

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

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/9369846>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/9369846>

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