

Devenir des enfants quittant la réanimation après une décision de limitation ou d'arrêt des traitements. État des connaissances en France*

Outcome of children who survive despite a decision of treatment limitation in the paediatric intensive care unit

R. Cremer · A. Binoche · C. le Reun · P. Hubert · pour le « GFRUP's study group on forgoing treatments »

Reçu le 23 août 2013 ; accepté le 25 septembre 2013
© SRLF et Springer-Verlag France 2013

Résumé Le fait que des enfants puissent survivre après une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) est une donnée récente. L'objectif de ce texte est de fournir des données actualisées sur le devenir de ces enfants, sur la communication des informations concernant les LAT aux services d'aval de la réanimation, ainsi que sur le devenir de la décision elle-même. Même si les données sont peu nombreuses, on peut estimer que plus de 20 % des enfants sortent vivants de réanimation après une décision de LAT. Ils sont souvent dans un état de dépendance totale vis-à-vis de l'entourage pour les gestes de la vie quotidienne. D'ailleurs, un enfant sur deux serait réadmis en réanimation en cas de décompensation sévère. Il faut enfin noter que, malgré une amélioration de la transmission des informations en provenance de la réanimation, une marge de progrès est encore possible pour que les équipes d'aval se sentent plus concernées par la mise en œuvre des décisions.

Mots clés Limitation des traitements · Arrêt des traitements · Handicap · Réanimation pédiatrique · Éthique · Études de cohortes · Qualité des soins

Abstract Children survival after a decision of treatment limitation (DTL) in the paediatric intensive care unit (PICU) is a recent concern. Our objectives were to present data on the outcome of children who survived despite DTL, and review how information about DTL is transmitted between PICUs and the teams in charge of the children after PICU discharge. Interestingly, more than 20% of the children survive despite DTL; however, all these children remain dependent on their parents for all activities of daily life. Half of them would be referred to PICU if presenting any severe illness. Additionally, despite significant progress in the transmission of information regarding DLT by PICUs, improvement is still expected to better involve the teams in charge after PICU discharge.

Keywords Withholding treatments · Withdrawing treatments · Paediatric intensive care · Disability · Ethics · Outcome assessment · Health care quality

Introduction

Depuis 2005, la loi dite Leonetti, sur le droit des malades en fin de vie [1] encadre les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT), qui représentent plus de 40 % des décès en réanimation pédiatrique [2-4]. La loi stipule que les décisions de LAT doivent être collégiales, tracées et motivées dans le dossier médical, que l'avis de l'équipe soignante doit avoir été recueilli, et que les parents doivent être consultés et informés. Les modalités de la collégialité ont été explicitées en 2006 par un décret d'application [5] qui indique que la décision doit être prise après l'avis d'un médecin étranger à l'équipe appelé en qualité de consultant, lequel ne doit avoir aucune relation hiérarchique avec le médecin demandeur. Ces dispositions légales ont été intégrées dans l'article 37 du code de déontologie médicale [6].

R. Cremer (✉) · A. Binoche · C. le Reun
Réanimation pédiatrique, hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille, F-59037 Lille cedex, France
e-mail : robin.cremer@chru-lille.fr

R. Cremer
Espace éthique hospitalier et universitaire de Lille, 1 place de Verdun, F-59045 Lille cedex France

P. Hubert
Réanimation pédiatrique, hôpital Necker - Enfants malades, rue de Sèvres, F-75007 Paris, France

* Cet article correspond à la conférence faite par l'auteur au congrès de la SRLF 2014 dans la session : *Éthique en réanimation pédiatrique*

Les réanimations néonatales et pédiatriques ont rapidement pris en compte ces dispositions légales puisque la loi avait été rédigée en pensant tout particulièrement aux services de réanimation, lesquels avaient publié depuis la fin des années 1990 non seulement leur pratique [3,4,7], mais aussi des recommandations [8,9].

Si le décès est dans la très grande majorité des cas raisonnablement prévisible après un arrêt des traitements de suppléance, il est loin d'être systématique dans les autres formes de LAT. En effet, il a été montré qu'un peu plus d'un patient sur cinq sortait vivant de réanimation après une décision de LAT, en particulier si la décision prise consistait à ne plus réanimer en cas d'arrêt cardiaque [2,10]. La mise en évidence d'une population ayant survécu à un questionnaire sur la pertinence des traitements de réanimation, voire après une décision de LAT, pose non seulement la question du devenir de ces enfants après le séjour en réanimation, mais aussi la question du devenir de la décision elle-même. À notre connaissance, il n'existe aucune donnée sur ce sujet dans la littérature pédiatrique internationale, à l'exception de celles du Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP). En effet, les autres études ont toutes abordé les LAT par l'analyse des modes de décès en réanimation, interdisant par définition l'étude des survivants. C'est la raison pour laquelle on ne trouvera dans ce texte que des données françaises, issues d'un même groupe.

Incidence de la survie après une décision de LAT

Dans une étude monocentrique publiée en 2007, sur les 31 enfants pour qui une procédure de réflexion sur la pertinence des traitements avaient été menée à son terme dans un service de réanimation pédiatrique français, dix (32 %) avaient survécu (un après décision de poursuivre la réanimation, six après décision de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque, trois après une décision de ne pas augmenter les traitements) [10]. Dans une étude multicentrique publiée par le GFRUP en 2010, sur les 103 enfants pour laquelle une décision de ne pas augmenter les traitements ou de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque avait été prise, 39 (38 %) avaient survécu. Parmi les 84 enfants chez qui les traitements avaient été interrompus, six avaient survécu (7 %). Cette proportion de 24 % d'enfants survivants malgré une décision de LAT était très supérieure à la proportion de 9,5 % qui avait été décrite chez l'adulte en 2001 [7].

Devenir des enfants survivants

Les données sur l'évolution de l'état de santé des enfants sortis vivants de réanimation après une LAT sont récentes

et peu nombreuses. Parce qu'elles nécessitent d'inclure les enfants au moment de la prise de la décision de LAT et de les suivre en tant que tels, elles n'étaient pas envisageables en France avant qu'une loi vienne légaliser cette pratique en 2005.

Dans une étude monocentrique française publiée en 2008 [11], 37 enfants sortis vivants d'un service de réanimation pédiatrique après avoir fait l'objet d'un questionnaire d'équipe au sujet de la pertinence des traitements avaient été suivis sur une moyenne de 31 mois (7 à 55 mois). Parmi ces enfants, 17 (46 %) avaient fait l'objet d'une décision de LAT. Le score POPC (*Pediatric Overall Performance Category*) médian [12,13] à la sortie de réanimation des 20 enfants pour lesquels il y avait eu un questionnaire sur l'utilité des traitements sans décision de LAT était de 4, témoignant d'une dépendance complète vis-à-vis de l'entourage pour les gestes de la vie de tous les jours. Le POPC médian à la sortie de réanimation des 17 enfants pour lesquels il y avait eu une décision de LAT était de 5, témoignant d'une absence d'interaction avec le milieu extérieur. Pendant la durée du suivi, on avait constaté une amélioration du score POPC pour 16 enfants (47 %) et une stabilité pour 12 enfants (35 %). Six enfants (18 %) étaient décédés sans avoir été réadmis en réanimation et avaient tous eu une aggravation du score POPC après la sortie de réanimation.

Une étude prospective multicentrique est actuellement menée par le GFRUP sur le même schéma (étude PEDIA-LAT). Cinquante-sept enfants sortis vivants de réanimation après une décision de LAT ont été inclus et sont actuellement suivis sur une période de deux ans. En juillet 2013, le suivi était terminé pour seulement 12 d'entre eux et un seul était décédé. Les POPC médians à la sortie de réanimation et à 6, 12, 18, et 24 mois étaient de 4. Le score POPC de dix enfants s'était amélioré d'un point pendant les six premiers mois de suivi et le score de quatre enfants s'était aggravé d'un point. Les autres échéances de suivi ne sont pas encore exploitables. Ces données bien qu'encore peu nombreuses confirment, la gravité de l'état neurologique de ces enfants, leur dépendance élevée vis-à-vis de l'entourage et l'altération probablement très importante de leur qualité de vie.

Transmission des informations aux services d'aval

L'existence d'une cohorte d'enfants sortant vivants de réanimation après une décision de LAT pose en tout premier lieu la question de la transmission des informations aux services d'aval.

Les résultats intermédiaires de l'étude PEDIA-LAT montrent que la mention d'un questionnaire sur la pertinence des traitements était présente dans 56 % des courriers de sortie de réanimation. D'après les médecins en charge de

ces patients dans les services d'aval, il était fait mention d'un questionnement en réanimation dans le dossier médical du service d'aval dans 71 % des cas, de l'aboutissement à une décision de LAT dans 67 % des cas et le cas échéant du type de décision prise en réanimation dans 67 % des cas. Il existait une trace écrite d'un positionnement du service d'aval quant à cette décision dans 40 % des dossiers. Les médecins en charge des patients disaient avoir connaissance de l'existence d'un questionnement antérieur au sujet des LAT dans 92 % des cas. Ces résultats provisoires semblent montrer une très forte progression de la transmission des décisions prises en réanimation au service d'aval. En effet, dans l'étude monocentrique rétrospective française publiée en 2008, sur les 37 courriers de sortie de réanimation, un seul mentionnait l'existence d'un questionnement qui avait effectivement eu lieu, et trois mentionnaient le questionnement mais pas la décision qui avait été prise de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque [11]. Dans cette même étude, la connaissance effective des médecins d'aval quant à l'existence d'un questionnement antérieur était nulle.

Devenir de la décision elle-même

La seconde question posée par l'existence d'une cohorte d'enfants sortant vivants de réanimation alors qu'une décision de LAT a été prise pendant le séjour est celle de la cohérence de leur projet de soins. En effet, puisque théoriquement ces enfants ont tous été l'objet au minimum d'une décision concertée de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque, on pourrait s'attendre à ce qu'ils ne soient plus réadressés en réanimation en cas d'aggravation de leur état de santé. Dans l'étude monocentrique de 2008 [11], des scénarios fictifs d'aggravation clinique avaient été présentés aux médecins en charge des patients en aval de la réanimation. Huit des 17 (47 %) qui avaient fait l'objet d'une décision de LAT auraient été réadressés en réanimation en cas de décompensation. La médiane du POPC à la date de l'enquête des patients réadressés était plus basse que celle des autres (3 vs 4 ; $p=0,001$). Les décisions prises en réanimation n'étaient donc pas pérennes et étaient rejugées à distance en prenant en compte l'évolution de la situation du malade et notamment de sa dépendance. Bien que les questionnaires ne puissent pas tenir compte des discussions qui auraient eu lieu dans la réalité entre le médecin d'aval et le réanimateur lors d'une demande réelle de réadmission, cette conclusion était plutôt rassurante en ce qui concerne la cohérence de la prise en charge et son adaptation à l'évolution de l'état des patients.

Cette étude du devenir des décisions est actuellement poursuivie de manière multicentrique dans le cadre de l'étude PEDIALAT. À six mois de la sortie de réanimation, dans le cadre d'un scénario fictif indiquant une surveillance

continue, les médecins en charge des patients auraient demandé une admission en réanimation pour 26 (47 %) des 57 patients qu'ils suivent et auraient eux-mêmes proposé aux réanimateurs une limite aux thérapeutiques à entreprendre pour 12 patients (21 %). Dans le cadre d'un scénario fictif indiquant une suppléance d'organe, les médecins en charge des patients auraient demandé une admission pour 32 (56 %) et auraient eux-mêmes proposé aux réanimateurs une limite aux thérapeutiques à entreprendre pour 18 patients (32 %). La proportion moindre dans le premier scénario est probablement due au fait que certains services d'aval disposent de possibilités techniques de surveillance rapprochée alors qu'aucun ne dispose de moyen de suppléance d'organe. Quoi qu'il en soit, on retrouve dans ces résultats intermédiaires la même proportion globale que dans l'étude monocentrique : un enfant sur deux serait réadressé en réanimation en cas d'aggravation.

Perception des décisions de LAT par les médecins d'aval

En 2009, une étude qualitative décrivait pour la première fois comment les médecins des autres spécialités percevaient les recommandations du GFRUP concernant les LAT en réanimation pédiatrique [14]. Cette étude montrait que la survie inattendue de ces patients avait un caractère suffisamment dérangeant pour remettre en cause le bien-fondé de la décision de LAT antérieure. Quelquefois, la survie était considérée comme illogique : « *il aurait dû mourir* ». Le plus souvent, la survie de l'enfant était interprétée comme une erreur d'appréciation de son état au moment de la prise de décision : « *on s'est trompé, on n'aurait pas dû imaginer qu'il meure* ». Ainsi ces patients étaient considérés comme les victimes d'une erreur scientifique et non comme les sujets d'une décision médicale qui n'était pas seulement scientifique. La décision singulière antérieurement prise semblait donc replacer un référentiel scientifique exclusif, source de discrédit. La conséquence était un effacement plus ou moins intentionnel de l'histoire de ces malades afin de permettre la réappropriation d'un projet de soins par les parents et par les nouvelles équipes soignantes.

Cette étude qualitative se prolonge actuellement dans l'étude PEDIALAT dont le recueil n'est achevé qu'à 40 %. Une quinzaine d'entretiens a été réalisée avec des médecins en charge d'enfant sortis vivants de réanimation après une décision de LAT, dans des structures de soin variées et dans plusieurs régions françaises. En raison de son caractère multicentrique cette nouvelle étude apporte des données qui témoignent d'une hétérogénéité qui n'avait pas été détectée lors de l'étude monocentrique. D'après les résultats intermédiaires dont nous disposons, plus les médecins d'aval étaient éloignés des hôpitaux universitaires dans leur exercice

quotidien, moins ils se sentaient impliqués de la chaîne décisionnelle. Les médecins exerçant hors CHU attribuaient aux médecins des CHU une « *meilleure maîtrise des concepts théoriques* », mais ne ressentaient pas pour autant la décision comme une obligation qui s'impose à eux : « *Après quelque temps, des enfants vont mieux et donc ils pourraient être réadressés pour une réanimation* ».

Le double traumatisme psychique pour les parents, d'avoir à réinvestir leur enfant alors qu'ils se sont préparés à sa mort lors d'un arrêt des traitements a été évoqué fréquemment par les médecins d'aval qui étaient en charge de reconstruire un projet de soin avec eux : « *[Les parents] ont reçu l'information que la mort était possible et après ils doivent se débrouiller avec !* ».

Plusieurs médecins ont pointé le caractère très théorique des décisions anticipées de ne pas réanimer : « *Si cet enfant fait un malaise grave, on ne le réanimera pas ; sauf qu'on fait tout pour qu'il ne fasse pas le malaise grave ! Comme on a des moyens, comme on est proche des parents en pédiatrie, on soutient les enfants au maximum et ils survivent* ». Certains attribuaient l'« *inefficacité* » des LAT à la perte de responsabilité qu'induit la collégialité : « *La collégialité, c'est déresponsabilisant. Je pense qu'il faut qu'il y ait quelqu'un qui décide et qui fasse. Parce que la décision collégiale, c'est toujours de ne rien faire* ».

Le juste degré d'implication dans la décision des parents semble susciter encore de nombreuses interrogations parmi les médecins en aval de la réanimation. Plusieurs ont fait état de difficultés dans le dialogue en raison de difficultés à comprendre le français, de défaillances cognitives. Il existe également un embarras pour aborder la dimension culturelle et religieuse avec les familles. Certains même ont regretté qu'ils soient impliqués : « *Les parents sont là pour aimer [les enfants], pas pour accepter la mort. Je trouve que là, on ne peut pas travailler correctement* ».

Commentaires

La possibilité que le malade survive à une décision de LAT montre les limites du modèle simpliste associant les actes de réanimation à la survie (ou à l'échec) et l'interruption des techniques de suppléance d'organe à des soins palliatifs adaptés à la réanimation sur une période nécessairement très courte. La reconnaissance de l'arrêt de réanimation comme un mode de décès admissible et encadré par la loi a été une avancée considérable dans l'amélioration des pratiques. Il n'en demeure pas moins que les décisions de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque ou les décisions de ne pas entreprendre de nouveau traitement gagneraient à être pensées plus positivement comme de nouveaux projets de soins, par définition révisables et adaptables à la réalité future des patients.

L'obligation de recourir à un consultant extérieur pour prendre les décisions de LAT est de nature à formaliser la collaboration des médecins susceptibles d'intervenir successivement dans le parcours d'un malade. Il s'ensuit qu'un choix judicieux du consultant pourrait permettre une meilleure transmission des informations pour ces patients et la conception en commun d'un meilleur projet de soin. Un groupe de travail pédiatrique a publié un texte sur ce sujet en 2012. Les trois consultants les plus judicieux qui ont été identifiés par ce groupe de travail sont : 1) le médecin référent habituel des enfants atteints de maladie chronique ; 2) un médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs quand on a la conviction que le patient pourrait mourir rapidement ; ou 3) le médecin qui serait appelé à accueillir l'enfant s'il survivait après la mise en œuvre d'une LAT [15]. Dans tous les cas, le consultant a un travail de distanciation à faire ; pour éviter d'être uniquement dans la justification des actes antérieurs dans le premier cas ou pour éviter de se comporter seulement en expert scientifique dans les deux autres.

Par définition, la loi Leonetti ne limite pas son champ d'application à la réanimation. Concrètement, cela nécessite son appropriation dans des disciplines ou des spécialités dont la culture et la temporalité sont très différentes de la réanimation. Les réanimateurs ont donc autant vocation que les autres spécialistes à intervenir comme consultant en amont de la réanimation, notamment lorsqu'il s'agit de décider si un patient doit être transféré en réanimation ou non. On peut également en attendre une meilleure compréhension de la problématique des patients atteints de maladie chronique par les réanimateurs.

Conclusion

Bien que les données restent encore très peu nombreuses, il semble y avoir une très forte amélioration de la transmission des informations entre les réanimations pédiatriques et les équipes d'aval depuis 2006. Il se confirme que ces enfants ont une très grande dépendance vis-à-vis de l'entourage pour les actes de la vie de tous les jours et probablement une qualité de vie très altérée. S'il est rassurant de constater que les décisions de LAT antérieures ne sont pas gravées dans le marbre et peuvent être reconsidérées en fonction de l'évolution de leur état de santé, il semble encore y avoir une marge de progrès dans la communication avec les équipes d'aval, notamment celles qui sont les plus éloignées des CHU, afin qu'elles se sentent plus concernées par la mise en œuvre des décisions prises. Quand elles ne sont pas suivies par le décès de l'enfant, les décisions de LAT doivent déboucher sur la conception d'un nouveau projet de soin, formulé positivement et révisable en fonction de l'évolution de l'état clinique.

Conflit d'intérêt : R. Cremer, A. Binoche, C. le Reun et P. Hubert déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. 2005) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005
2. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B, et al (2011) Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. *Intensive Care Medicine* 37:1648–55
3. Devictor DJ, Nguyen DT (2001) Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 29:1356–9
4. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, et al (1998) No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. *Acta Paediatr* 87:769–73
5. 2006) Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique. Journal Officiel de la République Française du 7 février 2006 n°32:1974
6. Conseil National de l'Ordre des Médecins Code de déontologie médicale: Disponible en ligne sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr>
7. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 357:9–14
8. Commission d'éthique de la SRLF (2002) Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réan Urg 11:442-9 (disponibles en ligne sur <http://www.srlf.org/download/recom.LATA.pdf>)
9. Hubert P, Canoui P, Cremer R, et al (2005) Limitations et arrêts des traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr* 12:1501–8
10. Cremer R, Binoche A, Noizet O, et al (2007) Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? Results of a two-year survey. *J Med Ethics* 33:128–33
11. Cremer R, Fourestié B, Binoche A, et al (2008) Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs quand les enfants sortent vivants de réanimation pédiatrique ? *Arch Pediatr* 15:1174–82
12. Fiser DH (1992) Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr* 121:68–74
13. Fiser DH (2002) Can we assess quality of life for survivors of pediatric intensive care? *Pediatr Crit Care Med* 3:84–5
14. Cremer R, Binoche A, Moutel G, et al (2009) Pourquoi les décisions de limitation des traitements en réanimation ne sont elles pas partagées avec les professionnels assurant les soins de l'enfant avant et après la réanimation. *Arch Pediatr* 16:1233–44
15. Cremer R, Fayoux P, Guimber D, et al (2012) Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. *Arch Pediatr* 19:856–62