

L'arrêt des traitements curatifs en réanimation pédiatrique : comment la décision est-elle prise en France ?

D.J. Devictor¹, D.T. Nguyen², E. Laporte¹
et le Groupe francophone de réanimation
et d'urgence pédiatrique*

*1 Service de réanimation pédiatrique ; 2 service de santé publique
épidémiologie, Inserm U292, hôpital de Bicêtre,
78, rue du Général-Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre, France*

* Cette étude a été réalisée sous l'égide du Groupe francophone de réanimation et d'urgence pédiatrique. Elle a bénéficié d'une bourse de l'Association des juniors en pédiatrie.

Schématiquement, les enfants décèdent de deux manières en réanimation pédiatrique : soit le cœur ou le cerveau s'arrêtent de fonctionner, soit il est décidé de ne plus poursuivre les techniques de réanimation parce que celles-ci semblent vaines [1-4]. Cette décision est prise chez 30 à 58 % des enfants décédant dans les unités de réanimation pédiatrique que ce soit en Amérique du Nord ou en Europe [5-8]. Bien évidemment, beaucoup de discussions théoriques ont été publiées sur ce problème [9,13,14,19]. Cependant, peu d'études prospectives ont tenté de répondre à une question cruciale : comment la décision de poursuivre ou non les techniques de réanimation est-elle prise ?

Sous l'égide de la Fondation de France, un groupe de réflexion s'est constitué pour tenter d'améliorer la prise en charge des fins de vie en réanimation pédiatrique. Ce groupe a pour mission non pas de publier des recommandations qui paraîtraient comme trop rigides mais de susciter des pistes de réflexion en laissant à chacun son domaine de compétence et de responsabilité. Ce groupe se compose notamment de médecins, de légistes, de philosophes, de personnalités religieuses et de parents. Bien entendu, une telle démarche n'a de sens que si elle est basée sur les pratiques actuelles et non sur des a priori. Or, ces pratiques sont mal connues pour l'instant. C'est pourquoi, nous avons réalisé cette étude grâce au Groupe francophone de réanimation et d'urgence pédiatrique et avec l'aide de l'Association des juniors en pédiatrie.

Patients et méthodes

Il s'agit d'une étude prospective, multicentrique, recensant tous les enfants décédant dans les services de réanimation pédiatrique français sur une période de quatre mois (du 1er juillet au 1er novembre 1999). Sur les 34 services de réanimation français polyvalents, 33 ont accepté de participer à cette étude. Les services ne s'occupant que de l'extrême prématurité ont été exclus.

Dans chaque service, un médecin a été désigné pour répondre à un questionnaire anonyme sur le processus de décision qui a été utilisé pour chaque enfant décédant dans l'unité. Les patients ont été classés en deux groupes indépendants, selon leur mode de décès. Le groupe 1 réunit les enfants qui sont décédés après la décision de limitation des soins curatifs. Le groupe II inclut les enfants qui sont décédés, soit d'échecs des manœuvres de réanimation cardiopulmonaire, soit de mort encéphalique.

Les données descriptives sont représentées en moyennes avec déviation standard. Le test de Shapiro-Wilk a été utilisé pour rechercher la normalité de ces données. Les analyses comparatives ont utilisé le test de Chi ou de Stu-

dent. En cas de non-normalité de la distribution, des tests non paramétriques (Mann-Whitney test) ont été utilisés pour comparer les deux groupes.

Résultats

• Données institutionnelles

Les 33 services de réanimation participant à cette étude sont des services de réanimation polyvalente, dans des hôpitaux universitaires. Trente et un d'entre eux admettent à la fois des nouveau-nés et des enfants et deux ne reçoivent que des enfants. Ces services représentent un total de 449 lits, prenant en charge environ 15 000 enfants par an. Le taux moyen de mortalité dans ces services est de 7 % (extrêmes 2 à 17 %).

Une réflexion écrite par le service sur la prise en charge de la mort de l'enfant est disponible dans sept unités (21,2 %). Parmi les 33 unités, 65,6 % des infirmières et 15,6 % des médecins ont assisté à des enseignements spécifiques sur la mort de l'enfant.

Données concernant les patients

Durant l'étude, 264 enfants (142 garçons et 117 filles, 5 non documentés) sont morts dans ces 33 unités. Les caractéristiques de ces patients sont décrits sur le *tableau I*. Le groupe 1 inclut 106 enfants (40,1 %) et le groupe II, 158 enfants (59,8 %). Il n'y a pas de différence de sexe entre ces deux groupes. Les patients du groupe 1 sont significativement plus jeunes que ceux du groupe II ($p < 0,01$). La durée de séjour est de 8 jours (extrêmes 0,5-117) chez les patients du groupe 1 et de 2 jours (0-83) chez ceux du groupe II ($p < 0,0001$). Les patients des deux groupes ont été admis en priorité pour des syndromes de détresse respiratoire (groupe 1:50,8 % ; groupe II : 52,6 %). Les patients avec des atteintes neurologiques sont plus fréquents dans le groupe 1 que dans le groupe II. Dans ce dernier, les atteintes cardiovasculaires sont plus fréquentes.

Dans le groupe I, 33,0 % des enfants présentent une défaillance multi-viscérale impliquant le système nerveux central chez 80 % d'entre eux. Dans les autres cas (66,9 %), seulement un organe est atteint : le cerveau chez 85,9 % (parmi eux, 13,1 % présentaient un retard psychomoteur préexistant ou une anomalie chromosomique), le poumon (11,2 %) et le tube digestif (2,8 %).

Le processus décisionnel pour le groupe 1 est décrit sur le *tableau II*. Une réunion spécifique a été instaurée pour prendre la décision de ne pas poursuivre les manœuvres de réanimation chez 80,1 % des cas. Il a impliqué les seniors du staff médical dans tous les cas, les internes (60,7 %), les surveillantes (50,0 %), les infirmières (46,3 %), les psychologues ou psychiatres (16,0 %) et les parents (6,2 %). Un consensus au sein de l'équipe a été atteint durant la première réunion dans 89,4 % des cas. L'unanimité a été obtenue après une seconde ou une troisième réunion, dans 8,2 et 2,3 % des cas respectivement. Les parents ont été au courant de cette réunion décisionnelle dans 10,7 % des cas. Les conclusions de celle-ci ont été rapportées aux parents dans 18,7 % des cas et documentées dans le dossier du patient dans seulement 16 % des cas. L'opinion des parents concernant la poursuite des soins de réanimation curatifs a été recueillie dans 72,1 % des cas. Les parents n'ont pas été consultés dans 14,2 % des cas parce que la mort était imminente. Un comité d'éthique a été officiellement consulté dans 11,1 % des cas. Des experts n'appartenant pas à la réanimation (neuropédiatres, membres de comité d'éthique par exemple) ont été invités à donner leur opinion au lit du malade dans 62,2 % des cas.

Le délai entre la décision et son application est de 25,3 heures en moyenne (médiane : 15 heures ; écart-type 29,6 heures), et entre l'application de la décision et le décès de 49,4 heures (médiane : 24 heures ; écart-type : 100 heures). Les modalités de la décision sont décrites sur le *tableau III*. Dans la plupart des cas, la nutrition, l'hydratation et la ventilation ont été poursuivies, alors que les inotropes étaient arrêtés et les drogues sédatives augmentées. Dans 61 % des cas, il a été proposé à la famille d'être présente au moment du décès,

mais les parents n'ont été effectivement présents que dans 27,6 % des cas. Un soutien psychologique a été offert aux parents dans 86,6 % des cas, aux personnels paramédical et médical dans respectivement 37,5 et 32,1 % des cas.

Tableau I.
Caractéristiques des patients.

| | Groupe I | | Groupe II | | p |
|---------------------------------|---------------|---------------------|---------------|---------------------|----------|
| | Nombre 106 | Pourcentage 40,1 | Nombre 158 | Pourcentage 59,8 | |
| Âge | | | | | |
| - < 1 mois | 61 | 57,5 | 57 | 36,0 | |
| - 1 mois-1 an | 29 | 27,3 | 38 | 24,0 | |
| - 1 an-5 ans | 3 | 2,8 | 46 | 29,1 | |
| - > 5 ans | 13 | 12,2 | 15 | 9,4 | |
| Moyenne en mois (extrêmes) | 1 | (0-162) | 3 | (0-189) | < 0,01 |
| Durée de séjour en jours | | | | | |
| Moyenne (extrêmes) | 8 | (0-117) | 2 | (0-83) | < 0,0001 |
| Diagnostic principal (%) | | | | | |
| - détresse neurologique | 42 | (37,5) | 37 | (24,3) | 0,010 |
| - détresse circulatoire | 19 | (16,9) | 60 | (39,4) | 0,001 |
| - traumatisme | 1 | (0,8) | 4 | (2,6) | NS |
| - détresse respiratoire | 57 | (50,8) | 80 | (52,6) | NS |
| Autres | 27 | (24,1) | 29 | (19,0) | NS |

Tableau II.
Description de la prise de décision dans le groupe 1.

| | Pourcentage |
|-------------------------------------------------------------------|-------------|
| Processus de prise de décision | |
| - L'avis de parents a-t-il été recueilli ? | 72,1 |
| - Une réunion décisionnelle a-t-elle été organisée | 80,1 |
| - Les parents ont-ils été au courant de cette réunion ? | 10,7 |
| - La décision fait-elle l'unanimité lors de la première réunion ? | 89,7 |
| - La décision est-elle repoussée à une date ultérieure ? | 29,4 |
| - Les parents sont-ils informés de la décision ? | 18,7 |
| - La décision est-elle notée dans l'observation médicale ? | 16,0 |
| - Un comité d'éthique a-t-il été consulté ? | 11,1 |
| - Le médecin de famille a-t-il été consulté ? | 1,7 |
| Participants à la réunion décisionnelle | |
| - Seniors | 100 |
| - Juniors | 60,7 |
| - Surveillantes | 50,0 |
| - Infirmières | 46,3 |
| - Psychologues ou psychiatres | 16,0 |
| - Parents | 6,2 |

Tableau III.
Modalités de décision.

| Traitement* | Nombre | Arrêt | Diminution | Maintien | Augmentation |
|----------------|--------|-------|------------|----------|--------------|
| Inotropes | 29 | 44,8 | 10,3 | 39,7 | - |
| Ventilation | 97 | 5,1 | 13,4 | 75,2 | 5,1 |
| Nutrition | 66 | 6,0 | - | 90,9 | 1,5 |
| Hydratation | 73 | 1,3 | - | 98,6 | - |
| Drogues | | | | | |
| - hypnotiques | 65 | - | - | 7,6 | 92,3 |
| - antalgiques | 73 | 2,7 | - | 27,4 | 69,8 |

* Malades recevant ces différentes thérapeutiques.

Discussion

Dans cette étude prospective, nous avons montré principalement que : a) la mort en réanimation pédiatrique est souvent la conséquence d'une décision médicale de limiter les techniques de réanimation ; b) dans la majorité des cas, cette décision est prise du fait d'une défaillance multiviscérale ou d'une atteinte neurologique sévère ; c) le processus décisionnel consiste en des réunions spécifiques au cas par cas ; d) l'opinion des parents est requise dans la majorité des cas, mais les décideurs restent essentiellement les médecins ; e) la décision consiste essentiellement en la poursuite de la ventilation et de l'hydratation et en l'augmentation des soins de confort et des drogues sédatives.

Il est parfois décidé de ne pas poursuivre les techniques de réanimation dans les unités de soins intensifs pédiatriques. En Amérique du nord et dans beaucoup d'unités de réanimation pédiatrique européennes, une telle décision est prise chez 28 à 65 % des enfants décédant en réanimation [1-8]. Dans notre série, 40,1 % des enfants décèdent après une décision de limiter les soins de réanimation. Il est intéressant de noter que le même taux avait été rapporté dans une étude précédente, conduite entre décembre 1993 et avril 1994, ceci suggérant que nos pratiques n'ont pas changé [5]. Des « recommandations » devraient permettre aux réanimateurs pédiatres de baser leurs décisions sur une argumentation solide. Les sociétés de réanimation pédiatrique et le Groupe francophone de réanimation et d'urgence pédiatrique n'ont pour l'instant pas publié celles-ci. On pourrait donc s'attendre à une grande variabilité dans les pratiques entre les différents services de réanimation, ce qui ne semble pas démontré par notre étude. En effet, le processus décisionnel semble identique dans la plupart des services avec réunion décisionnelle pour discuter du problème éthique au cas par cas. Notre étude montre également que seuls 21,8 % des unités de réanimation en France ont formalisé une telle réflexion.

L'Académie américaine de pédiatrie a publié des recommandations générales sur ce sujet [15]. Bien qu'elles ne soient pas spécifiques pour les enfants admis dans les unités de soins intensifs, elles suggèrent différents processus pour la prise de décision. Elles insistent sur l'importance des parents dans la prise de ces décisions. Cette attitude est essentiellement basée sur le concept d'autonomie, un important principe de l'éthique médicale nord-américaine [15, 16]. Notre étude montre que l'attitude française diffère. Bien qu'il soit difficile d'évaluer le poids respectif des parents et des médecins dans la prise de décision d'après nos données, il apparaît que les médecins gardent le rôle prépondérant : si le souhait des parents a été enregistré dans la majorité des cas, la décision finale est laissée à la seule responsabilité des seniors. Cette attitude peut être qualifiée de paternaliste ou mieux de protectionniste à l'égard des parents. Elle peut expliquer pourquoi ceux-ci sont au courant d'une réunion décisionnelle ou informés de ses conclusions dans seulement 10 % et 18,7 % des cas respectivement. Cette attitude sera peut-être amenée à évoluer. Récemment, l'opinion publique française a demandé plus d'informations sur les processus décisionnels et la loi française ainsi que le Comité consultatif national d'éthique, a décrété que les patients ou leurs parents devaient être clairement informés sur toute décision les concernant. De plus, il est probable que les parents et les familles acquièrent le droit à l'accès direct au dossier ce qui n'est pas pour l'instant prévu par la loi.

Ces réflexions doivent également poser le problème de la prise de décision finale. Une approche de groupe au cours d'une réunion est probablement la meilleure solution pour éviter toute décision unilatérale ou trop subjective [10]. Dans notre étude, la décision est prise durant une réunion spécifique concernant l'enfant dans 80,1 % des cas et parfois plusieurs réunions sont nécessaires pour obtenir un consensus à l'intérieur de l'équipe de réanimation. Ceci suggère qu'un délai est nécessaire, soit pour réévaluer le pronostic de l'enfant, soit pour obtenir un consensus moral à l'intérieur de l'équipe.

La décision finale consiste le plus souvent à maintenir les soins de confort (hydratation, nutrition) et la ventilation, tout en augmentant les drogues sédatives et hypnotiques. Là encore cette attitude n'est pas celle des pays nord-

américains qui décident plutôt le retrait progressif des différents traitements ou la non-escalade thérapeutique.

Dans notre étude, la discussion est écrite dans le dossier médical dans seulement 16 % des cas. Cela dépend de nombreux facteurs [17]. L'un d'entre eux est probablement la crainte de suites médicales. Il nous semble cependant important que les conclusions de la réunion décisionnelle soient marquées dans le dossier du patient car il s'agit de la seule manière de démontrer que la décision a été obtenue à travers une démarche définie et rigoureuse.

En conclusion, la décision d'arrêter les soins de réanimation est souvent prise pour les enfants mourant en unités de soins intensifs en France. Des réflexions de professionnels sur le processus décisionnel seraient utiles pour guider les médecins et le personnel travaillant dans ces réanimations. Ces réflexions éthiques doivent être adaptées aux pratiques actuelles que nous avons essayé d'explorer.

Références

- 1 Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, et al. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993 ; 21 : 1798-802.
- 2 Ackerman AD. Death in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1993 ; 21 : 1803-4
- 3 Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993 ; 21 : 52-5.
- 4 Franklin G. Pediatric do not resuscitate orders. *Crit Care Med* 1993 ; 21 : 9-10
- 5 Martinot A, Grandbastien B, Leteutre S, et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. *Acta Paediatr* 1998 ; 87 : 769-73.
- 6 Gemke RBBJ, van der Wal ME, Van Vaught AJ. Limitation of life-sustaining therapy in a Dutch tertiary children's hospital. Abstract. *Intensive Care Med* 1996 ; 22 : S306.
- 7 Ryan CA, Bytne P, Kuhn S, et al. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr* 1993 ; 123 : 534-8.
- 8 Mink RB, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics* 1992 ; 5 : 961-3.
- 9 Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med* 1990 ; 16 : 256-64.
- 10 Vincent JL. Foregoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999 ; 27 : 1626-33.
- 11 Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000 ; 355 : 2112-8.
- 12 Sprung CL, Eidelman LA. Worldwide similarities and differences in the foregoing of life sustaining treatments. *Intensive Care Med* 1996 ; 22 : 1003-5.
- 13 Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, et al. The role of parents in end-of-life. Decisions in neonatology: physicians' views and practices. *Pediatrics* 1999 ; 101 : 413-8.
- 14 Boyle RJ, Kattwinkel J. Ethical issues surrounding resuscitation. *Clin Perinatol* 1999 ; 26 : 779-92.
- 15 American Academy of Pediatrics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994 ; 3 : 532-6.
- 16 Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy. In: Beauchamp TL, Childress JF, Eds. *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press; 1994. p. 120-88.
- 17 Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med* 1996 ; 22 : 1015-9.