L'objectif de ces discussions est d'établir une relation de confiance entre les parents et l'équipe du centre périnatal de niveau III. Cela facilitera le transfert vers le centre périnatal si cela s'avère nécessaire ultérieurement.

Orientation vers un centre périnatal de niveau III à ≥ 22 0/7 semaines de gestation

Les parents doivent être informés que le pronostic concernant la mortalité et la morbidité d'un ELGAN est meilleur si le transfert vers un centre périnatal de niveau III a lieu avant l'accouchement. Idéalement, et après discussion avec le centre de référence, les femmes qui présentent un risque élevé d'accouchement extrêmement prématuré seront transférées dans un tel centre dès 22 0/7 semaines de gestation. Ces transferts *in utero* n'impliquent pas automatiquement des soins périnataux orientés vers la survie, mais permettent de conseiller les parents de manière détaillée en vue d'une prise de décision partagée (SDM) et d'optimiser les soins périnataux.

Lorsqu'il a été convenu que des soins orientés vers la survie sont appropriés pour l'enfant, les interventions obstétricales actives sont indiquées pour garantir que l'enfant naisse dans les meilleures conditions.

Corticostéroïdes anténataux pour accélérer la maturation fœtale⁽⁴⁶⁾

L'administration en temps utile de corticostéroïdes anténataux est reconnue avoir un impact significatif sur le pronostic et influencera donc de façon majeure l'évaluation du risque lorsque l'accouchement devient imminent. Cependant, cela n'implique pas automatiquement que des soins périnataux orientés vers la survie doivent toujours suivre. Un deuxième traitement de corticostéroïdes (« rescue treatment ») peut être administré si les premières doses de corticostéroïdes ont été données très tôt et que l'accouchement prématuré devient à nouveau imminent.

Tocolyse^(47,48)

Il n'existe pas de preuves claires de l'efficacité de la tocolyse avant 24 0/7 semaines de gestation. Cependant, au cas par cas et après discussion avec les parents, la tocolyse peut être utilisée plus tôt et per-

mettre une maturation fœtale efficace.

Antibiotiques après une RPPM⁽⁴⁹⁾

Bien qu'il n'y ait pas de données concluantes en faveur de l'administration d'antibiotiques après une RPPM avant 24 0/7 semaines de gestation, ils peuvent être administrés à un stade plus précoce en cas de risque accru de septicémie maternelle. Pour les âges gestationnels plus avancés, il existe des preuves solides de l'amélioration des outcomes pour la mère et le fœtus. Le régime optimal d'antibiotiques après une RPPM n'est par ailleurs pas connu, mais l'amoxicilline/acide clavulanique n'est pas recommandée dans ce contexte⁽⁵⁰⁾.

Cerclage cervical⁽⁵¹⁾

Les femmes enceintes d'un fœtus unique sans antécédent d'accouchement prématuré spontané ou d'avortement tardif présentant une longueur de col cervical < 10 mm à un âge gestationnel extrêmement immature peuvent être considérées pour l'indication d'un cerclage cervical. De même, lorsque le col est dilaté à plus de 1 cm, un cerclage de sauvetage (« rescue ») peut être effectué s'il n'y a pas de signe de chorioamnionite. Les femmes ayant déjà accouché avant 34 semaines de gestation doivent se voir proposer un cerclage si la longueur du col est réduite à moins de 25 à 30 mm avant 24 semaines de gestation.

Neuroprotection par le sulfate de magnésium (MgSO₄)^(52,53)

L'administration prénatale de MgSO₄ améliore l'issue neurologique à long terme chez les ELGANS. Cette intervention peut être répétée une fois si l'accouchement a lieu à un stade ultérieur.

Échographie fœtale et surveillance fœtale

Un examen échographique approfondi doit être effectué pour évaluer le poids, le sexe et le bien-être du fœtus. En outre, cet examen permet d'exclure les malformations graves susceptibles de modifier la prise en charge périnatale. Des échographies de suivi répétées permettent d'évaluer la croissance fœtale et la fonction placentaire. Même si les preuves de son utilité sont faibles, la surveillance par cardiocardiographie (CTG) devrait être envisagée une fois que les soins orientés vers la survie sont devenus une option.

Mode d'accouchement⁽⁵⁴⁾

Les césariennes ne doivent pas être pratiquées systématiquement pour l'accouchement des ELGANS. Si le fœtus est en position céphalique et qu'il n'y a pas de contre-indications maternelles et/ou fœtales, un accouchement par voie vaginale sous surveillance continue par CTG peut être envisagé, en fonction de la situation clinique globale (p. ex., métrorragies, RPPM, présentation fœtale, gestation multiple, etc.) ainsi que de la préférence maternelle.

Clampage tardif du cordon⁽⁵⁵⁻⁵⁷⁾

Il existe des preuves solides que la transfusion placentonéonatale par clampage tardif du cordon est associée à une meilleure stabilité hémodynamique, à

une diminution du besoin de transfusions sanguines et à une incidence plus faible d'hémorragies intra-ventriculaires. En outre, le clampage tardif du cordon réduit les taux de mortalité des prématurés.

7.2. Aspects néonataux

Réanimation initiale en salle d'accouchement

Une fois qu'il a été décidé de poursuivre les soins néonataux orientés vers la survie, la naissance d'un ELGAN doit être assistée par une équipe de néonatalogie expérimentée. La stabilisation initiale ne doit pas être compromise par l'exclusion *a priori* d'interventions considérées comme efficaces chez les nouveau-nés plus matures présentant des risques moindres. Il a été démontré que l'état clinique du nouveau-né après la naissance et la réponse aux mesures de réanimation ne sont pas des facteurs pronostiques fiables⁽⁵⁸⁾. Sauf dans des situations extrêmes (p. ex. en cas d'asystolie), il ne faut pas dévier des soins convenus orientés vers la survie.

En règle générale, ces prématurés bénéficieront d'interventions comprenant, entre autres, la prévention de l'hypothermie par un contrôle méticuleux de l'environnement thermique (p. ex. une zone de réanimation désignée avec une température ambiante élevée, des sacs en plastique), une assistance respiratoire protectrice des poumons (comprenant souvent une intubation endotrachéale et l'administration de surfactant) et l'établissement d'un accès vasculaire (généralement par la pose de cathéters veineux et artériels ombilicaux) pour prélever du sang, surveiller en permanence la pression artérielle et administrer des fluides et des médicaments.

Soins intensifs provisoires en unité de soins intensifs néonataux

Les mesures de soins intensifs mises en place en salle d'accouchement et poursuivies dans l'unité de soins intensifs néonataux sont basées sur l'objectif thérapeutique. Le but premier est d'aider le prématuré à survivre, de promouvoir un développement normal et de minimiser les handicaps permanents. Si l'on décide de prodiguer des soins intensifs provisoires à un ELGAN, le traitement doit être optimisé afin d'éviter à tout prix les lésions secondaires. Il n'est pas justifié de s'abstenir d'appliquer certaines interventions qui sont couramment utilisées chez les prématurés plus matures.

L'état du nouveau-né doit être réévalué fréquemment sous la supervision de néonatologues expérimentés afin de déterminer si l'évaluation anténatale des risques, qui a conduit à la décision de prodiguer des soins orientés vers la survie, paraît toujours justifiée. Les parents doivent être régulièrement informés de l'évolution clinique du nouveau-né. Tant qu'il existe un espoir raisonnable d'atteindre l'objectif principal et que le fardeau des interventions mises en place paraît justifié, toutes les thérapies nécessaires seront poursuivies.

Réorientation des soins

Si les professionnels de la santé en néonatalogie et les parents doivent reconnaître que l'objectif thérapeutique principal ne peut plus être atteint et que les thérapies de maintien en vie ne sont plus justifiées, il convient de donner la priorité à d'autres aspects de soins (réorientation des soins orientés vers la survie vers des soins palliatifs orientés vers le confort). Lorsque les thérapies de maintien en vie sont interrompues, tout doit être mis en œuvre pour permettre à l'enfant de mourir paisiblement et dans la dignité. Si cela s'avère nécessaire pour contrôler correctement toute détresse (p. ex., douleur, dyspnée), il convient d'utiliser des opiacés à dose appropriée.

Après réorientation des soins, les parents doivent être soutenus par des professionnels de la santé expérimentés. Ils doivent avoir la possibilité d'accompagner leur enfant dans un environnement offrant suffisamment d'intimité. Ils doivent disposer d'autant de temps qu'ils en ont besoin⁽⁵⁹⁾. Ils doivent avoir la possibilité de prendre leur enfant dans les bras pendant la phase d'agonie et/ou après la mort. La plupart des parents ressentent le besoin profond de donner à leur enfant mourant de la chaleur et du soutien⁽⁶⁰⁾. Cependant, la plupart des parents auront besoin d'être guidés, car ils sont confrontés à une situation peu familière et extrêmement stressante⁽⁵⁹⁾. Un soutien spirituel doit être proposé et les différences culturelles doivent être prises en compte. Les photos, les empreintes des pieds et des mains de leur enfant, ainsi que des objets symboliques sont des souvenirs précieux pour les parents^(59,61). Les visites des proches (fratrie, parrains et marraines) doivent être envisagées. Après le décès de l'enfant, il faut veiller à ce que les parents, les frères et sœurs et d'autres personnes (p. ex., les grands-parents) bénéficient d'un soutien complet et de durée nécessaire.

8. Soins palliatifs orientés *a priori* vers le confort

Compte tenu du risque extrêmement élevé d'issues défavorables (voir l'annexe I), les présentes lignes directrices ne recommandent pas d'entamer de mesures orientées vers la survie à un âge gestationnel inférieur à 23 0/7 semaines. À des âges gestationnels plus élevés, l'évaluation individualisée des risques et le processus de décision partagée (SDM) peuvent également conduire à la conclusion que le fardeau dépasse probablement les bénéfices potentiels. Dans de telles situations, les soins orientés vers la survie ne sont pas indiqués et la préférence doit être donnée *a priori* aux soins palliatifs orientés vers le confort.

8.1. Aspects obstétricaux

Lorsqu'il a été décidé avant la naissance de s'abstenir de soins orientés vers la survie et de prodiguer des soins palliatifs de confort, la surveillance fœtale et d'autres interventions obstétricales telles que la césarienne pour des indications fœtales ne sont pas indiquées.

8.2. Aspects néonataux

Les parents doivent être informés que leur enfant peut présenter des signes de vie, tels que des mouvements et/ou des efforts respiratoires, y compris une respiration de type gasp.

Il faut leur expliquer que l'agonie peut durer plusieurs heures. Les parents doivent être assurés que tout sera mis en œuvre pour minimiser toute souffrance potentielle (apport de chaleur, idéalement par contact peau à peau, emmaillotage et opiacés, si nécessaire).

9. Annexe I : Données récentes d'outcomes en Suisse et comparaison avec les données d'autres pays à revenu élevé

Taux de mortalité et de morbidité actuels en Suisse

Bien que l'âge gestationnel soit un facteur prédictif majeur des résultats à court et à long terme, d'autres facteurs ont un impact significatif sur les risques de mortalité et de morbidité des enfants nés à un âge gestationnel extrêmement immature (sexe masculin, faible poids fœtal estimé, grossesse multiple et absence de corticostéroïdes anténataux (voir chapitres 4 et 5).

Afin de prendre des décisions éclairées concernant les soins périnataux, il est impératif d'avoir une connaissance approfondie des données nationales et

locales actuelles sur les résultats des ELGANs ainsi que de l'impact des facteurs de risque supplémentaires décrits ci-dessus. La Société Suisse de Néonatalogie propose un calculateur de résultats (Outcome Calculator) pour faciliter l'évaluation individuelle des risques.

Mortalité

L'évolution des soins périnataux au cours des dernières décennies a considérablement augmenté la survie des ELGANs⁽⁶²⁻⁶⁵⁾. Les comparaisons entre les diverses recommandations nationales des pays à revenu élevé et les données nationales⁽¹⁰⁾ et internationales⁽⁶⁶⁻⁷²⁾ actuelles sur les outcomes révèlent des différences considérables.

Il est important de noter que le calcul du risque de mortalité parmi les ELGANs diffère selon le dénominateur utilisé^(73,74). Ceci est particulièrement évident pour les prématurés nés à 23 semaines de gestation, pour lesquels le risque de mortalité calculé diminue de 73 % (dénominateur : tous les enfants nés vivants) à 42 % (dénominateur : les enfants recevant des soins orientés vers la survie) en Suisse (voir le tableau I).

Résultats à long terme après le retour à domicile

Avec l'augmentation des chances de survie des ELGANs, la recherche s'est orientée vers la santé physique et psychologique ainsi que vers la qualité de vie de ces patients bien au-delà de leur séjour en néonatalogie. Pour mesurer ces paramètres, des évaluations standardisées de cette population sont coordonnées et réalisées systématiquement par le Swiss Neonatal Network and Follow-up Group⁽⁷⁵⁾.

Âge gestationnel (semaines)	Suisse 2019-2023 SNN ¹⁰ (N = 710)	USA 2013-2018 NICHD ⁶⁷ (N = 4635)	Japon 2008-2012 NDNJ ⁶⁹ (N = 1839)	Suède 2004-2007 Express ⁶⁸ (N = 501)	France 2011 EPIPAGE 2 ⁶⁶ (N = 641)	Norvège 2013-2014 NEPS2 ⁷¹ (N = 191)	UK 2006 EPICure 2 ⁷⁰ (N = 1454)	Pays-Bas 2018-2020 EPI-DAF ⁷² (N = 568)
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants							
22 0/7 - 22 6/7	100%	81%	54%	90%	100%	82%	98%	-
23 0/7 - 23 6/7	73%	51%	27%	48%	99%	71%	81%	-
24 0/7 - 24 6/7	37%	30%	15%	33%	69%	44%	60%	58%
25 0/7 - 25 6/7	18%	21%	-	19%	41%	16%	34%	31%
Âge gestationnel (semaines)	Suisse 2019-2023 SNN ¹⁰ (N = 533)	USA 2013-2018 NICHD ⁶⁷ (N = 4117)	Japon 2008-2012 NDNJ ⁶⁹ (N = 1796)	Suède 2004-2007 Express ⁶⁸ (N = 432)	France 2011 EPIPAGE 2 ⁶⁶ (N = 405)	Norvège 2013-2014 NEPS2 ⁷¹ (N = 168)	UK 2006 EPICure 2 ⁷⁰ (N = 1265)	Pays-Bas 2018-2020 EPI-DAF ⁷² (N = 485)
Dénominateur	Enfants recevant des soins orientés vers la survie			Enfants admis en unité de soins intensifs néonataux				
22 0/7 - 22 6/7	100%	70%	49%	74%	100%	40%	84%	-
23 0/7 - 23 6/7	42%	44%	25%	35%	86%	65%	70%	-
24 0/7 - 24 6/7	31%	29%	15%	27%	49%	42%	53%	46%
25 0/7 - 25 6/7	17%	20%	-	17%	36%	14%	31%	25%

Tableau 1. Taux de mortalité par âge gestationnel chez les ELGANs en Suisse, aux Etats-Unis, au Japon, en Suède, en France, en Norvège, au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. Impact des différents dénominateurs : « tous les enfants nés vivants » (en haut), « enfants recevant des soins orientés vers la survie » ou « enfants admis en unité de soins intensifs néonataux » (en bas).

Bien que le développement neurologique reste très important pour l'évaluation et la classification des résultats des nouveau-nés, d'autres résultats physiques et psychologiques sont également importants. Les survivants d'une naissance prématurée risquent de souffrir de troubles du développement multiples. Ces dernières années, les travaux de recherche ont démontré des associations entre la prématurité et, à long terme, la morbidité respiratoire⁽⁷⁶⁻⁷⁸⁾, cardiovasculaire^(79,80) et rénale^(81,82). En outre, un phénotype comportemental typique a été décrit chez les enfants nés grands prématurés, notamment des symptômes d'intériorisation (tels que l'anxiété), des déficits d'attention et des problèmes de relation avec les pairs⁽⁸³⁾. La prématurité est aussi associée à un risque accru de troubles du spectre autistique^(84,85).

Malgré certaines incohérences dans des études antérieures⁽⁸⁶⁻⁸⁸⁾, une méta-analyse récente a fait état d'une qualité de vie liée à la santé qui est inférieure chez les enfants et les adolescents nés prématurément, en particulier chez les survivants présentant des morbidités concomitantes néonatales ou à long terme⁽⁸⁹⁾.

Données neurodéveloppementales

Les données suisses et internationales concernant les outcomes à moyen et long terme des prématurés nés entre 22 et 25 semaines de gestation sont présentées

ici. L'hétérogénéité des modèles de recherche, la variabilité de l'âge au moment du suivi et la définition des outcomes rendent difficile la sélection d'études du suivi (follow up) appropriées pour identifier et comparer la prévalence des troubles neurodéveloppementaux chez les ELGANs survivants. Pour cette recommandation, seules les publications basées sur une population et présentant des similitudes dans les caractéristiques mentionnées ci-dessus ont été sélectionnées. Bien que ces données représentatives permettent une comparaison descriptive entre la Suisse et d'autres pays à revenu élevé, certaines ont été publiées il y a plus de dix ans, décrivant donc les outcomes de prématurés nés il y a plus de 15 ans (voir tableau 2)^(10,67,69,70,72,90,91).

En se basant uniquement sur les résultats obtenus à deux ou trois ans, on court le risque de mal classer les résultats cognitifs ou neuromoteurs à long terme. Dès le début de l'âge scolaire, il est possible d'évaluer plus précisément le fonctionnement cognitif et les résultats moteurs et sensoriels, de sorte que les tendances de développement des individus deviennent plus discernables⁽⁹²⁾. Les données sur les outcomes évalués entre 5 et 6.5 ans sont donc fournies séparément (voir tableau 3)^(10,93,94). Les facteurs limitants sont la petite taille de l'échantillon de 22 à 23 semaines de gestation et la perte de suivi entre 20 à 40%^(10,67,69,70,72,90,91,93,94).

Âge gestationnel 22 0/7 - 22 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survie avec handicap sévère ^a	Survie avec handicap modéré ^b	Survie sans handicap sévère ^a ou modéré ^b
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	100%	-	-	-
EXPRESS ⁹¹	90%	40%	20%	40%
EPIPAGE 2 ⁹⁰	100%	-	-	-
Pays-Bas ⁷²	-	-	-	-
NICHD ⁶⁷	81%	31%	24%	45%
EPIcure ⁷⁰	98%	10%	42%	48%
Japon ⁶⁹	54%	54%		46%

Âge gestationnel 23 0/7 - 23 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survie avec handicap sévère ^a	Survie avec handicap modéré ^b	Survie sans handicap sévère ^a ou modéré ^b
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	79%	19%	23%	58%
EXPRESS ⁹¹	49%	21%	30%	49%
EPIPAGE 2 ⁹⁰	100%	-	-	-
Pays-Bas ⁷²	-	-	-	-
NICHD ⁶⁷	51%	34%	35%	31%
EPIcure ⁷⁰	81%	29%	18%	53%
Japon ⁶⁹	27%	42%		58%

Tableau 2, partie 1.

Âge gestationnel 24 0/7 - 24 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survie avec handicap sévère ^a	Survie avec handicap modéré ^b	Survie sans handicap sévère ^a ou modéré ^b
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	38%	4%	25%	71%
EXPRESS ⁹¹	34%	13%	21%	66%
EPIPAGE 2 ⁹⁰	69%	74%		26%
Pays-Bas ⁷²	58%	13%		87%
NICHD ⁶⁷	30%	29%	30%	41%
EPIcure ⁷⁰	60%	19%	16%	65%
Japon ⁶⁹	15%	35%		65%
Âge gestationnel 25 0/7 - 25 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survie avec handicap sévère ^a	Survie avec handicap modéré ^b	Survie sans handicap sévère ^a ou modéré ^b
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	17%	9%	14%	77%
EXPRESS ⁹¹	19%	10%	17%	73%
EPIPAGE 2 ⁹⁰	41%	45%		55%
Pays-Bas ⁷²	31%	13%		87%
NICHD ⁶⁷	21%	18%	30%	52%
EPIcure ⁷⁰	35%	16%	12%	72%
Japon ⁶⁹	-	-		-

Tableau 2, partie 2.

Tableau 2. Taux de mortalité spécifiques à l'âge gestationnel et taux de handicap neurosensoriel permanent des enfants nés vivants à un âge corrigé de 2 à 3 ans parmi les ELGANs en Suisse (2017–2021, N=742), en Suède, en France, aux Pays-Bas, aux États-Unis, au Royaume-Uni et au Japon.

a) Handicap sévère : score de développement < -3SD (écart type) et/ou paralysie cérébrale de niveau 3 à 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ et/ou surdité bilatérale et/ou cécité bilatérale.

b) Handicap modéré : score de développement < -2SD et/ou paralysie cérébrale de niveau 2 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ et déficience visuelle et/ou auditive bilatérale.

À l'âge corrigé de deux à trois ans (voir tableau 2), environ 40 à 50% des survivants d'une naissance prématurée à 22 semaines de gestation ont une évolution neurodéveloppementale favorable (c'est-à-dire sans handicap modéré à sévère); ce taux augmente d'environ 10% pour chaque semaine de gestation supplémentaire. Le taux de troubles neurodéveloppementaux sévères diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel. Les résultats rapportés varient considérablement d'un pays à l'autre.

À l'âge corrigé de cinq à onze ans (voir tableau 3), les données de populations sur les outcomes neurodéveloppementaux spécifiés par âge gestationnel sont rares, en particulier pour les enfants nés le plus prématurément. Une étude a fait état d'une évolution favorable chez 40% des survivants nés à 22 semaines de gestation. Ce taux augmente d'environ 10% par semaine de gestation supplémentaire. Le taux de

troubles neurodéveloppementaux sévères, qui est de 20 à 30% chez les prématurés survivants nés à 22 ou 23 semaines de gestation, diminue à 6 à 12% chez les prématurés nés à 25 semaines de gestation. La grande variabilité des résultats entre les différents pays peut s'expliquer en partie par les différentes méthodologies des études (différences dans l'âge de l'évaluation et des outils d'évaluation utilisés, p. ex., diagnostic classique du développement ou questionnaires destinés aux parents).

Âge gestationnel 22 0/7 - 22 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survivants avec handicap sévère ^a	Survivants avec handicap modéré ^b	Survivants sans handicap sévère ou modéré
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	100%	-	-	-
EXPRESS ⁹⁴	90%	20%	40%	40%
EPIPAGE 2 ⁹³	100%	-	-	-

Âge gestationnel 23 0/7 - 23 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survivants avec handicap sévère ^a	Survivants avec handicap modéré ^b	Survivants sans handicap sévère ou modéré
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	90%	29%	21%	50%
EXPRESS ⁹⁴	50%	22%	35%	43%
EPIPAGE 2 ⁹³	99%	-	-	-

Âge gestationnel 24 0/7 - 24 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survivants avec handicap sévère ^a	Survivants avec handicap modéré ^b	Survivants sans handicap sévère ou modéré
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	50%	11%	26%	63%
EXPRESS ⁹⁴	35%	19%	21%	60%
EPIPAGE 2 ⁹³	69%	34%		66%

Âge gestationnel 24 0/7 - 24 6/7 sem.	Taux de mortalité	Survivants avec handicap sévère ^a	Survivants avec handicap modéré ^b	Survivants sans handicap sévère ou modéré
Dénominateur	Tous les enfants nés vivants	Survivants lors du suivi		
SNN ¹⁰	50%	11%	26%	63%
EXPRESS ⁹⁴	35%	19%	21%	60%
EPIPAGE 2 ⁹³	69%	34%		66%

Tableau 3. Taux de mortalité spécifiques à l'âge gestationnel et taux de handicap neurosensoriel permanent des enfants nés vivants à l'âge de 5 à 11 ans parmi les ELGANs en Suisse (2013–2017, N=746), en Suède et en France.

a) Handicap sévère : score de développement < -3SD (écart type) et/ou paralysie cérébrale de niveau 3 à 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ et/ou surdité bilatérale et/ou cécité bilatérale.

b) Handicap modéré : score de développement < -2SD et/ou paralysie cérébrale de niveau 2 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ et/ou déficience visuelle et/ou auditive bilatérale.

10. Appendix II : Aides visuelles

Les aides visuelles peuvent aider les parents à mieux comprendre les données statistiques sur les différents outcomes. En outre, l'utilisation d'aides visuelles à la décision a été associée à une amélioration de la qualité des décisions en raison d'une meilleure adéquation entre les valeurs et les choix ⁽⁹⁶⁻⁹⁸⁾. Pour éviter tout biais, il convient d'afficher à la fois les chances

de survie et la survie sans handicap grave, ainsi que les risques de mortalité et de survie avec handicap sévère. Idéalement, les données les plus récentes des outcomes locaux (plutôt que nationaux) devraient être utilisées (à condition que le nombre de naissances stratifié par semaine de gestation soit suffisant pour permettre des conclusions statistiques).

Résultats des enfants nés vivants ayant reçu des soins orientés vers la survie

23 semaines de gestation

Taux de survie et de mortalité jusqu'à la sortie de l'hôpital

Cohorte 2019 – 2023

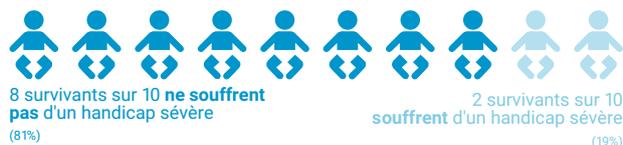
Enfants nés vivants (N=142)
Enfants ayant reçu des soins orientés vers la survie (N=65)



Handicap sévère des enfants suivis à deux ans

Cohorte 2017 – 2021

N à la naissance : 160
N au suivi : 27



24 semaines de gestation

Taux de survie et de mortalité jusqu'à la sortie de l'hôpital

Cohorte 2019 – 2023

Enfants nés vivants (N=241)
Enfants ayant reçu des soins orientés vers la survie (N=217)



Handicap sévère des enfants suivis à deux ans

Cohorte 2017 – 2021

N à la naissance : 236
N au suivi : 113



Résultats des enfants nés vivants ayant reçu des soins orientés vers la survie

25 semaines de gestation

Taux de survie et de mortalité jusqu'à la sortie de l'hôpital

Cohorte 2019 – 2023
Enfants nés vivants (N=248)
Enfants ayant reçu des soins orientés vers la survie (N=244)



Handicap sévère des enfants suivis à deux ans

Cohorte 2017 – 2021
N à la naissance : 257
N au suivi : 175



26 semaines de gestation

Taux de survie et de mortalité jusqu'à la sortie de l'hôpital

Cohorte 2019 – 2023
Enfants nés vivants (N=298)
Enfants ayant reçu des soins orientés vers la survie (N=294)



Handicap sévère des enfants suivis à deux ans

Cohorte 2017 – 2021
N à la naissance : 326
N au suivi : 222



Fig. 4. Aides visuelles pour illustrer les chances de survie et le risque de mortalité (les données présentées reflètent les données nationales sur les outcomes des ELGANs nés en Suisse entre 2019 et 2023 qui ont reçu des soins orientés vers la survie), ainsi que les chances de survie sans handicap sévère et les risques de survie avec handicap sévère (les données présentées reflètent les données nationales des outcomes des ELGANs nés en Suisse entre 2017 et 2021 qui ont été admis dans une unité de soins intensifs néonataux; le taux de suivi global était de 79%).

À noter : les données présentées ne tiennent pas compte de l'impact des facteurs de risque supplémentaires; par conséquent, le pronostic issu de l'évaluation individualisée des risques peut s'écarter considérablement des données présentées ci-dessus (voir figures 1 et 2).

Mortalité : mortalité considérée à la sortie de l'hôpital.

Handicap sévère : exprimé par le score de développement < -3SD (écart type) et/ou paralysie cérébrale de niveau 3 à 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ et/ou surdité bilatérale et/ou cécité bilatérale.

11. Appendice III : Principes de la prise de décision éthique

Principes directeurs pour la prise de décision

Les décisions relatives aux traitements orientés vers la survie des prématurés à la limite de la viabilité doivent être fondées sur la délibération des principes suivants : préserver la vie, éviter les dommages, améliorer la qualité de vie et assurer l'égalité des chances. Il peut être difficile de trouver un équilibre adéquat entre ces principes. Un premier conflit peut survenir entre le devoir de préserver la vie et le fardeau inévitable infligé par un traitement de soins intensifs néonataux. Il est largement admis que le fardeau des soins intensifs peut être trop lourd ou disproportionné pour justifier leur mise en œuvre ou leur maintien. Un deuxième conflit réside dans la tension entre les préoccupations relatives à la qualité de vie future et le devoir d'offrir des chances égales à tous les patients, et d'éviter toute discrimination à l'égard des ELGANS en tant que groupe, en particulier à l'égard de ceux qui présentent un risque accru d'incapacités futures⁽⁹⁹⁾. L'estimation de la qualité de vie future ne doit pas se limiter à l'état fonctionnel probable, mais se fonder principalement sur la possibilité d'atteindre une vie satisfaisante⁽¹⁰⁰⁾. La décision de ne pas initier ou d'interrompre un traitement de maintien en vie doit être motivée par le désir de protéger l'enfant extrêmement prématuré contre des souffrances excessives.

Une réflexion approfondie sur ces aspects pour chaque patient individuel doit conduire à répondre à la question suivante : « La souffrance imposée au nouveau-né par diverses interventions peut-elle être justifiée d'un point de vue éthique face à un pronostic particulier de survie et de qualité de vie future ? » La réponse à cette question définit le meilleur intérêt de l'enfant et dépend fortement des valeurs personnelles des porteurs de décision^(11-13,19-28). Il est donc indispensable que les professionnels de la santé réfléchissent à leurs propres valeurs et aident les parents à faire de même.

L'autorité parentale et le meilleur intérêt de l'enfant

Au cours des dernières décennies, la relation entre les professionnels de santé en néonatalogie et les parents a changé en Suisse⁽¹⁰¹⁾. La population suisse valorise de plus en plus l'autonomie du patient et l'autorité parentale; de même elle soutient la participation active des parents au processus de prise de décision. Elle préfère explicitement parvenir à une décision par le biais d'un dialogue partagé entre les professionnels de santé en néonatalogie et les parents⁽¹³⁾. Le principe du respect de l'autonomie du patient, qui, dans le contexte des nouveau-nés, est remplacé par l'autorité parentale en tant que représentant légal de l'enfant, est clairement promu et réaffirmé dans le Code Civil Suisse (article 304) pour la protection des adultes et des enfants⁽¹⁰²⁾. Cette loi, promulguée en 2013, renforce sans ambiguïté le rôle des parents dans le processus décisionnel. En raison de leur relation étroite et unique avec leur enfant, les parents

sont essentiels dans ce processus car ils ont la possibilité d'introduire une perspective précieuse dans la prise de décision, comme leurs valeurs, leurs opinions et leurs désirs pour leur enfant et leur famille^(11,19,103,104). La formulation du meilleur intérêt de l'enfant est étroitement liée au meilleur intérêt de la famille.

Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales définissent comme suit la prise de décision en fonction du meilleur intérêt du patient : « Dans les cas où un patient n'a jamais eu de capacité décisionnelle ou qu'aucune preuve de volonté présumée ne peut être obtenue, les décisions – en l'absence d'un jugement subjectif – ne peuvent être basées que sur le meilleur intérêt (objectif) du patient. Le traitement qui favorise ces intérêts est celui qui est l'option préférée, médicalement indiquée pour la situation clinique spécifique du patient (c'est-à-dire le traitement de choix) et qui semble approprié à la situation individuelle. Dans ce cas, le représentant autorisé doit décider si l'on peut raisonnablement s'attendre à ce que le patient suive ce traitement, ou quelle option doit être choisie si plusieurs traitements sont également indiqués »⁽¹⁰⁵⁾. D'autre part, les parents ne peuvent pas décider contre le meilleur intérêt de leur enfant, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas refuser un traitement de maintien en vie s'il est clairement indiqué, ni l'exiger si la probabilité de succès est extrêmement faible.

Prise de décision partagée (SDM)

Il existe encore un fossé important entre le soutien général déclaré du SDM par les professionnels de la santé en néonatalogie, leurs attitudes et la mise en œuvre du SDM dans la pratique quotidienne^(11,12,19). Pour soutenir et accélérer la transition réelle d'une approche de consentement éclairé à une approche de décision partagée⁽¹⁰⁶⁾, les professionnels de la santé en néonatalogie doivent avant tout accepter l'autorité parentale concernant les décisions médicales pour leur enfant, et impliquer activement les parents en tant que porteurs de décision remplaçants compétents. Le SDM va au-delà de la norme minimale éthico-juridique du consentement éclairé en intégrant et en équilibrant les deux perspectives, à savoir la norme du meilleur intérêt du nouveau-né et les valeurs, les objectifs, les perspectives et les préférences décisionnelles des parents.

Pour ces raisons et dans le but de promouvoir une pratique uniforme dans toute la Suisse, ces recommandations appellent explicitement à la mise en œuvre obligatoire d'un modèle de SDM dans les unités néonatales⁽⁹⁸⁾. Ce changement met l'accent non plus sur le résultat de la prise de décision, mais sur le processus qui a conduit à la décision finale⁽¹⁰⁷⁾. Les parents et les professionnels néonataux partagent mutuellement et continuellement des informations, et parviennent ainsi ensemble à une décision qui peut être soutenue par tous. Le rôle des prestataires de soins néonataux est de fournir des informations sur la situation médicale actuelle et l'outcome probable,

et de soutenir les parents dans leur participation au processus de prise de décision. Idéalement, l'équipe néonatale devrait s'abstenir de présenter un plan de traitement unique aux parents. Elle doit plutôt formuler des options médicalement et éthiquement raisonnables et justifiables pour un enfant donné et de les discuter avec les parents⁽¹⁰⁸⁾. L'implication des parents couvre toutes les phases du processus décisionnel : de l'échange mutuel d'informations à l'évaluation du fardeau et des bénéfices des différentes options thérapeutiques, jusqu'à l'obtention et la mise en œuvre finale d'une décision concertée. Il est important de noter que la nature, l'étendue et la forme de la participation des parents, des néonatalogues et des infirmières peuvent changer au fil du temps et entre les différentes phases décisionnelles. Par conséquent, leur degré d'implication et leur rôle doivent être évalués en permanence et adaptés pour répondre au mieux à leurs besoins et capacités réels⁽¹⁰¹⁾. Le SDM met l'accent sur la facilitation d'un partenariat entre les parents et les professionnels de la périnatalité. La plupart des parents s'attendent à participer activement au SDM; en même temps, ils apprécient de ne pas être laissés seuls face à la prise de décision⁽¹⁰⁹⁾. Il est important de comprendre qu'en fonction de leurs antécédents culturels et biographiques, les souhaits et les capacités des parents à participer au processus de prise de décision peuvent varier considérablement. Les parents désireux d'exercer pleinement leur droit de décider doivent être soutenus dans cette démarche. Ceux qui hésitent à exprimer leurs préférences doivent être encouragés à participer au processus décisionnel, mais il convient de respecter leur volonté claire de déléguer la prise de décision aux professionnels de la santé. L'objectif global du SDM est de parvenir à des décisions médicales optimales, conformes au meilleur intérêt de l'enfant et aux préférences des parents⁽³⁸⁾.

L'utilisation d'aides visuelles peut assister les parents à comprendre la situation médicale et à mettre le pronostic attendu en relation avec leurs valeurs (voir l'annexe II : aides visuelles). Cela peut renforcer leur capacité à participer au SDM, d'aligner leurs valeurs, leurs objectifs et leurs préférences, d'améliorer ainsi la qualité de la décision et, en fin de compte, de réduire les risques de conflits^(37,98,110). La plupart des parents considèrent qu'il est de leur responsabilité de participer activement à la prise de décision^(13,111-113). Contrairement à une inquiétude encore répandue parmi les professionnels de la santé en néonatalogie⁽¹¹⁴⁾, l'implication des parents dans le processus décisionnel ne représente pas un fardeau excessif à long terme pour eux. Au contraire, lorsque les parents vivent la prise de décision comme étant partagée, elle est associée à une diminution des sentiments d'impuissance, de colère et de chagrin, qui ont tous un impact sur leur qualité de vie à long terme^(23,115-117). Ce processus de SDM exige des efforts et un temps considérables de la part des prestataires de soins néonataux⁽¹⁰⁷⁾, mais il est susceptible d'aboutir à des décisions plus judicieuses et à une plus grande satisfaction des parents⁽¹¹⁷⁾.

Prise de décision face à l'incertitude du pronostic

Les taux de mortalité et de morbidité des prématurés présentent une forte corrélation avec l'âge gestationnel, ce qui conduit à un large consensus sur le fait qu'il existe un degré d'immaturité qui empêchera tout succès du traitement de maintien en vie et, par conséquent, rendra son utilisation injustifiable. De même, il est généralement admis qu'il existe un niveau de maturité à partir duquel le fait de ne pas prodiguer de soins intensifs de maintien en vie en l'absence d'autres affections graves irait à l'encontre du meilleur intérêt de l'enfant. Face à une évaluation équivoque du risque, l'autorité parentale doit être respectée. D'autre part, les opinions éthiques professionnelles des prestataires de soins néonataux ne doivent pas être ignorées; de même, ils ne peuvent pas être forcés à mettre en œuvre des options de traitement qui seraient moralement inacceptables pour eux⁽¹¹⁸⁾. En outre, les parents n'ont pas le droit d'exiger un traitement médical dont la probabilité de bénéfice est faible ou nulle⁽¹¹⁹⁾.

La motivation pour des soins de santé de qualité est la conviction qu'un traitement particulier est bénéfique. Si ce n'est pas le cas, une détresse morale grave peut survenir chez les professionnels obligés de contribuer à un tel traitement^(25,120,121). Dans toutes les situations où l'évaluation du risque individuel est équivoque, ou chaque fois que le besoin d'une discussion éthique est présent, que ce soit de la part des professionnels de néonatalogie néonataux et/ou des parents, un processus de SDM doit être lancé avec la participation de tous les décideurs. Lors de plusieurs conversations, il convient d'accorder une attention particulière aux craintes et aux espoirs des parents afin de les aider à comprendre leurs valeurs. Pour pouvoir écouter les parents avec empathie, il est important que les professionnels de la santé réfléchissent à leurs propres valeurs et évitent d'influencer indûment le dialogue.

Comme il n'est pas possible de prouver la justesse morale des décisions prises face à un dilemme éthique, l'attention s'est déplacée du seul résultat de la prise de décision vers le processus de prise de décision lui-même⁽¹⁰⁷⁾ et vers ses conséquences à long terme. Une prise de décision réussie sera définie par la façon dont les parties concernées (parents, prestataires de soins néonataux) jugent le processus et comment elles font face aux conséquences de la décision à long terme. De toute évidence, l'impact de ces conséquences est beaucoup plus important pour les parents. La décision devrait être déterminée par les valeurs parentales, soit explicitement, soit, si ce n'est pas possible, par la médiation empathique des professionnels de néonatalogie. L'expérience a montré que les aspects suivants caractérisent la prise de décision la moins susceptible d'entraîner des accusations persistantes et des sentiments de culpabilité : une information ouverte et attentive, une justification solide et crédible de la décision, ainsi qu'une communication et un soutien francs et empathiques⁽¹²²⁾.

Désaccord entre les parents et les professionnels de la santé

Le Code Civil Suisse pour la protection de l'adulte et de l'enfant n'accorde pas le pouvoir à une partie en particulier (p. ex., médecins, personnel soignant ou parents) de prendre une décision finale. Il concède toutefois aux parents de prévaloir en cas de désaccord, en particulier dans les situations où le meilleur intérêt de l'enfant est équivoque. Ceci correspond aux attentes de la société suisse⁽¹²³⁾. La plupart des situations de désaccord entre les parents et les professionnels de néonatalogie peuvent toutefois être résolues en poursuivant un dialogue attentif, en accordant aux parents le temps et la possibilité de discuter de leur point de vue avec d'autres personnes clés et, si nécessaire, en répondant de manière réfléchie à leurs besoins réels dans le cadre du processus décisionnel. Il peut être utile d'obtenir des retours supplémentaires auprès d'une consultation d'éthique clinique.

Ressources en matière de soins de santé

Les ressources en matière de soins de santé sont limitées. On peut se demander si une proportion considérable des ressources disponibles en matière de soins de santé doit être allouée au traitement des prématurés à peine viables dont le pronostic est très défavorable, si, en même temps, les ressources manquent dans d'autres domaines du système de soins de santé.

Si le rationnement de thérapies potentiellement utiles est inévitable, il doit se faire en rejetant les thérapies dont l'efficacité est marginale, l'utilité limitée ou le rapport coût-bénéfice très mauvais pour tous les patients, plutôt qu'en excluant certaines catégories de patients (p. ex., les prématurés à la limite de la viabilité) d'une thérapie donnée⁽¹²³⁾. De telles décisions doivent toujours être prises au niveau de la société; les considérations économiques ne doivent pas interférer avec la prise de décision éthique dans un cas individuel⁽¹²⁴⁾.

SDM – Formation et évaluation de la qualité

Les professionnels de néonatalogie doivent recevoir une formation au SDM. Si cela est possible, il faut envisager d'inclure des représentants des parents (en règle générale avec une expérience personnelle de l'extrême prématurité et une formation complémentaire)⁽¹²⁵⁾. Il est recommandé de poursuivre la formation multi-professionnelle des médecins, des sages-femmes et du personnel soignant de néonatalogie par un enseignement formel et la participation à des discussions de cas éthiques. Enfin, la qualité du SDM doit être revue régulièrement (p. ex., annuellement).

12. Références

- 1) Berger T, Büttiker V, Fauchère JC, Holzgreve W, Kind C, Largo R, et al. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW) (in German). *Schweiz Aerztezeitung*. 2002;83(29/30):1589-95.
- 2) Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hosli I, Irion O, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Medical Weekly*. 2011;141:1-13.
- 3) Obstetric Care consensus No. 6: Perivable Birth. *Obstet Gynecol*. 2017;130(4):e187-e99.
- 4) Obstetric Care Consensus No. 6 Summary: Perivable Birth. *Obstet Gynecol*. 2017;130(4):926-8.
- 5) ACOG Practice Bulletin: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists: Number 38, September 2002. Perinatal care at the threshold of viability. *Obstet Gynecol*. 2002;100(3):617-24.
- 6) Ancel PY, Breart G, Bruel H, Debillon T, D'Ercole C, Deruelle P, et al. [Propositions for perinatal care at extremely low gestational ages – Working group on "Extremely low gestational ages" for SFMP, CNGOF, and SFNJ]. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2020;48(12):850-7.
- 7) Bühner C, Felderhoff-Müser U, Gembruch U, et al. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Juni 2020). *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2020;224:244-55.
- 8) Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulley K, et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(3):F232-9.
- 9) Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. Perinatal Management of Pregnant Women at the Threshold of Infant Viability (The Obstetric Perspective). RCOG Scientific Impact Paper No 41. 2014:1-15.
- 10) Swiss Neonatal Network, on behalf of the Swiss Society of Neonatology. Data extracted from Swiss Neonatal Network (22.04.2024).
- 11) Fauchère JC, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TMB, Bucher HU. Swiss neonatal caregivers express diverging views on parental involvement in shared decision-making for extremely premature infants. *Acta Paediatr*. 2021;110(7):2074-81.
- 12) Hendriks MJ, Bucher HU, Klein SD, Streuli JC, Baumann-Hölzle R, Fauchère JC. Exploring societal solidarity in the context of extreme prematurity. *Swiss Medical Weekly*. 2017;147:w14418.
- 13) Hendriks MJ, Klein SD, Bucher HU, Baumann-Hölzle R, Streuli JC, Fauchère JC. Attitudes towards decisions about extremely premature infants differed between Swiss linguistic regions in population-based study. *Acta Paediatr*. 2017;106(3):423-9.
- 14) Bajwa NM, Berner M, Worley S, Pfister RE. Population based age stratified morbidities of premature infants in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. 2011;141:w13212.
- 15) Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at age 2 years of infants < 28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr*. 2010;156(1):49-53.e1.
- 16) Harrison JE, Weber S, Jakob R, Chute CG. ICD-11: an international classification of diseases for the twenty-first century. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2021;21(Suppl 6):206.
- 17) Richmond S, Wyllie J. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 7. Resuscitation of babies at birth. *Resuscitation*. 2010;81(10):1389-99.
- 18) Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, et al. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2009;94(1):F2-5.
- 19) Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TM, Streuli JC, Fauchère JC. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics*. 2018;18(1):81.
- 20) Cavolo A, Dierckx de Casterle B, Naulaers G, Gastmans C. Physicians' Attitudes on Resuscitation of Extremely Premature Infants: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2019;143(6).
- 21) Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, de Vonderweid U. The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 1997;11(4):461-74.
- 22) Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *EURONIC Study Group. Lancet*. 2000;355(9221):2112-8.
- 23) Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999;81(2):F84-91.
- 24) de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbic I, Hansen G, Kucinskas A, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr*. 2000;137(5):608-16.
- 25) Klein SD, Bucher HU, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Streuli JC, Berger TM, et al. Sources of distress for physicians and nurses working in Swiss neonatal intensive care units. *Swiss Medical Weekly*. 2017;147:w14477.
- 26) Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF. Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit. *Pediatrics*. 2009;124(2):e322-8.
- 27) Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*. 2005;116(2):e263-71.
- 28) Simeoni U, Vendemmia M, Rizzotti A, Gamberre M. Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers; more questions. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2004;117 Suppl 1:S33-6.
- 29) Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press; 2001.
- 30) Kind C. Ethische Überlegungen als besondere Herausforderung für den Geburtshelfer und den Neonatologen. *Der Gynäkologe*. 2001;34:744-50.
- 31) Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*. 1973;289(17):890-4.
- 32) Mercurio MR. The role of a pediatric ethics committee in the newborn intensive care unit. *J Perinatol*. 2011;31(1):1-9.
- 33) Cummings J. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*. 2015;136(3):588-95.
- 34) Katz AL, Webb SA. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 2016;138(2).
- 35) Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*. 2017;22(6):334-41.
- 36) Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*. 2017;140(3).
- 37) Winyard A. The Nuffield Council on Bioethics Report: Critical care decisions in fetal and neonatal medicine – ethical issues. *J Patient Saf Clin Risk*. 2007;13(2).
- 38) Sullivan A, Cummings C. Historical Perspectives: Shared Decision Making in the NICU. *NeoReviews*. 2020;21(4):e217-e25.
- 39) Allen G, Laventhal N. Should Long-Term Consequences of NICU Care Be Discussed in Terms of Prognostic Uncertainty or Possible Harm? *AMA J Ethics*. 2017;19(8):743-52.
- 40) Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics*. 2008;122(1):109-18.
- 41) Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):38-46.
- 42) Janvier A, Farlow B, Baardsnes J, Pearce R, Barrington KJ. Measuring and communicating meaningful outcomes in neonatology: A family perspective. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):571-7.
- 43) Kett JC. Prenatal Consultation for Extremely Preterm Neonates: Ethical Pitfalls and Proposed Solutions. *J Clin Ethics*. 2015;26(3):241-9.
- 44) Sullivan A, Arzuaga B, Luff D, Young V, Schnur M, Williams D, Cummings C. A Qualitative Study of Parental Perspectives on Prenatal Counseling at Extreme Prematurity. *J Pediatr*. 2022;251:17-23.e2.
- 45) Papadimitriou V, Tosello B, Pfister R. Effect of written outcome information on attitude of perinatal healthcare professionals at the limit of viability: a randomized study. *BMC Med Ethics*. 2019;20(1):74.
- 46) Surbek D, Roos T, Hodel M, Pfister RE, I. H. Akademie Feto-maternale Medizin A, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie S. Glucocorticoidtherapie zur antenatalen Lungenreifung bei drohender Frühgeburt: Indikationen und Dosierung (Expertenbrief No. 56) 2019. Available from: <https://>

- www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/56_Lungenreifungsinduktion_bei_drohender_Fruehgeburt.pdf.
- 47) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (142-143). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:142-3.
 - 48) HöslI I, Sperschnieder C, Drack G, Zimmermann R, Surbek D, Irion O. Akademie Feto-maternale Medizin A. Tokolyse bei vorzeitiger Wehentätigkeit (Expertenbrief No. 41) 2013. Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/41_Tokolyse_2013.pdf.
 - 49) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (191-197). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:191-7.
 - 50) Kenyon SL, Taylor DJ, Tarnow-Mordi W. Broad-spectrum antibiotics for preterm, prelabour rupture of fetal membranes: the ORACLE I randomised trial. ORACLE Collaborative Group. *Lancet*. 2001;357(9261):979-88.
 - 51) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (124-126, 160). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:124-6, 60.
 - 52) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (161-163). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:161-3.
 - 53) Roos T, HöslI I, Bassler D, Hodel M, Surbek D, Akademie Feto-maternale Medizin A, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie S. Magnesiumsulfat zur fetalen Neuroprotektion bei drohender Frühgeburt (Expertenbrief No 66) 2019 Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/66_Magnesiumsulfat_zur_fetalen_Neuroprotektion.pdf.
 - 54) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (166-167). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:166-7.
 - 55) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (165-166). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:165-6.
 - 56) Seidler AL, Aberoumand M, Hunter KE, Barba A, Libesman S, Williams JG, et al. Deferred cord clamping, cord milking, and immediate cord clamping at preterm birth: a systematic review and individual participant data meta-analysis. *Lancet*. 2023;402(10418):2209-22.
 - 57) Seidler AL, Libesman S, Hunter KE, Barba A, Aberoumand M, Williams JG, et al. Short, medium, and long deferral of umbilical cord clamping compared with umbilical cord milking and immediate clamping at preterm birth: a systematic review and network meta-analysis with individual participant data. *Lancet*. 2023;402(10418):2223-34.
 - 58) Manley BJ, Dawson JA, Kamlin CO, Donath SM, Morley CJ, Davis PG. Clinical assessment of extremely premature infants in the delivery room is a poor predictor of survival. *Pediatrics*. 2010;125(3):e559-64.
 - 59) Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care*. 2015;14:70.
 - 60) Abraham A, Hendriks MJ. "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qualitative Health Res*. 2017;27(14):2100-15.
 - 61) Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2013(6):Cd000452.
 - 62) Helenius K, Sjörs G, Shah PS, Modi N, Reichman B, Morisaki N, et al. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks. *Pediatrics*. 2017;140(6).
 - 63) Patel RM. Short- and Long-Term Outcomes for Extremely Preterm Infants. *Am J Perinatol*. 2016;33(3):318-28.
 - 64) Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*. 2015;314(10):1039-51.
 - 65) Younge N, Goldstein RF, Bann CM, Hintz SR, Patel RM, Smith PB, et al. Survival and Neurodevelopmental Outcomes among Periviable Infants. *N Engl J Med*. 2017;376(7):617-28.
 - 66) Ancel PY, 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 Pediatrics*. 2015;169(3):230-8.
 - 67) Bell EF, Hintz SR, Hansen NI, Bann CM, Wyckoff MH, DeMauro SB, et al. Mortality, In-Hospital Morbidity, Care Practices, and 2-Year Outcomes for Extremely Preterm Infants in the US, 2013-2018. *JAMA*. 2022;327(3):248-63.
 - 68) Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2009;301(21):2225-33.
 - 69) Kono Y, Yonemoto N, Nakanishi H, Kusuda S, Fujimura M. Changes in survival and neurodevelopmental outcomes of infants born at < 25 weeks' gestation: a retrospective observational study in tertiary centres in Japan. *BMJ Paediatr Open*. 2018;2(1):e000211.
 - 70) Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, Marlow N. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ*. 2012;345:e7961.
 - 71) Stensvold HJ, Klingenberg C, Stoen R, Moster D, Braekke K, Guthe HJ, et al. Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*. 2017;139(3).
 - 72) van Beek PE, Rijken M, Broeders L, Ter Horst HJ, Koopman-Esseboom C, de Kort E, et al. Two-year neurodevelopmental outcome in children born extremely preterm: the EPI-DAF study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2022;107(5):F467-F474.
 - 73) Adams M, Berger TM, Borradori-Tolsa C, Bickle-Graz M, Grunt S, Gerull R, et al. Association between perinatal interventional activity and 2-year outcome of Swiss extremely preterm born infants: a population-based cohort study. *BMJ Open*. 2019;9(3):e024560.
 - 74) Serenius F, Blennow M, Maršál K, Sjörs G, Källén K. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years. *Pediatrics*. 2015;135(5):e1163-72.
 - 75) Adams A, Natalucci G, Bassler D, Group oBOTSNNF-u. An overview of the Swiss Neonatal Network & Follow-up Group (SwissNeoNet). *Pediatr Med*. 2023;6(7):1-12.
 - 76) Islam JY, Keller RL, Aschner JL, Hartert TV, Moore PE. Understanding the Short- and Long-Term Respiratory Outcomes of Prematurity and Bronchopulmonary Dysplasia. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;192(2):134-56.
 - 77) Peralta GP, Piatti R, Haile SR, Adams M, Bassler D, Moeller A, et al. Respiratory morbidity in preschool and school-age children born very preterm and its association with parents' health-related quality of life and family functioning. *Eur J Pediatr*. 2023;182(3):1201-10.
 - 78) Peralta GP, Piatti R, Haile SR, Adams M, Bassler D, Moeller A, et al. Correction to: Respiratory morbidity in preschool and school-age children born very preterm and its association with parents' health-related quality of life and family functioning. *Eur J Pediatr*. 2023;182(3):1211-2.
 - 79) Luu TM, Rehman Mian MO, Nuyt AM. Long-Term Impact of Preterm Birth: Neurodevelopmental and Physical Health Outcomes. *Clin Perinatol*. 2017;44(2):305-14.
 - 80) McEniery CM, Bolton CE, Fawke J, Hennessy E, Stocks J, Wilkinson IB, et al. Cardiovascular consequences of extreme prematurity: the EPICure study. *J Hypertens*. 2011;29(7):1367-73.
 - 81) Akalay S, Ryyan M, Filders T, van den Heuvel L, Levtschenko E, Arcolino FO. Impact of preterm birth on kidney health and development. *Front Med (Lausanne)*. 2024;11:1363097.
 - 82) Crump C, Sundquist J, Winkleby MA, Sundquist K. Preterm birth and risk of chronic kidney disease from childhood into mid-adulthood: national cohort study. *BMJ*. 2019;365:l1346.
 - 83) Johnson S, Marlow N. Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. *Arch Dis Child*. 2017;102(1):97-102.
 - 84) Crump C, Sundquist J, Sundquist K. Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism. *Pediatrics*. 2021;148(3):e2020032300.
 - 85) O'Reilly H, Ni Y, Johnson S, Wolke D, Marlow N. Extremely preterm birth and autistic traits in young adulthood: the EPICure study. *Mol Autism*. 2021;12(1):30.

- 86) Bolbocean C, van der Pal S, van Buuren S, Anderson PJ, Bartmann P, Baumann N, et al. Health-Related Quality-of-Life Outcomes of Very Preterm or Very Low Birth Weight Adults: Evidence From an Individual Participant Data Meta-Analysis. *Pharmacoeconomics*. 2023;41(1):93-105.
- 87) Cheong JLY, Haikerwal A, Anderson PJ, Doyle LW. Outcomes into adulthood of infants born extremely preterm. *Semin Perinatol*. 2021;45(8):151483.
- 88) Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. *Pediatrics*. 2008;121(2):e366-76.
- 89) Kim SW, Andronis L, Seppänen AV, Aubert AM, Barros H, Draper ES, et al. Health-related quality of life of children born very preterm: a multinational European cohort study. *Qual Life Res*. 2023;32(1):47-58.
- 90) 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;358:3448.
- 91) Serenius F, Källén K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmstrom G, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2013;309(17):1810-20.
- 92) Marlow N, Doyle LW, Anderson P, Johnson S, Bhatt-Mehta V, Natalucci G, et al. Assessment of long-term neurodevelopmental outcome following trials of medicinal products in newborn infants. *Pediatr Res*. 2019;86(5):567-72.
- 93) Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ*. 2021;373:741.
- 94) Serenius F, Ewald U, Faroqi A, Fellman V, Hafstrom M, Hellgren K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA pediatrics*. 2016;170(10):954-63.
- 95) Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000;80(10):974-85.
- 96) Guillén Ú, Mackley A, Laventhal N, Kukora S, Christ L, Derrick M, et al. Evaluating the Use of a Decision Aid for Parents Facing Extremely Premature Delivery: A Randomized Trial. *J Pediatr*. 2019;209:52-60.
- 97) Haward MF, Gaucher N, Payot A, Robson K, Janvier A. Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clin Perinatol*. 2017;44(2):429-45.
- 98) Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2024;1(1):Cd001431.
- 99) Janvier A, Barrington KJ, Payot A. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(3):F230-1.
- 100) Swiss Academy of Medical Sciences. Intensive care interventions (p. 14). Medical-ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences 2013 Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.
- 101) Streuli JC, Bergsträsser E. 'Shared decision-making' in der Kinder- und Jugendmedizin. *Paediatrica*. 2015;26:12-5.
- 102) Schweizerisches Zivilgesetzbuch ZGB, Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht. *Zivilgesetzbuch ZGB (Swiss Civil Code)*. 2013;Bundesblatt 2008/2013.
- 103) Dinten-Schmid B. Die Verantwortung der Eltern im ethischen Entscheidungsprozess in der Neonatologie: die beziehungs-ethischen Perspektiven. [Master Thesis]: Zurich; 2015.
- 104) de Boer A, De Proost L, de Vries M, Hogeveen M, de Vries MC, Verweij E, Geurtzen R. Voices of experience: what Dutch parents teach us about values and intuition in perivable decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2024;doi: 10.1136/archdischild-2024-327400. Online ahead of print.
- 105) Swiss Academy of Medical Sciences. Management of dying and death (p. 27). {Swiss Academy of Medical Sciences, 2013 #363} 2018. Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.
- 106) Kon AA. The shared decision-making continuum. *Jama*. 2010;304(8):903-4.
- 107) Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018;379(19):1851-60.
- 108) Rosenbaum L. The Paternalism Preference--Choosing Unshared Decision Making. *N Engl J Med*. 2015;373(7):589-92.
- 109) Zimmermann K, Bergsträsser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:30.
- 110) Moore GP, Lemyre B, Daboval T, Ding S, Dunn S, Akiki S, et al. Field testing of decision coaching with a decision aid for parents facing extreme prematurity. *J Perinatol*. 2017;37(6):728-34.
- 111) Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2008;122(3):583-9.
- 112) McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27(2):104-9.
- 113) McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr*. 2001;160(6):339-44.
- 114) Paris JJ, Graham N, Schreiber MD, Goodwin M. Has the emphasis on autonomy gone too far? Insights from Dostoevsky on parental decisionmaking in the NICU. *Camb Q Healthc Ethics*. 2006;15(2):147-51.
- 115) Caeymaex L, Joussemle C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat MM, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013;98(1):F26-31.
- 116) Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Joussemle C. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633.
- 117) Hendriks MJ, Abraham A. End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*. 2017;46(5):727-36.
- 118) Kind C. Why medical professionals need their own ethics. *Bioethica Forum*. 2017;10:89-90.
- 119) Swiss Academy of Medical Sciences. Intensive care interventions (p. 15). Medical-ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences 2013. Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.
- 120) McCarthy J, Gastmans C. Moral distress: a review of the argument-based nursing ethics literature. *Nurs Ethics*. 2015;22(1):131-52.
- 121) Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016;101(8):701-8.
- 122) Batton DG. Clinical report-Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*. 2009;124(1):422-7.
- 123) Zimmermann M. Wie können faire Allokationsentscheidungen auf der Makroebene getroffen werden? *Bioethica Forum*. 2011;4:81-7.
- 124) Hendriks MJ, Lantos JD. Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics*. 2018;32(3):205-14.
- 125) Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique*. 2015;27(No 1 Supplement):S41-S50.