

Mise au point

Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP

Withholding or withdrawing life saving treatment in pediatric intensive care unit: GFRUP guidelines

P. Hubert ^{a,*}, P. Canoui ^a, R. Cremer ^b, F. Leclerc ^b

^a Service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie, hôpital Necker-Enfants-Malades, Assistance-publique-Hôpitaux de Paris, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

^b Service de réanimation médicochirurgicale pédiatrique, hôpital Jeanne-de-Flandre, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille, France

Reçu le 1 mars 2005 ; accepté le 22 avril 2005

Disponible sur internet le 02 juin 2005

Résumé

Plusieurs enquêtes françaises effectuées durant ces dernières années ont montré que 40 % environ des décès qui surviennent en réanimation pédiatrique sont consécutifs à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance. Le Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP) a donc souhaité fournir aux pédiatres réanimateurs des recommandations de bonne pratique dans ce domaine difficile et délicat. Dans une première partie de ce document, sont brièvement rappelés les principaux repères éthiques qui sous-tendent ces recommandations ainsi que les définitions des principaux termes couramment employés. La seconde partie contient les recommandations proprement dites, qui concernent différentes étapes : le processus décisionnel, la mise en œuvre et les modalités d'application de ces décisions ainsi que l'accompagnement et le soutien des familles et des soignants en cas de décès de l'enfant.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Several recent French studies have revealed that 40% of death in pediatric intensive care units are associated with withdrawal or limitation of life saving treatments. Because such decisions are common, the *Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques* (GFRUP) has decided to publish recommendations in order to help paediatricians dealing with those difficult issues and to improve their decisions. In a first part of the document the ethical principles that imply those guidelines are recalled, followed by definitions of the terms currently employed. The second part contains guidelines regarding decision making process, the way it is applied and organisation of relatives as well as paramedical and medical staff support when the death of a child occurs.

© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Réanimation pédiatrique ; Limitation ou arrêt des traitements ; Fin de vie ; Ethique

Keywords: Ethics, medical; Decision making; Practice guidelines; Terminal care; Withholding treatment; Withdrawing treatment; Intensive care units, pediatrics

Le groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP), avec l'aide et le soutien de la Fondation de France, a mené durant plusieurs années une réflexion sur les problèmes de limitation et d'arrêt de traitements actifs en ré-

animation pédiatrique. Ce travail collaboratif a regroupé une quarantaine de personnes, médecins, infirmières et cadres infirmiers provenant de différentes unités de réanimation pédiatrique françaises, belges et canadiennes ; y étaient également associés des représentants de familles ayant perdu un enfant en réanimation et d'autres personnes travaillant en soins palliatifs ou conduisant une recherche dans le domaine de

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : philippe.hubert@nck.ap.hp.fr (P. Hubert).

l'éthique médicale. Ces réflexions ont été éditées par la Fondation de France en juillet 2002 sous le titre « Limitation et arrêt de traitement en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique » et diffusé dans l'ensemble des unités de réanimation pédiatriques françaises [1].

Cette démarche a été poursuivie par la rédaction de recommandations pédiatriques, qui viennent compléter les recommandations de la fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, publiées en 2001 dans les archives de pédiatrie et celles de la Société de réanimation de langue française, élaborées pour des patients adultes et publiées en 2002 dans la revue *Réanimation* [2,3]. Ces recommandations s'inspirent également des différentes recommandations publiées en langue anglaise [4–6].

Ces recommandations pédiatriques, rédigées par les quatre auteurs, ont été soumises et validées par le bureau du GFRUP et par la commission éthique de la société française de pédiatrie.

1. Quelques repères éthiques

Ces repères éthiques sont déclinés vis-à-vis de l'enfant malade, de sa famille, mais aussi de l'équipe soignante et de la société.

1.1. Ne pas nuire

Le précepte de non-nuisance (ou de non-malfaisance) se décline en quatre impératifs :

- En agissant ainsi, suis-je suffisamment sûr de ne pas nuire ?
- Puis-je agir pour prévenir un effet nocif possible de la maladie ou de mon action ?
- Ai-je la possibilité de supprimer un effet nocif ?
- Puis-je apporter un effet bénéfique ?

Si la question du « *primum non nocere* » se pose d'abord pour l'enfant lui-même, elle mérite d'être posée aussi pour ses parents, sa famille, l'équipe médicale et la société. Il s'agit de ne pas nuire non seulement dans la décision elle-même mais aussi dans ses modalités d'application ainsi que dans la manière dont l'information est donnée aux parents, partagée au mieux par eux et comprise ou partagée par l'équipe soignante dans son ensemble.

1.2. L'intérêt supérieur de l'enfant ou principe de bienfaisance

Toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs exige d'avoir comme souci premier l'enfant lui-même. Ce repère garantit, avant tout, que les décisions ne soient pas subordonnées à des pressions familiales, sociales ou professionnelles. La réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant trouve aussi son développement dans la notion de sa qualité de vie. Lorsque l'on tente d'évaluer la qualité de vie attendue pour l'enfant, les difficultés et les biais sont nombreux et doivent être mis à jour.

1.3. Le principe d'autonomie

Il passe par le respect de l'enfant et de ses parents.

L'enfant est, quel que soit son âge, un être humain et une personne à part entière dont il importe de respecter la dignité. Le principe d'autonomie exige également de garantir son droit à exprimer librement son opinion (eu égard à son âge, son degré de maturité et son état de santé).

Respecter la famille, c'est d'abord la tenir informée au plus près de la réalité médicale et de l'état de l'enfant mais aussi vérifier sa compréhension des informations et ses capacités d'élaboration et de communication. C'est aussi laisser aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre de décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises [1].

2. Définitions

Afin de ne pas entretenir une confusion largement répandue dans le public comme dans la littérature scientifique, il est souhaitable de s'entendre sur la définition d'un certain nombre de termes ou d'expressions couramment employées.

2.1. Obstination déraisonnable

L'expression « acharnement thérapeutique » est consacrée par l'usage. En raison d'un caractère jugé outrancier, certains lui préfèrent celle d'obstination déraisonnable. C'est la formule utilisée dans l'article 37 du code de déontologie médicale de 1995 : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » [7]. Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) la définit « *comme le refus, par un raisonnement buté, de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* » [8].

L'appréciation du caractère déraisonnable des traitements peut s'appuyer sur l'association des éléments suivants :

- l'inutilité médicale : utilisation de traitements étiologiques ou de suppléance visant à obtenir une guérison que l'on sait inaccessible ;
- un rapport bénéfices/inconvénients défavorable : recours à des traitements jugés trop contraignants par l'enfant ou sa famille, ou utilisation de traitements étiologiques ou de suppléance visant à obtenir une amélioration que l'on sait insuffisante ou transitoire et n'améliorant pas la qualité de vie.

2.2. Traitements et soins

Le vocabulaire français est moins riche que l'anglais pour décrire la prise en charge du patient : l'anglais distingue « to

cure » (soigner, s'efforcer de guérir l'affection) et « to care » (prendre soin). Pour restituer ces deux dimensions, il est proposé de distinguer les traitements et les soins.

Par soins, on entend la mise en place ou la poursuite d'une prise en charge ménageant, dans toute la mesure du possible, les capacités du patient et son confort.

En réanimation, les principaux traitements à propos desquels sont discutés la limitation ou l'arrêt sont les traitements de suppléance des défaillances d'organes (ventilation mécanique, épuration extrarénale, suppléance hémodynamique, etc.) ; plus rarement cela concerne des traitements actifs ayant des effets secondaires pénibles ou sources de contraintes importantes (chimiothérapie agressive, immunosuppresseurs...). La limitation ou l'arrêt des traitements couvrant les besoins physiologiques de base, en particulier l'hydratation ou la nutrition, sont exceptionnellement discutés en France, même si certains jugent légitime de les interrompre chez des patients en état végétatif persistant ou permanent.

Il est recommandé de parler d'abstention, de limitation ou d'arrêt des traitements plutôt que des soins, puisque, si des traitements actifs peuvent être arrêtés ou limités, les soins, eux, ne le sont jamais.

2.3. Limitation des traitements

C'est le fait de renoncer à mettre en œuvre un ou plusieurs traitements supplémentaires, jugés déraisonnables.

2.4. Arrêt des traitements

C'est la décision d'arrêter un, plusieurs ou tous les traitements jugés déraisonnables.

2.5. Euthanasie

L'euthanasie médicale est définie lorsque trois critères sont réunis :

- une situation clinique précaire, insupportable et sans espoir de guérison ;
- l'intention délibérée de donner la mort ;
- l'utilisation d'un moyen médical direct pour provoquer le décès rapide.

La limitation ou l'arrêt des traitements devenus déraisonnables doit être catégoriquement distingué de l'euthanasie ; l'intention première est le refus d'une obstination déraisonnable et non l'intention de provoquer la mort, même si cette décision médicale peut avancer le moment de la mort.

Il est recommandé d'utiliser uniquement le terme euthanasie et d'abandonner les nombreux qualificatifs qui ont été proposés, tels que : d'euthanasie active, passive, volontaire ou involontaire, qui sont une source de confusion.

2.6. Soins palliatifs

En réanimation, les soins palliatifs concernent une période habituellement très courte. Ils répondent à la définition qu'en

a donnée la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : « Les soins palliatifs visent à une prise en charge globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle. Ils s'adressent aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées mais aussi aux familles endeuillées, en leur offrant un soutien et un accompagnement » [9].

2.7. Sédation/Analgésie

De nombreuses situations de réanimation justifient le recours à une sédation dont la profondeur varie avec l'objectif thérapeutique recherché. Celui-ci peut être une anxiolyse ou un sommeil induit visant à diminuer l'agitation du patient ou à favoriser son adaptation au ventilateur. Au maximum, l'effet thérapeutique recherché peut être une perte totale de conscience.

L'utilisation de morphiniques pour calmer la douleur et soulager l'inconfort est non seulement justifiée mais constitue un devoir pour tout soignant. Dans des situations de limitation ou d'arrêt de traitements de suppléance d'organes défaillants, il est le plus souvent nécessaire de majorer ces traitements sédatifs et analgésiques « pour lutter de façon responsable et efficace contre la douleur et la souffrance » [8]. Cette augmentation doit être adaptée aux modifications de l'état du patient, même si la conséquence, non recherchée mais acceptée, peut être d'avancer le moment de la mort.

2.8. Dans un même souci de clarification, un certain nombre d'autres termes devraient être évités

2.8.1. Traitement de confort

La formulation est imprécise et peut sous-entendre qu'il s'agit de traitements « de luxe » que l'on pourrait différer ou suspendre sans dommage grave pour le patient. Pourtant, la douleur, l'angoisse ou la souffrance morale sont des symptômes tout aussi importants à prendre en compte que les autres.

2.8.2. Traitements ordinaires et extraordinaires

La distinction entre traitements ordinaires et extraordinaires est obsolète et particulièrement non pertinente en réanimation.

2.8.3. Futilité ou traitement futile

Le mot « futility », employé par les anglo-saxons pour exprimer l'inutilité médicale, est un faux ami et ne peut être traduit en français par « futilité » qui a une connotation de frivolité.

2.8.4. Sédation terminale

Le terme est ambivalent et peut recouvrir des intentions radicalement différentes : il peut signifier une sédation administrée en phase terminale d'une maladie mais aussi une sédation ayant pour but de provoquer un décès rapide.

3. Processus décisionnel

Dans le processus pouvant aboutir à une décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs on peut distinguer cinq étapes, même si leur distinction a un caractère un peu schématique :

- le questionnement sur l'utilité des traitements prodigués ;
- la décision d'organiser une réunion ;
- l'élaboration de la décision ;
- la prise de décision ;
- la définition d'un nouveau projet de soins.

3.1. Questionnement sur l'utilité des traitements

Tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins, assistante sociale...), les parents, l'enfant doivent pouvoir formuler et exprimer ce questionnement.

Le questionnement des soignants sur l'utilité des traitements fait partie intégrante de tout acte de soin. Au quotidien, il s'exprime en termes de rapport bénéfice/risque. Il est recommandé de favoriser le questionnement d'équipe chaque fois qu'émerge un doute sur le caractère approprié d'un traitement quand on considère le malade dans sa globalité. Aborder le problème de la limitation ou de l'arrêt des traitements actifs ne peut s'envisager indépendamment de la qualité de la communication qui s'est établie depuis l'admission de l'enfant en réanimation, entre l'équipe soignante et les parents, ainsi qu'au sein de l'équipe soignante. Il est donc recommandé que les services se dotent d'un espace où le questionnement du personnel soignant puisse être exprimé de façon régulière. Cet espace peut être ménagé à l'occasion des staffs, visites et autres réunions. Les médecins qui prennent l'enfant en charge doivent y informer le personnel paramédical du diagnostic, du pronostic, et du devenir physique et développemental de l'enfant. Ils ont aussi un devoir d'écoute et de réponses à leurs questions.

Quant au questionnement des parents et de l'enfant, il doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux, en particulier auprès du médecin référent, mais aussi auprès du personnel paramédical, qui en est parfois le seul dépositaire. Tous ont le devoir d'écouter les parents et de faire connaître ce questionnement lors des différentes réunions de service.

3.2. Décision d'organiser une réunion

La logique médicale repose implicitement sur le principe d'une recherche d'efficacité fondée sur des critères médico-techniques. Attitude profondément utilitariste, elle propose comme solution la mise en œuvre de ce que le savoir médical et la technique offrent comme possibilités. Mais, quand les arguments de la logique médicale ne suffisent plus à répondre à ce questionnement, il est de la responsabilité des médecins d'y répondre en organisant une réunion de synthèse, que la demande provienne de l'équipe soignante ou des parents.

Il est recommandé d'en fixer et d'en afficher la date suffisamment à l'avance pour que le personnel concerné puisse se

rendre disponible. Cette programmation n'est pas réalisable dans certaines situations d'urgence. Dans ce cas, la concertation en temps réel des personnes en charge du malade est seule possible et peut permettre d'éviter une obstination déraisonnable.

Il est recommandé que la période précédant la réunion soit mise à profit pour réunir les éléments objectifs du pronostic (examens spécifiques, avis d'experts extérieurs, ...). Il est aussi souhaitable qu'elle soit un moment privilégié d'échanges avec les parents afin de connaître ou de préciser leurs interrogations et leurs souhaits.

3.3. Élaboration d'une décision

Il est recommandé que la décision soit prise lors d'une réunion de synthèse consacrée exclusivement à l'examen de ce problème particulier. Il est souhaitable qu'elle se tienne dans un lieu qui permette qu'elle ne soit pas interrompue par les sollicitations du service, et que les participants y assistent d'un bout à l'autre. Doivent être présents à la réunion : le médecin référent de l'enfant, le chef de service ou son représentant, ainsi que le cadre infirmier et le personnel paramédical en charge du patient. La présence d'une ou des infirmières du malade est indispensable à la discussion et fait partie intégrante de la fonction soignante. La présence des autres membres de l'équipe médicale et paramédicale qui peuvent se rendre disponibles est souhaitable, de même que celle des correspondants médicaux du patient, des médecins spécialistes impliqués dans la prise en charge et les choix thérapeutiques, et du médecin traitant.

Une analyse minutieuse du dossier médical doit toujours constituer le premier temps de la réunion. Les éléments médicaux que sont le diagnostic, le pronostic, l'état clinique de l'enfant et son devenir physique, développemental et relationnel sont les bases préalables à l'analyse de la situation. À l'issue de cet examen approfondi et de cette discussion, il peut apparaître qu'il s'agisse d'un faux problème d'éthique, la réunion ayant apporté les éclaircissements nécessaires à tous. Il peut aussi manquer des éléments nécessaires à la discussion et il sera alors nécessaire de programmer une nouvelle réunion.

Si le questionnement sur l'utilité des traitements est jugé pertinent, une discussion argumentative est nécessaire, prenant en compte les facteurs non médicaux que sont les facteurs humains (acceptation des traitements par l'enfant et sa famille, les chances d'intégration, les conditions de vie), et les facteurs socioculturels (facteurs éthiques, déontologiques, et juridiques) [10]. Elle doit considérer toutes les options envisageables, depuis un engagement thérapeutique maximum jusqu'à une approche palliative, avec les avantages et les inconvénients de chacune, puis discuter la nature des traitements à limiter ou à arrêter.

Pour aboutir au consensus au terme de la discussion, il convient de respecter une éthique de la communication d'une part et d'identifier les obstacles à un questionnement éthique d'autre part.

Le respect d'une éthique de la communication a pour but d'éviter les obstacles à une authentique argumentation. Le charisme personnel et la position hiérarchique, qui sont des obstacles à la fluidité de la discussion, doivent être régulés par une distribution équitable de la parole et une incitation faite à chacun de s'exprimer. Un climat de confiance doit permettre à chacun de dire son assentiment ou d'émettre des réserves. Un avis différent exige une attention particulière afin de préciser les éléments qui en sont à l'origine. Un seul argument, s'il est plus pertinent que les autres, peut orienter la décision et cela quelle que soit sa nature.

Il convient d'identifier les obstacles à un questionnement éthique. Il s'agit en particulier :

- de veiller à ne pas s'enfermer dans une logique médicale exclusive en fondant la décision exclusivement ou de façon prédominante sur des critères médicaux et techniques, ce qui risquerait, faute de prendre en compte le malade dans sa globalité, d'aboutir à une obstination déraisonnable ou, à l'inverse, à une mort provoquée ; ces deux choix extrêmes traduisent la difficulté à penser la maladie et la mort comme la condition même de l'existence ;
- de veiller à ne pas s'enfermer dans une logique procédurale ; la pertinence des décisions et des actes et leur légitimité ne sont pas conférées a priori par la procédure elle-même, fut-elle reconnue par tous. Elle ne saurait être le garant éthique d'une décision ;
- d'éviter la prédominance des logiques individuelles, où chaque individu se positionnerait spontanément en fonction de ses appartenances culturelles, de ses convictions, de son état psychologique et de ses propres capacités à faire face aux situations. Les convictions personnelles ou collectives méritent d'être reconnues, écoutées, entendues, mais elles doivent aussi être mises à distance critique par une interrogation permanente.

3.4. Prise de décision

La collégialité est une condition impérative du processus décisionnel, puisque la discussion exige la prise en compte de l'ensemble des acteurs comme force d'analyse et de jugement. Une décision prise par un seul ne saurait être déclarée légitime d'un point de vue moral car aucun ne peut prétendre posséder à lui seul l'ensemble des éléments éclairant la situation médicale, humaine et sociale de l'enfant. Néanmoins, la collégialité ne suffit pas à garantir le caractère éthique de la décision. La collégialité ne consiste pas à déplacer la responsabilité décisionnelle du médecin sur l'ensemble de l'équipe. Elle doit se comprendre comme la condition nécessaire pour permettre à celui qui a la charge de l'enfant de décider. La responsabilité de la décision revient institutionnellement au médecin à qui le corps social a confié la prise en charge du patient.

Au terme de ce processus décisionnel, on peut distinguer plusieurs possibilités :

- il existe un consensus pour décider de limiter ou d'arrêter un ou des traitements actifs : il faut alors redéfinir le projet de soins ;

- il manque des éléments médicaux ou humains essentiels à la décision ou aucun consensus n'a pu être obtenu : il est alors souhaitable de programmer une nouvelle réunion tout en prenant les moyens de réunir les données manquantes ;
- il persiste un désaccord : une fois qu'il a épuisé toutes les ressources pour le lever, le responsable doit pouvoir décider en son âme et conscience.

Un résumé de la réunion, avec les noms des participants, la nature des décisions prises et les principaux arguments qui ont abouti à cette décision doit être notifié dans le dossier du patient ou dans un registre tenu à cet effet.

3.5. Définition d'un nouveau projet de soins

S'il existe un consensus pour limiter les traitements, le dernier temps de la réunion doit être consacré à l'élaboration d'un nouveau projet de soins. En effet, le processus ne peut être réduit au seul moment où la décision est prise car sans une réflexion précise sur les modalités d'application, une décision, même éthiquement fondée, peut devenir une source majeure de conflit (et donc de souffrance) avec les parents ou au sein de l'équipe soignante.

Les modalités de limitation ou d'arrêt des traitements actifs doivent être définies collégialement, en tenant compte des souhaits de la famille et de l'équipe soignante. En pratique, il peut s'agir d'une décision de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt circulatoire, d'une décision de ne pas instaurer de nouveaux traitements jugés disproportionnés ou d'une décision d'arrêter certains traitements déjà entrepris. Les objectifs thérapeutiques doivent être redéfinis et orientés vers une prise en charge palliative. En réanimation, cette démarche consiste essentiellement à rediscuter du bien fondé des différents traitements, prothèses et examens et à optimiser les traitements sédatifs et analgésiques.

Si le décès en réanimation est le cas le plus fréquent à la suite d'un arrêt des traitements de suppléance, notamment de la ventilation mécanique, il n'en est pas de même en cas de limitation des traitements, en particulier dans le cas d'une décision de ne pas entreprendre une réanimation en cas d'arrêt cardiaque. Les modalités du transfert dans un autre service ou d'un retour à domicile doivent être envisagées le cas échéant. Il est recommandé de réfléchir à la pertinence ou non d'une nouvelle hospitalisation en réanimation en cas de nouvelle aggravation.

4. Mise en œuvre des décisions

4.1. Délai de mise en œuvre

Entre la prise de décision et sa mise en œuvre, il est recommandé de ménager un temps suffisamment long pour informer la famille et l'ensemble de l'équipe soignante, d'autant plus que la mort risque d'en être la conséquence. Ce délai laisse le temps aux parents d'assimiler l'information, de discuter entre eux ou avec des proches et de donner leur assentiment à la prise en charge proposée ou de la récuser.

Prendre le temps d'entendre les inquiétudes et de répondre aux questions des parents qui ont à se résoudre à partager ou à accepter de telles décisions doit permettre de partager avec eux, chaque fois que cela est possible, les objectifs d'un nouveau projet de soins, orienté vers le palliatif.

4.2. Information de l'enfant

« Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant » [11].

En réanimation, l'enfant n'est que très rarement compétent car il est le plus souvent très jeune (≤ 5 ans dans 90 % des cas), reçoit des médicaments sédatifs, ou est atteint d'une maladie qui affecte ses fonctions supérieures [12].

Aussi, dans ces discussions de limitation ou d'arrêt de traitements actifs, l'autonomie de l'enfant trouve le plus souvent son expression dans la prise en compte de l'avis de son représentant légal, en règle ses parents. Il est cependant recommandé de s'informer auprès des parents des souhaits qu'aurait pu exprimer antérieurement l'enfant ou l'adolescent [13,14].

4.3. Information des parents

L'obligation de tenir les familles informées de l'état de leur enfant est une obligation, inscrite dans les textes de loi, mais c'est d'abord une nécessité humaine et un devoir moral [13,15–17].

Il est recommandé de tout mettre en œuvre pour que les deux parents soient présents ensemble lors de l'entretien durant lequel leur est communiquée la décision de l'équipe soignante de limiter ou d'arrêter certains traitements actifs. Les structures des familles séparées et recomposées peuvent rendre difficile, voire impossible, l'application de cette recommandation. L'aide d'un(e) psychologue est souvent utile pour conseiller l'équipe dans la gestion de ces situations complexes. Il est recommandé que ces informations leur soient données dans toute la mesure du possible par le même interlocuteur (médecin référent) en présence de l'infirmier(ère) de l'enfant. Cette image d'une équipe soudée délivrant une information cohérente est particulièrement importante lorsqu'il s'agit de décisions qui engagent le pronostic vital de leur enfant [17].

Lorsque la décision est communiquée aux parents, il est important de leur faire savoir que cette décision résulte de la discussion de toute une équipe et qu'elle ne dépend pas d'un seul individu. Il est recommandé de proposer systématiquement un soutien spirituel à tous les parents, qu'ils aient une croyance religieuse affichée ou non. La présence effective d'un(e) psychiatre ou psychologue dans ce type de service est recommandée, tant pour les parents que pour l'enfant.

Répondre au double impératif de l'exigence éthique d'obtenir leur assentiment et d'éviter de leur faire porter une responsabilité qui doit rester médicale exige de la part du médecin référent beaucoup de subtilité et beaucoup d'humilité. La

place des parents dans le partage éventuel de la décision ne peut être définie de façon arbitraire et systématique. Le médecin référent doit tenir compte des informations recueillies lors des entretiens préalables, au cours desquels les parents ont pu exprimer leurs souhaits vis-à-vis de l'intensité de l'engagement thérapeutique et de la qualité de la vie future de leur enfant. Il est souhaitable que le médecin référent laisse aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre de décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises. Si les parents veulent avoir le sentiment de partager cette décision, le médecin référent doit savoir s'effacer pour les laisser prendre de l'autonomie et délivrer l'information de telle manière qu'ils puissent la recevoir comme une question. Si les parents ne souhaitent pas ou ne peuvent pas assumer cette décision, il faut leur permettre de se retrancher derrière la décision médicale, dont le médecin référent endossera la responsabilité.

Informar les parents d'une décision de l'équipe soignante de limiter ou d'arrêter certains traitements expose au risque d'un désaccord. Dans ce cas, il est recommandé d'adopter une stratégie de négociation, de discuter avec eux des autres choix possibles, de la possibilité de prendre d'autres avis et/ou de faire intervenir un tiers. Le tiers peut être un médecin, un conseil d'éthique, un membre de la famille ou un proche ayant la confiance des deux parents [18].

4.4. Information du reste de l'équipe soignante

Une bonne communication au sein de l'ensemble de l'équipe soignante est indispensable à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille mais aussi à la cohérence de l'équipe soignante. Aussi, durant la période qui sépare la prise de décision de son application, le nouveau projet de soins doit être annoncé à l'équipe soignante dans les plus brefs délais pour éviter les situations de porte-à-faux et les quiproquos. Afin que chacun puisse adhérer à un projet thérapeutique dont la finalité est palliative, il est également recommandé d'informer tous ceux qui, de près ou de loin, aborderont l'enfant et sa famille dans le service : les médecins consultants, le médecin de famille, le personnel éducatif et social.

4.5. Information des équipes pouvant être amenées à prendre l'enfant en charge après le séjour en réanimation

Il n'est pas rare que l'enfant survive après une décision de limitation des thérapeutiques actives, en particulier s'il s'agit d'une décision de ne pas entreprendre de manœuvre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque. Le service dans lequel l'enfant est transféré, les correspondants médicaux et le médecin traitant doivent être informés qu'il y a eu décision de limitation des traitements actifs et les conclusions de la réflexion sur la pertinence d'une éventuelle réadmission en réanimation doivent leur être communiquées.

5. Modalités d'application de la décision

5.1. Présence des proches

Il est recommandé de toujours offrir aux parents la possibilité d'être présents au moment du dernier souffle de leur enfant, sans les culpabiliser s'ils ne peuvent ou ne veulent pas être présents [19]. Ils ont besoin de conseils sur la conduite à tenir avec un enfant mourant : ils doivent donc être avertis par le médecin de la survenue possible d'une cyanose, d'une pâleur, de mouvements réflexes ou de gaps. Le caractère naturel de ces événements et le fait qu'ils ne traduisent ni une angoisse ni une souffrance de l'enfant doivent être soulignés. Il convient de les aider à dire au revoir en leur proposant des rituels religieux qui ont du sens pour eux (baptême, sacrement des malades, célébrations ou prières récitées par un référent de leur culte, soins du corps, linceul, etc.) mais aussi des « rituels laïcs » tels que prendre l'enfant dans les bras, lui parler et lui dire au revoir, lui chanter une chanson, couper une mèche de cheveux, participer avec l'infirmière à la toilette mortuaire, lui donner un objet symboliquement important pour la famille, mettre un texte, un objet, un jouet dans le cercueil, l'habiller avec des vêtements qu'on a choisis [20].

Il est également recommandé de favoriser la présence des autres membres de la famille proche (frères et sœurs et grands-parents notamment) lors de la phase terminale. Cette présence peut être d'un grand réconfort pour les parents et pour l'enfant. La présence des grands-parents pourra également faciliter leur travail de deuil ultérieur et leur permettre de mieux aider les autres membres de la famille. Il est souhaitable de donner aussi aux frères et sœurs la possibilité d'être actifs en leur proposant soit de dire ce qu'ils ont envie de dire, soit de faire un geste qui a du sens pour eux. Il est souhaitable que le soignant ou le (la) psychologue qui les accompagne puisse être à leur disposition pour les aider au moment de cette démarche.

5.2. Modalités d'arrêt des traitements

Le moment de la mise en application de la décision doit être choisi en fonction de la disponibilité de l'équipe. Sauf pour des raisons précises, on choisira plutôt la journée que la soirée ou la nuit. Le médecin référent ou à défaut un autre médecin senior doit être présent lors de la mise en œuvre de la décision.

L'objectif est de ne plus empêcher par des moyens artificiels la mort de survenir, tout en luttant contre la douleur et les autres symptômes intolérables. Toute injection de substance à visée létale, telle que l'injection de chlorure de potassium ou de curares chez un patient non ventilé est formellement proscrite. Les rôles respectifs du médecin, de l'infirmier(ère) (et du ou de la psychologue, s'il ou si elle suit déjà la famille) doivent être précisés lors d'une concertation préalable.

Il est recommandé aux services de réanimation de se doter d'un lieu adéquat et loin des regards indiscrets, où la famille

peut se retrouver autour de l'enfant mort, aussi longtemps qu'elle le désire et en présence de ses proches ou des représentants du culte, si elle le souhaite.

6. Accompagnement et soutien après la mort de l'enfant

6.1. Soutien des familles

Il peut être utile de faire des photographies d'un enfant, même après le décès. Il faut toujours prévenir les parents que ces clichés figurent dans le dossier. L'expérience de nombreuses équipes a montré que les parents étaient souvent reconnaissants de pouvoir retrouver une photographie d'un enfant qu'ils n'ont pas ou peu connu ou concernant des moments qu'ils ont vécus en état second.

Il est recommandé de disposer dans chaque service d'un référentiel permettant d'informer les parents sur les démarches administratives à effectuer et les différentes possibilités qui existent (rapatriement du corps au domicile par exemple). Les soignants doivent aussi être capables de leur apporter des réponses techniques en cas de don d'organes ou d'autopsie.

Il est de la responsabilité des équipes hospitalières de permettre aux parents, aux frères et sœurs et aux proches (en particulier les grands-parents) d'accéder à une forme d'accompagnement de leur deuil, s'ils en ressentent le besoin. Une offre de soutien doit leur être proposée au moment du décès, pour le cas où ils en auraient besoin par la suite [9]. Cette offre peut prendre la forme d'un livret contenant les coordonnées des médecins et psychologues du service qu'ils peuvent contacter, des adresses de groupes de soutien pour parents endeuillés, et éventuellement des références bibliographiques sur le deuil [21]. Elle peut également prendre la forme d'un courrier personnalisé, quelques jours ou semaines après le décès, pour proposer à la famille de revenir dans le service quand ils le désirent, afin de tenter de répondre aux questions qu'ils se posent [22].

6.2. Soutien et formation des soignants

La participation des membres de l'équipe soignante à ce processus décisionnel représente un exercice nouveau qui n'est pas enseigné dans le cursus professionnel, qu'il soit médical ou paramédical. Il nécessite d'apprendre à respecter une éthique de la communication lors des discussions mais aussi de prendre en compte l'incidence émotionnelle que représente pour chacun la participation à une décision qui met en jeu la vie d'un enfant. Il est recommandé que chaque équipe soignante de réanimation réfléchisse a posteriori sur ses pratiques, afin d'améliorer le niveau de sa réflexion éthique. Le soutien émotionnel des équipes doit être organisé dans chaque unité de réanimation.

7. Évaluation et Recherche

Des travaux de recherche et d'évaluation sont souhaitables, notamment sur la mise en œuvre de ces recommanda-

tions dans les unités de réanimation, le caractère réellement adapté ou non de certaines d'entre elles ou leur faisabilité. En effet, beaucoup de ces recommandations reposent sur un consensus « d'experts », mais n'ont pas été validées par des travaux qui en démontrent définitivement le bénéfice.

Remerciements

Remerciements aux personnes ayant fait partie des groupes de réflexion dans le cadre de la Fondation de France, sans lesquelles ce travail n'aurait pas vu le jour : Auger Sandrine, Auroy Françoise, Beaufile François, Bertier Catherine, Cadore Bruno, Cantagrel Sylvain, Carnevale Franco, Catant Chantal, Charrasson Mireille, Davaine Valérie, Davous Dominique, Dossin Thérèse, Desfosses Gilbert, Devictor Denis, Ernoult Annick, Garel Micheline, Genre Françoise, Grassin Marc, Grimon Costant Brigitte, Hue Véronique, Kaminski Monique, Lacroix Jacques, Lamour Pierre, Yves, Lefebvre Micheline, Lewkowicz Ruth Et Daniel, Martinot Alain, Matray Bernard (Dcd), Mokhtari Mostafa, Moulin Didier, Plançon Marie Lou, Pochard Frédéric, Ponsar Isabelle, Ribemont Virginie, Richard Marie Sylvie, Rossolin Florence, Roy David, Sciamia Simone, Smit Carine, Vallée Dominique, Vincent Chantal, Zucker Jean Michel.

Références

- [1] Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique. Paris: GFRUP et Fondation de France; 2002.
- [2] Dehan M, Gold F, Grassin M, et al. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Pour la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes. Arch Pediatr 2001;8:407–19.
- [3] Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Reanim 2002;11:442–9.
- [4] American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatr 1994;93: 532–6.
- [5] Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice. London: RCPCH; 1997.
- [6] Truog RD, Cist AF, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2001;29:2332–48.
- [7] Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. J Off de la Repub Fr 1995;8:13305–10.
- [8] CCNE. Rapport et recommandations n° 63, 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Cah CCNE 2000;23:3–12.
- [9] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. J Off Repub Fr 1999;10:8487–9.
- [10] Grosbuis S, Nicolas N, Rameix S, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. Reanim Urgences 2000;9:11–25.
- [11] Charte européenne de l'enfant hospitalisé EACH Leiden 1988 in Guide de l'hospitalisation des enfants. Paris: APACHE Ed.; 2000.
- [12] Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Crit Care Med 2001;29:1356–9.
- [13] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. J Officiel Repub Fr 2002;5:4118–59.
- [14] Doig C, Burgess E. Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions? CMAJ 2000;162: 1585–8.
- [15] Code civil. Articles sur l'autorité parentale 16, 16-3, 371-1, 372, 373, 373-1.
- [16] Code de santé publique. Articles sur information et décisions L 1111-2, 1111-4.
- [17] Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, et al. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. Reanim 2001;10:571–81.
- [18] Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. Pediatr 2001;108:653–60.
- [19] Direction des hôpitaux. Circulaire DH/EOS/98 n°68 du 23 novembre 1998 relative au régime de visites des enfants hospitalisés en pédiatrie.
- [20] Ernoult A, Auroy F, Bertier C, et al. Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents. Arch Pediatr 2002;9:1291–6.
- [21] Leveque I, Ernoult A, Canouï P, et al. Repères pour vous parents en deuil. Paris: Sparadrapp; 2001.
- [22] Bedell SE, Cadenhead K, Graboys TB. The doctor's letter of condolence. N Engl J Med 2001;344:1162–4.