

Éditorial

Exigence et refus de soins en néonatalogie :
le point de vue d'un pédiatre néonatalogiste

When parents require or refuse neonatal intensive care:
one french neonatologist's opinion

F. Gold ^{a,b}

^a Service de néonatalogie, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, APHP, 26, avenue du Docteur-Arnold-Netter, 75012 Paris, France

^b Unité de néonatalogie, maternité du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, APHP, 47–83, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France

Reçu le 15 février 2006 ; accepté le 14 avril 2006

Disponible sur internet le 19 mai 2006

Mots clés : Éthique ; Responsabilité médicale ; Lois ; Information

Keywords: Ethics, clinical; Legislation, medical; Conflict of interest; Parental consent; Infant, newborn

L'exercice médical en néonatalogie amène, de façon heureusement exceptionnelle, à connaître des situations de dissensus entre parents d'une part, et équipe médicale et soignante d'autre part, quant à la nécessité ou non de prendre en charge un nouveau-né dans les premières heures et premiers jours de vie. Il s'agit alors, aux yeux de l'équipe médicale et soignante, d'un conflit postnatal d'intérêt entre nouveau-né et parents, ces derniers formulant, soit une demande d'abstention ou de cessation des traitements [1,2] que l'équipe juge contraire à l'intérêt « supérieur » du nouveau-né, soit à l'inverse une demande de prise en charge ou de poursuite des traitements que l'équipe considère comme étant une obstination déraisonnable.

Dans le monde anglo-saxon, ces situations font régulièrement l'objet de procédures judiciaires, souvent médiatisées, les parents ou l'établissement de soin faisant à un moment ou un autre appel à la décision d'une cour de justice ou d'un magistrat pour résoudre le conflit dans le sens qu'il juge souhaitable. Dans notre pays, il semble bien, au vu même de la quasi-inexistence jusqu'à ce jour d'affaires médico-légales de ce type, que la communication établie entre soignants et parents per-

mette en règle de surmonter le dissensus initial et la différence d'appréciation quant à la conduite à adopter vis-à-vis du nouveau-né.

Je tenterai dans la suite d'apporter au débat quelques éléments généraux susceptibles d'aider à la résolution de ces conflits toujours « dramatiques ». Le cas particulier des nouveau-nés aux limites de la viabilité extra-utérine ne sera pas placé au centre du débat, d'une part, parce qu'il a été traité spécifiquement de façon récente [3], et d'autre part, parce qu'il ne constitue pas quantitativement (et de loin) le dilemme éthique majeur de la néonatalogie [4].

1. Bases théoriques : éthique, déontologie et responsabilité médicale en néonatalogie

1.1. Droit et déontologie

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, codifiée dans les articles du code de la santé publique, stipule à l'article L 1111-4, alinéa 5 : « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur,

Adresse e-mail : francis.gold@trs.aphp.fr (F. Gold).

le médecin délivre les soins indispensables » [5]. Il n'y a donc guère de difficulté juridique à imposer des traitements jugés indispensables malgré l'opposition des parents du nouveau-né : le refus de traitement par ceux-ci ne pose donc en théorie pas de problème. Il convient toutefois en pratique, sauf urgence vitale, d'essayer d'éviter un recours judiciaire chaque fois que possible, dans l'intérêt ultérieur même du nouveau-né.

Toute autre est la situation inverse d'exigence de traitement par les parents alors que la poursuite de ces traitements est jugée « déraisonnable » par l'équipe médicale et soignante [6]. Les principes de l'information, si les soins sont donnés à un mineur, figurent aux articles 42 et 43 du code de déontologie. L'article 43 indique notamment : « *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris et mal préservé par son entourage* ». Les articles 37 et 38 précisent de leur côté :

- art. 37 : « 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 » ;
- art. 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer, par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. *Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

L'article L 1111-4 du code de la santé publique indique enfin : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ». Et l'article 36 du code de déontologie : « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, traduite aux articles L 1110 et L 1111 du code de la santé publique, reprend des dispositions éventuellement applicables à la néonatalogie dans ses articles 1 (pas d'obstination déraisonnable), 5 et 9 (nécessité d'une procédure collégiale et d'une consultation des proches). La procédure collégiale à laquelle il est fait référence a été précisée dans le décret n° 2006-120 du 6 février 2006 : « La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un 2^e consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile... Lorsque la décision concerne un mineur... le médecin recueille en outre... l'avis des titulaires de l'autorisation parentale..., hormis la situation où l'urgence rend impossible cette consultation ».

Ainsi, la situation d'exigence de traitement par les parents d'un nouveau-né n'est pas résolue par les textes réglementaires, et relève donc du domaine de l'éthique médicale ! Les 2 lois récentes du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 vont toutefois clairement dans le sens d'une reconnaissance des décisions de

fin de vie et d'une autonomie des patients, c'est-à-dire ici des parents du nouveau-né, dans la prise de telles décisions.

1.2. Éthique

1.2.1. Le contexte historique et sociétal

Les pédiatres néonatalogistes français exercent dans un contexte qui a été, depuis le début des années 1970, progressivement dominé par 2 faits principaux :

- ils ont, pour des raisons historiques multiples, placé les considérations éthiques concernant le nouveau-né dans la parfaite continuité de celles ayant trait au fœtus, avec le souci de respecter une cohérence d'intention éthique entre vie fœtale et vie néonatale [7]. Or, le statut éthique du nouveau-né quelques heures ou jours après la naissance ne leur a pas paru différent (malgré d'évidentes différences biologiques et juridiques) de celui du fœtus quelques heures ou jours avant la naissance. Cette donnée est notamment résultée de la particularité « unique » de la loi française de 1975 sur l'interruption volontaire de grossesse (pratiquée pour motif thérapeutique, et qu'on appelle depuis peu seulement interruption médicale de la grossesse) ; à savoir que cette IVG peut être pratiquée « à toute époque », c'est-à-dire jusqu'au terme même de la grossesse. La loi française, comme c'est à l'inverse le cas dans de nombreux pays, n'a donc pas introduit d'espace temporel séparant la limite d'une décision éventuelle d'interruption de la grossesse (correspondant globalement à la viabilité extra-utérine présumée, 24 SA dans de nombreux pays) et la naissance à terme ; conduisant de ce fait à la préoccupation de cohérence éthique précédemment soulignée ;
- ils se sont inscrits dans l'environnement d'une société laïque, sans référence à quelques principes religieux que ce soient, afin notamment de considérer et de traiter sur un pied d'égalité tous les nouveau-nés quel que soit leur appartenance ; société de plus qui, sans avoir aucune visée eugénique collective, a depuis le début des soins modernes de néonatalogie considéré l'avenir prévisible du nouveau-né en difficulté (exprimé notamment en termes de risque de handicap) comme une donnée importante à prendre en compte dans les dilemmes éthiques individuels de la période néonatale.

1.2.2. Il en est résulté la construction progressive d'un ensemble de 3 principes éthiques majeurs pour les décisions de fin de vie en réanimation néonatale [4,8]

1.2.2.1. Le principe premier de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Il stipule que l'intérêt de l'enfant prévaut sur les desiderata éventuellement divergents de la famille ou de la société ; en l'absence bien entendu de tout avis de l'intéressé lui-même, cet intérêt est notamment représenté par le dossier médical du nouveau-né, d'où la nécessité qu'il soit aussi exhaustif que possible, et donc le délai parfois indispensable pour la constitution de celui-ci. Dans l'éthique anglo-saxonne, il équivaut au

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4149804>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4149804>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)