

Fin de vie en réanimation pédiatrique expérience allemande

B. Kretzschmar

*Kinderkrankenhaus Park Schönfeld, Frankfurterstr. 167, 34134 Kassel,
Allemagne*

Situation

L'euthanasie est formellement interdite en Allemagne !

Toute une série de documents ont été publiés et révisés par la Bundesärztekammer, le Conseil de l'Ordre fédéral des médecins, pour expliquer la position du corps médical allemand. Non seulement toutes les formes d'aides actives pour donner la mort sont strictement prohibées, mais aussi l'euthanasie passive.

L'accent est toujours mis sur le fait, que le devoir du médecin est d'entretenir la vie et non de donner la mort. Même dans les situations pour lesquelles un acharnement thérapeutique n'est plus de mise, on ne peut arrêter tous les traitements. Dans ces cas, le traitement médical est orienté vers une médecine palliative avec un accompagnement du malade jusqu'à sa fin. Ces dernières années, de plus en plus de structures d'hospices ont été installées dans les villes allemandes. Ce sont des structures spécialisées dans l'accueil de malades en fin de vie, le plus souvent atteints de cancer. Le réconfort du malade y est le thème central, en dehors d'une assistance médicale spécialisée (voir www.bundesaeztekammer.de).

Une grande partie de la population a peur d'être tenue un jour artificiellement en vie à l'aide de machines, alors qu'aucune chance de guérison n'est donnée. Pour contrer cette situation, plusieurs organisations ainsi que les deux grandes églises ont développé des « testaments médicaux ». Deux formes existent : soit, la personne donne autorisation à des proches, par exemple au conjoint ou à ses enfants, de prendre les décisions médicales nécessaires, aux cas où elle n'en est elle-même plus capable, afin d'éviter des traitements n'ayant pour but qu'un prolongement inutile de la vie ; soit, elle fixe par avance son refus de soins en réanimation visant le prolongement de la vie. Ces testaments médicaux essaient surtout de redonner aux malades un droit de mourir, droit qui est souvent contesté par une équipe médicale, qui se retranche derrière des considérations juridiques.

Historique

Pendant la période du IIIe Reich, des milliers de malades mentaux et de handicapés furent tués. On estime qu'environ 185 000 malades hospitalisés dans des asiles psychiatriques furent tués entre 1939 et 1945. Ce chiffre ne prend pas en compte les personnes tuées dans les territoires occupés pendant la guerre. Cette pratique d'éliminer des groupes entiers de personnes ne s'est pas établie du jour au lendemain. Toute la machinerie de la propagande nazie s'est déployée pendant des années pour faire admettre à la population qu'il s'agissait de vies sans valeur. Une fois cette thèse plus ou moins admise, il fut possible de mettre en place le programme d'extermination. On vint chercher les malades dans les centres où ils vivaient pour les transférer dans d'autres centres, soi-disant pour pouvoir mieux les soigner. Peu de temps après, les familles recevaient un courrier leur indiquant que leur proche venait subitement de décéder. En réalité, la mort survint par injection ou par gaz dans un camp de concentration. N'avait-on pas de bonnes raisons ?

Les arguments officiels étaient sans doute acceptables pour nombre de personnes :

- on allégeait les souffrances de malades incurables ;
- on préservait des ressources importantes (argent, nourriture) pour la partie saine de la population dans un pays en guerre !

Ces arguments reviennent régulièrement lors de discussions sur la fin de la vie en milieu médical : le problème de la souffrance supposée du malade, les coûts exorbitants du traitement dans un service de réanimation pour la société ou pour la sécurité sociale...

En Allemagne, le conseil de l'ordre est très attentif sur ces points et ses déclarations vont dans la direction « gare aux débuts ! ». La légalisation de l'euthanasie par des médecins aux Pays-Bas, l'année dernière, a suscité un tollé dans les milieux médicaux allemands !

Situation en pédiatrie

La situation en pédiatrie ne diffère pas fondamentalement de celle qui prévaut au niveau de la médecine adulte. Quelques spécificités peuvent néanmoins être dégagées. Dans la suite, ne sera prise en compte que la situation des enfants hors nouveau-nés.

Nous ne nous pencherons pas sur le problème du malade en état de mort cérébrale, puisque le moment du constat de mort cérébrale est identique au constat de décès du malade.

Le médecin est obligé de traiter le malade selon les règles établies de la médecine et de sauvegarder la vie à tout prix. L'obligation de traiter n'est pas seulement dictée par les possibilités de la médecine moderne, mais aussi par des considérations d'ordre éthique. Il peut donc exister des situations, dans lesquelles le médecin n'est pas obligé d'utiliser toutes les ressources médicales possibles (Grenzen der ärztlichen Behandlungspflicht.... Dtsch Pflege Z 1993 ; 5).

La décision de poursuivre un traitement ou non est une décision du médecin traitant et non des parents. L'orientation prise est en fonction de l'avis parental. Les possibilités sont :

- non-réanimation en cas de troubles menant à la mort ;
- gestes prenant le risque d'une complication mortelle (par exemple, extubation d'un enfant n'ayant pas de réflexe de toux suffisant, pas de trachéotomie de sûreté) ;
- le refus d'agrandir la panoplie thérapeutique (par exemple, pas de trachéotomie).

L'arrêt du traitement médical (antibiotiques, kinésithérapie, ventilation artificielle...) est beaucoup plus difficile, car il a une forte connotation d'euthanasie.

En cas de décès prévisible, tout sera fait pour le réconfort du malade (opiacés à volonté), présence des parents...

L'arrêt de tout support (nourriture, eau, air) pratiquée dans d'autres pays est inconcevable en Allemagne !

Une discussion sur les problèmes de fin de vie et sur les méfaits de notre médecine se met petit à petit en place en Allemagne. Il est grand temps ! Il y a fort à craindre que, si nous n'arrivons pas à trouver une solution éthique à ces questions, les caisses d'assurance maladie risquent bientôt de nous dicter des solutions économiques, par le refus de la prise en charge des coûts au-delà d'un certain seuil ou d'une certaine durée.