

# Fin de vie en réanimation pédiatrique : expérience canadienne \*

B. Millotte, C.A. Farrell, F. Gauvin, J. Lacroix

*So/ins intensifs pédiatriques, département de pédiatrie,  
hôpital Sainte-Justine, université de Montréal, 3175 Côte Sainte-Catherine,  
Montréal (Québec), Canada H3T 1C5*

\* Soutenu financièrement par le « Réseau FRSQ - Fonds de la recherche en santé du Québec - en éthique clinique » et par la « Fondation de l'hôpital Sainte-Justine ».

Au XVI<sup>e</sup> siècle, Ambroise Paré énonçait les devoirs du médecin comme suit : «guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours» [1]. La science médicale ne doit pas nuire au patient (*primum non nocere* d'Hippocrate, 300 ans avant Jésus-Christ). La mort est un processus naturel. Le corps sait comment mourir, comme il sait respirer ou se nourrir. Le rôle du soignant est de s'assurer que le processus de cessation de vie se déroule paisiblement, dans la dignité, sans souffrance, tout en offrant aux proches le soutien nécessaire.

Un double problème se pose actuellement dans nos sociétés occidentales : la mort est occultée et la médecine a atteint des niveaux de performance technique inégalés, notamment dans les services de réanimation. Ceci rend le travail d'approche de la fin de vie difficile, car la tentation est grande de faire survivre un malade à tout prix, même si pour cela, on hypothèque sa qualité de survie ou de mort.

Le passage des soins actifs aux soins palliatifs est un processus complexe. Il occasionne une charge émotive intense pour les soignants, le malade et sa famille. Il existe peu de données sur la fin de vie en réanimation pédiatrique. La formation aux soins de fin de vie est inexistante et le risque de prolonger la vie par l'utilisation de techniques sophistiquées n'est pas négligeable. Ceci nécessite que les soignants, le patient et sa famille sachent reconnaître les limites de la médecine, permettant l'accès à une mort digne.

Nous allons d'abord nous attacher aux aspects théoriques, en définissant les termes de notre discussion et les cadres légaux s'y rattachant, puis nous passerons à l'aspect pratique de la prise en charge des fins de vie dans le service de soins intensifs pédiatriques (SIP) de l'hôpital Sainte-Justine, à Montréal (Canada).

## Aspects théoriques

### • Définitions

Il est nécessaire avant tout de définir les termes que nous allons utiliser tout au long de notre discussion.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) [2] et l'*Oxford Textbook of Palliative Médecine* [3] définissent les soins palliatifs comme le traitement des patients atteints d'une maladie incurable (sans espoir de guérison), progressive et active dont le pronostic est fatal, la priorité étant le maintien de la qualité de vie. L'OMS souligne que, en soins palliatifs, la mort doit être perçue comme un processus normal et non comme un échec de la médecine et ne doit être ni précipitée, ni retardée.

L'Association des soins palliatifs du Québec définit les soins palliatifs comme une philosophie de soins interdisciplinaires combinant les traitements actifs et les traitements de bien-être ou de compassion, tout en respectant les croyances et les désirs du malade [4].

Le traitement est dit futile s'il n'offre aucun espoir raisonnable de guérison, d'amélioration ou d'autres avantages [5].

L'acharnement thérapeutique se définit par la poursuite de traitements curatifs jugés inutiles ou disproportionnés par rapport au pronostic vital ou fonctionnel du patient. Ce concept est subjectif, le problème étant de savoir où mettre la frontière entre l'acharnement et la poursuite de soins semblant se justifier par un espoir de guérison [6].

L'abandon thérapeutique est défini par l'arrêt de traitements curatifs ou l'absence d'escalade thérapeutique, considérés comme non adéquats par rapport au pronostic vital ou fonctionnel du patient.

Soins curatifs versus soins actifs ! Le terme curatif signifie « propre à la guérison ». Il faut différencier les traitements dits « curatifs », des traitements dits « actifs ». Ces derniers n'offrent aucun espoir de guérison mais peuvent permettre de contrôler une détérioration aiguë ou améliorer le bien-être ou l'autonomie du patient.

Il faut distinguer les soins palliatifs et l'euthanasie active ou passive. La limitation des soins ou leur arrêt constituent une forme particulière d'euthanasie passive.

### • Aspects légaux

Au Canada, la fin de vie est soumise à plusieurs réglementations [7], les principales sont les suivantes.

L'article 2.03.27 du Code de déontologie du Collège des médecins du Québec : « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soulagement approprié ». Le médecin utilisera son jugement clinique pour « déterminer en fin de vie les traitements compatibles avec une mort sereine ».

L'article 2.03.29 du Code de déontologie du Collège des médecins du Québec : « Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant ou les personnes dont le consentement pourrait être requis par la loi ont reçu les explications nécessaires portant sur la nature, le but et les conséquences possibles de l'investigation, du traitement ou de la recherche que le médecin s'apprête à effectuer ». Il est à noter qu'au Canada, les parents sont légalement mandataires de la décision jusqu'à l'âge de 14 ans et, qu'à partir de cette date, l'adolescent peut décider par lui-même de sa prise en charge médicale.

L'Association médicale canadienne dans son article 15 stipule qu'il faut « respecter le droit d'un patient apte d'accepter ou de refuser tout soin médical recommandé ». Si un patient apte refuse les soins, sa décision doit être notée dans son dossier médical et respectée (article 15 du Code de déontologie).

## Aspects pratiques

### • Généralités

Le taux de mortalité est estimé à 20 % dans les services de réanimation adulte [8] contre 7 % en pédiatrie [9,10]. Les décès en pédiatrie sont majoritairement liés à un pronostic péjoratif, amenant à une limitation des soins curatifs pour favoriser les soins de confort. Levetown et al. [11] rapportent que 38 % des décès observés, dans 16 services de réanimation infantile, étaient associés à un arrêt de traitement.

Les soins palliatifs sont de plus en plus reconnus. En pratique, l'enfant va subir une réanimation « agressive », les soins de confort étant assurés. Si l'évolution est défavorable, les soins de confort seront renforcés et les traitements curatifs limités.

### • Décision de fin de vie

#### Qui?

Au Canada, les décisions de fin de vie, en pédiatrie, sont principalement prises

par les parents, sauf si l'enfant a plus de 14 ans [12-14]. La décision résulte d'un consensus entre le patient, s'il est apte, les parents, parfois la famille

élargie et l'ensemble de l'équipe soignante par le biais du médecin référent. Elle se fait après un entretien éclairé avec le médecin référent sur la pathologie, ses traitements et son pronostic. Van der Heide et al. [13] soulignent qu'aux Pays-Bas, les parents sont consultés dans 79 % des cas et l'équipe soignante dans 88 % des cas.

### **Quand ?**

Les réanimateurs pédiatriques sont d'accord pour proposer des soins palliatifs lorsque l'enfant est en mort cérébrale (sauf les donneurs d'organes), présente des signes de mort imminente (79 % des cas pour Van der Heide et al. [13]) ou une maladie chronique en phase terminale ou une qualité de vie inacceptable engendrant des souffrances inutiles [13-16]. La décision dépend beaucoup des facteurs suivants : l'âge (la décision est « plus aisée » pour un prématuré ou un nouveau-né), l'existence d'un état prémorbide (maladie chronique grave, évolutive et incurable ; retard psychomoteur sévère) ou incompatible avec une qualité de vie acceptable [14].

La décision d'arrêt de soins suit une réflexion. Est-ce que cet acte est fait dans l'intérêt de l'enfant ? Est-ce qu'il a des chances de survie raisonnables ? Dans quelles conditions ? Fait-on un abandon thérapeutique (personne ne veut mourir avant son heure) ? Fait-on de l'acharnement thérapeutique (personne ne veut faire souffrir inutilement un patient) ? Mourir dans la dignité est aussi important que vivre dans la dignité. Le but n'est pas de promouvoir le décès, mais clairement, le réanimateur doit se poser la question, quand le pronostic est péjoratif, de l'intérêt de poursuivre ou de commencer certains soins.

### **Pourquoi ?**

En médecine, on ne guérit pas toujours les malades : on traite, on soulage et on tente de prévenir les complications. Il faut reconnaître la fin de vie pour laisser au malade le temps de se préparer à partir (dernières volontés, adieux), pour pouvoir permettre aux proches de prendre le temps de décider d'une réanimation ou non et de se préparer au décès de leur enfant. Le temps s'écoulant entre l'annonce du mauvais pronostic, la décision de ne pas réanimer et le décès, est un temps très précieux pour le patient et sa famille. C'est ce temps qui va leur permettre, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe soignante, de faire le deuil et de régler les conflits, s'il y a lieu. Ceci est d'autant plus vrai si l'événement qui a amené l'enfant aux SIP résulte d'un accident aigu et inattendu, chez un enfant antérieurement sain. Cette démarche idéale se heurte malheureusement à la réalité. Il n'est pas rare que le temps manque, la pathologie amenant l'enfant au décès étant d'évolution rapide. Ceci est à la base de beaucoup de deuils pathologiques.

### **Comment ?**

L'annonce et la prise en charge d'une fin de vie en réanimation pédiatrique se déroulent en plusieurs étapes.

#### ***Annonce du pronostic***

Le médecin référent (pour les cas simples) ou l'ensemble du personnel soignant (pour les cas complexes) vont statuer sur le pronostic du patient.

L'American Academy of Pediatrics stipule que le médecin traitant exerce la prise de décision finale dans les cas éthiques délicats, après consensus avec les autres intervenants médicaux [1]. Cela renforce la cohésion des informations données et la prise en charge. Si les soins palliatifs sont évoqués, le patient (s'il est conscient et apte à prendre une décision), les parents et la famille élargie

(selon le souhait du patient et de ses parents), sont rencontrés lors d'une réunion informelle.

#### *Réunion avec le patient et sa famille*

La réunion a pour but de donner les informations essentielles (diagnostic, traitements déjà reçus, en cours et possibles, évolution de la maladie, pronostic). Ces informations vont conditionner la prise de décision. Pour Burns et al., 81 % des familles pensent être bien informées [17]. L'aide à la décision passe par une information franche, un pronostic clair, donnés avec tact, dans un langage accessible, permettant de s'accorder sur la suite des soins [1,16]. Selon la capacité d'assimilation du patient et de son entourage, tout ne pourra pas être dit la première fois. Il faudra leur laisser le temps de « digérer » les informations, de réfléchir pour décider en toute connaissance de cause du meilleur choix thérapeutique à faire. Ceci implique de fréquentes discussions avec le médecin référent. L'étude de Prendergast [18] montre que 57 % des décisions de fin de vie sont prises en moins de 24 heures, et 90 % en moins de 5 jours.

#### *Décisions de fin de vie*

Le médecin référent propose les éléments pour lesquels le patient et sa famille doivent prendre une décision. Il explique l'intérêt d'une réanimation ou pas, du niveau de celle-ci (intubation endotrachéale, aminés, sédation et analgésie...), ou s'il est plus judicieux de poursuivre des soins de confort seuls. La décision finale revient au patient et à sa famille. L'ensemble des souhaits exprimés lors de la réunion sont consignés dans le dossier médical, pour être respectés de tous. Le malade et sa famille savent qu'ils peuvent revenir sur leur décision à tout moment.

#### *Organisation des soins de confort*

Il existe plusieurs niveaux d'organisation dans les soins de confort. Le travailleur social prend en charge la dimension psychosociale en s'assurant du confort matériel et social, du patient et de son entourage. La dimension spirituelle est prise en charge par les personnes du culte. Elles ont libre accès au patient et à sa famille et peuvent être, selon les croyances, une source potentielle de réconfort. La chambre de l'enfant est accessible à tous ses proches, permettant le soutien du malade et le travail de deuil. Le médecin référent est chargé de planifier les soins de confort et l'infirmière de les assurer, tout en soutenant la famille. L'objectif des soins de fin de vie est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au patient et à sa famille (qualité de vie telle que le perçoit le malade).

Les médications utilisées en fin de vie aux SIP de l'hôpital Sainte-Justine sont les benzodiazépines et la morphine, administrées en perfusion continue. Les doses seront progressivement augmentées pour obtenir un réel confort du patient. Les curares ne sont jamais utilisés. Dans la majorité des cas, lorsque l'enfant est ventilé mécaniquement, on réalise une extubation après sevrage de la ventilation. On ne retire pas les aminés, mais on ne fera pas d'escalade de posologie. L'enfant garde le plus souvent les mêmes traitements et la même surveillance (sauf diminution ou arrêt des prélèvements), sans ajout de traitement autre que de confort.

#### *Le décès*

Il est impossible de déterminer à l'avance le moment de la mort [19]. Tous ceux ayant essayé de le faire ont échoué. Notre choix est de laisser l'enfant aller, de le laisser partir quand il le souhaite, sans rien précipiter ou retarder, en présence des personnes le souhaitant.

#### *L'après*

En post-mortem, on propose aux parents de faire la toilette mortuaire. Les démarches administratives sont expliquées aux parents. Un dépliant est remis sur les ressources disponibles en cas de décès. Systématiquement après le décès, une carte de condoléances est envoyée à la famille, une relance des services sociaux et du médecin traitant est réalisée pour suivre la famille, voir les dispositions prises par chacun et proposer une aide en cas de difficultés. Si une

autopsie a été pratiquée, le médecin référent annonce les conclusions finales.

#### • **Les problèmes**

Le processus amenant un enfant de la vie à la mort peut être soumis à des conflits de part la charge émotionnelle occasionnée, tant dans les familles que chez les soignants.

#### **Côté parents**

Du côté parental, les conflits résultent majoritairement de l'absence de diagnostic clair, de l'attente qui en découle, de la sensation d'être avertis à la dernière minute, de l'absence d'identification claire d'un médecin traitant dans les grandes équipes, des croyances religieuses et culturelles, de la pathologie (certaines sont plus difficiles à accepter car elles renvoient souvent à la culpabilité des parents). Choisir comment son enfant va mourir peut être vécu de façon très traumatisante et culpabilisante pour des personnes n'appartenant pas à la culture nord-américaine, surtout lorsque cette mort est ressentie comme un acte technique, non humain. D'autres sources de conflits sont la demande d'utilisation de médicaments encore au stade expérimental ou d'accélération du processus de mort (euthanasie) [1].

#### **Côté soignant**

Du côté des soignants, les conflits résultent majoritairement de l'absence de consensus sur la prise en charge entre les différents membres de l'équipe soignante. La diversité des intervenants, notamment pour les patients d'oncologie, pose problème car il amène des discours discordants entre les différentes équipes en charge du malade. Le pronostic « théorique » du patient et le pronostic « vrai » s'affrontent. Dans la majorité des cas, avec le temps, la situation devient évidente. Ces divergences d'opinion occasionnent pour les proches du patient de faux espoirs et sont la source de nombreux conflits.

Les différences de jugement entre médecins et infirmières sont une autre source de problème [20]. Les infirmières ressentent plus l'acharnement thérapeutique que les médecins. Elles sont les personnes les plus proches de l'enfant et de sa famille. De ce fait, elles souhaitent avoir leur mot à dire dans les décisions médicales, ce qui n'est pas toujours le cas, occasionnant des sentiments de frustration, voire de colère, pouvant amener à des situations de conflits. Cela résulte majoritairement d'un manque de communication.

Les autres sources de problèmes sont :

- l'absence de lieu physique permettant un bon accompagnement du patient et de sa famille ;
- la possibilité d'aboutir à un acharnement thérapeutique, lorsque le médecin pense que la mort est un échec de la médecine [21], suit des directives hospitalières ou religieuses [22] ou craint des complications légales. La jurisprudence est contradictoire sur le sujet. Pour certains, il faut donner tous les traitements disponibles, même futiles. Pour d'autres, il est inapproprié de poursuivre des soins futiles. De cet acharnement, peut découler un surcoût mais ce ne doit jamais être le motif d'arrêt des soins [16]. On estime à 2,7 % le pourcentage de jours-patients en SIP dépensés pour des soins futiles [21].

#### **La résolution des conflits**

Dans la plupart des cas, les conflits se résolvent avec le temps, la situation devenant évidente : l'enfant va mourir. Il faut que le médecin traitant s'assure qu'effectivement tous les conflits sont éteints car leur non-résolution peut être à la source de deuils pathologiques.

#### **Conclusion**

Le rôle du réanimateur pédiatrique est d'abord de sauver une vie, puis de sauver une mort quand il n'y a plus d'issue. Il doit se méfier de l'acharnement

thérapeutique et permettre à l'enfant nécessitant des soins palliatifs, de mourir dans la dignité. Il doit soutenir ses proches par un travail d'écoute et de soutien, aidé des infirmières, des travailleurs sociaux, des bénévoles et des représentants du culte.

## References

- 1 Duff **RS**. Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. *Pediatrics* 1979; 64 : 17-23.
- 2 Organisation mondiale de la sante. Cancer pain and palliative care. In: Technical report series 804. Geneve: OMS; 1990.
- 3 Doyle D. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2<sup>e</sup> ed. Oxford: University Press; 1997.
- 4 Dechene G. La fin de vie a domicile des malades non cancéreux. *Medecin du Quebec* 2001 ; 36 : 29-33.
- 5 Brazeau-Lamontagne L, Bellavance C. Le medecin, l'éthique et le droit. *Aldo Quebec (Aspects législatifs, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Quebec)* juillet 2000 : 101.
- 6 Rocher G, Mullazzi P, Brillon Y, Saint-Laurent C. La construction de l'acharnement thérapeutique : un phénomène sociologique. In : Roy DJ, Rapin CH, Morissette MC (Eds), *Archives de l'éthique clinique*. 1. Au chevet du malade. Montreal ; Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montreal : 1994. p.39-49.
- 7 Megie MR Question de fin de vie... question d'éthique. *Medecin du Quebec* 2001 ; 36 : 35-9.
- 8 Knauss DE, Wagner DP, Zimmermann JE. Variation in mortality and length of stay in intensive care units. *Ann Intern Med* 1993 ; 118:753-61.
- 9 Pollack MM, Patel KM, Ruttimann UE. PRISM III: An updated pediatric risk of mortality score. *Crit Care Med* 1996 ; 24 : 743-52.
- 10 Proulx F, Fayon M, Farrell CA, Lacroix J, Gauthier M. Epidemiology of sepsis and multiple organ dysfunction syndrome in children. *Chest* 1996; 109:1033-7.
- 11 Levetown M, Pollack MM, Cuerdon TT, Ruttimann UE, Glover JJ. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994 ; 272 : 1271-5.
- 12 Committee on bioethics, American Academy of Pediatrics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996 ; 98 : 149-51.
- 13 Van der Heide A, Van der Maas PJ, Van der Wal G, de Graaf CLM, Kester JGC, Kollee LAA, et al. Medical end of life decisions for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997 ; 350 : 251-5.
- 14 Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh TS. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1997 ; 25 : 435-9.
- 15 Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: Physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics* 1997; 99: 64-70.
- 16 O'Callahan JG, Fink C, Pitts LH, Luce JM. Withholding and withdrawing of life support from patients with severe head injury. *Crit Care Med* 1995 ; 23 : 1567-75.
- 17 Burns J, Meyer EC, Walsh C, Geller M, Griffith J, Todres D, et al. Forgoing life-sustaining treatment in the pediatric intensive care unit: Parental perspectives on the quality of staff communication. *Pediatrics* 1998 ; 102 : 700.
- 18 Prendergast TJ. Resolving conflicts surrounding end-of-life care. *New Horizons* 1997 ; 5 : 62-71.
- 19 Christakis NA, Lament EB. Extent and determinants of error in doctor's prognosis in terminally ill patients. *BMJ* 2000 ; 320 : 469-72.
- 20 Simmonds A. Decision-making by default: experience of physicians and nurses with dying patients in intensive care. *Hum Health Care Int* 1996; 12: 168-72.
- 21 Sachdeva RC, Jefferson LS, Coss-Bu J, Brody BA. Resource consumption and the extent of futile care among patients in a pediatric intensive care unit setting. *J Pediatr* 1996 ; 128 : 742-7.
- 22 Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995 ; 273 : 703-8.