

Limitation et arrêt de traitements (LAT) en réanimation pédiatrique

Dr BORDET Fabienne

Service de réanimation pédiatrique HFME. Nov 2011

Dans les pays développés, la majorité des enfants meurent à l'hôpital, essentiellement en réanimation 80 % et 30-40 % font suite d'une décision de LAT.

De ce fait ce sont fréquemment les réanimateurs qui sont confrontés à :

- A initier un questionnement sur l'utilité de certains traitements
- Et paradoxalement administrer des soins dans le cadre de soins palliatifs.

C'est en partie du fait des progrès de la réanimation que ces questions de LAT se posent aujourd'hui, nos techniques permettant de faire survivre des patients qui décédaient avant que cette question ne se pose.

Tout ce qui est possible techniquement n'est pas forcément souhaitable.

Et cette question de LAT fait partie du soin

- De ce fait ce sont, les réanimateurs qui sont confrontés à :
 - initier un questionnaire sur l'utilité de certains ttt
 - Et administrer des soins dans le cadre de soins palliatifs.
- Modalités de décès en réanimation pédiatrique LAT réanimation pédiatrique 30 à 40%
- Les questions de LAT se posent du fait des progrès de la réanimation
 - Tout ce qui est possible techniquement n'est pas forcément souhaitable.
- cette question de LAT fait partie du soin

aujourd'hui, nos techniques permettant de faire survivre des patients qui décédaient avant que cette question ne se pose.

- Principes éthiques universels
- Les recommandations et la loi :
 - Variables en fonction des pays.
 - Recommandations françaises :
 - réflexion GFRUP (1998-2000),
 - fondation de France (2002).
 - GFRUP (2005),
 - Loi Léonetti (2005)
- Procédures « techniques »
modalités des LAT

En Europe un certain nombre de recommandations ont été faites toutes basées sur les mêmes principes éthiques, cependant avec des lois très variables en fonction des pays.

En France, une réflexion a été menée depuis 1998-2000 sur ce sujet par le GFRUP, éditée par la fondation de France en 2002. Cette démarche a été poursuivie en 2005 publiée dans les archives de pédiatrie.

Et durant l'année 2005 la législation a évolué en donnant un cadre légal à ces recommandations. loi Léonetti

Parallèlement a cela dans la littérature, il existe des procédures techniques mises en œuvre pour soulager les derniers instants.... non codifiées.

Principes Ethiques

- **non-malfaisance** par notre action par le biais d'un traitement
- **bienfaisance** : souci premier l'enfant et sa qualité de vie.
- **principe d'autonomie** fonction son âge, son degré de maturité et son état de santé, sujet non compétent (âge, pathologie, sédation) passe par le biais des parents

-Sont identiques dans tous les pays

-**Ne pas nuire** par notre action par le biais d'un traitement ne doit pas nuire. Avoir le souci de prévenir un effet nocif possible de la maladie

- **Bienfaisance** : **Toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements exige d'avoir comme souci premier l'enfant lui-même.** En essayant que les **décisions ne soient pas subordonnées à des pressions familiales, sociales.** La réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant trouve aussi son développement dans la notion de sa qualité de vie.

- **principe d'autonomie** : fonction *son âge, son degré de maturité et son état de santé.*

Il est vrai qu'en pédiatrie et surtout en réanimation on a affaire à des sujets non compétents du fait de leur âge, de la pathologie ou de la sédation et l'autonomie passe par le biais des parents.

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.

LOI « LEONETTI »
n° 2005-370 du 22 Avril 2005 (1)

- **Cadre légal** aux décisions de Limitation ou arrêt des thérapeutiques (= LAT) sous certaines conditions :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable** ».

Obligation du médecin de s'abstenir de toute **obstination déraisonnable** et l'autorise à ne pas entreprendre ou ne pas poursuivre de traitements

Loi Léonetti vient compléter

- Décret d'application du 6 février 2006 qui précisent les modalités d'une procédure collégiale
- Article 37 du code de déontologie médicale (intégré au code de santé publique)
- Commentaires de l'article 37 proposés par le conseil national de l'ordre des médecins

Les LAT peuvent être discutées dès lors que la PEC médicale est soustendue par une obstination déraisonnable

La loi définit les droits et les devoirs de la personne malade et devoirs des médecins.

LOI « LEONETTI »(2) OBSTINATION DERAISONNABLE

trois critères pour juger du caractère déraisonnable d'une «obstination» :

d'inutilité médicale, totale absence d'effet positif en ce qui concerne la santé ou la vie.

disproportion : rapport défavorable au patient entre les *préjudices* ou contraintes liés au traitement et les *bénéfices* que l'on peut raisonnablement en attendre

l'absence d'effet autre « que le seul maintien artificiel de la vie ».

caractère déraisonnable des traitements

□ **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** avec absence ou peu d'effets sur la qualité de vie:

Dans ces situations la QUESTION de LAT peut être posée

En pratique clinique quelles sont ces situations

Dans quelques situations ?

trois situations cliniques principales

- affections aiguës avec un pronostic vital à très court terme avec mortalité proche de 100 %,
 - lésions cérébrales aiguës, sans menace vitale immédiate, mais impliquant une dépendance et un handicap fonctionnel et relationnel majeur et chronique (état végétatif persistant),
- Affections chroniques comportant une espérance de vie brève et une qualité de vie diminuée (en réanimation lors de décompensations aiguës)

Le questionnement est motivé par la défaillance neurologique dans 83 % des cas (Robin Cremer SRLF 2007)

Les trois types de décisions d'arrêt de traitements

Concernant les décisions d'interruption de traitements actifs en réanimation, une difficulté possible réside peut-être dans la diversité des situations rencontrées, expliquant que les mêmes recommandations ou concepts ne puissent s'appliquer à toutes les situations. On peut tenter d'opposer schématiquement trois cas :

le patient en fin de vie, en échec d'une thérapeutique maximale, condamné à brève échéance et pour lequel la survie (la prolongation de l'agonie ?) n'est obtenue que par la mise en œuvre de techniques lourdes de suppléance des fonctions vitales ;

le patient dont l'état est moins critique et qui ne requiert pas un niveau aussi élevé d'assistance, avec un pronostic à court ou moyen terme moins péjoratif, mais avec une qualité de vie future très incertaine : dépendance extrême, mutilations, handicap profond, voire coma prolongé ou état végétatif permanent, etc. ;

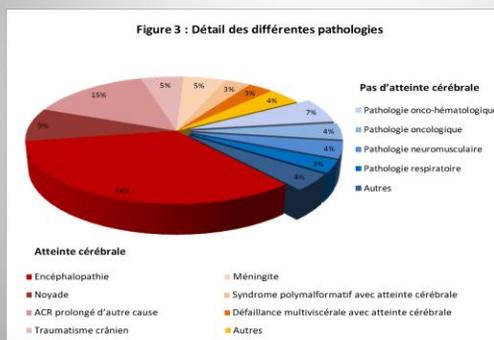
le patient lucide, conscient, mais dépendant de la réanimation et de son appareillage (insuffisant respiratoire chronique inévitable, locked-in syndrom ou évolution terminale d'affection neurologique) et qui demande lui-même avec insistance l'arrêt des techniques de support des fonctions vitales. On est ici dans une situation analogue à la demande d'euthanasie que connaissent les gériatres ou les oncologues. À l'évidence, des situations aussi contrastées appellent à des solutions, des concepts et des recommandations différentes.

Données en France en réa pédiatrique

- *Prévalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. R. Cremer. Intensive care med 2011.*
 - **Prévalence** de 13,3% par jour, 5,5%
 - **Décès** :
 - mort cérébrale 16,1%
 - Réanimation intensive 41,2%
 - Limitation 21,5% modifié le chiffre
 - Arrêt de traitement 21,2%
- 42,7% (légalisation pas)
- Processus décisionnel : 71,4% conduisent décision Réunion initiée délais 1 J (0-4J)

Epidémiologie du service

- % de procédures était de 2,6% (95/3697).
- % de décès en réanimation consécutifs à une décision de LAT était de 33% (49/149).
- répartition de la population en fonction des procédures de LAT.



- 32% (25/78) des enfants ont survécu après une décision de LAT.

Données HFME, réa ped tiré Thèse G. Bouvier. 2011.

Points principaux de la loi concernant la pédiatrie

- **La collégialité** décision est l'objet d'une délibération *collégiale* de l'équipe soignante et prise par le médecin responsable du patient.
- **Le consultant** : décision prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'un médecin appelé en qualité de consultant.
- **La notification dans le dossier** (projet, modalités, consultant extérieur)
- **Pas d'injection létale** mais soulager la douleur du patient

Les points principaux de la loi : La loi Soulligne

Toute injection de produit(s) avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie active. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable **d'homicide volontaire** (Art. 221-1 du Code pénal)

Autres Points de la loi

- Intentionnalité de la mise en route des traitements :
Laisser mourir ≠ faire mourir

- **théorie du double Effet** : on accepte que la vie soit diminuée si les TTT sont employés dans le but de soulager

analgésie adaptée destinée améliorer la qualité de fin de vie et non euthanasique

- toujours avec un but antalgique
- peut accélérer le décès

Modification code déontologie modifié article 37-III (2011) : possibilité de mettre en œuvre traitement sédatif chez le patient cérébrolésé non évaluable.

On met en route les traitements Hypnovel et Morphine pour soulager a titrer en fonction de l'échelle confort. Et la loi accepte que ces traitements si ils sont donnés dans ce but écourtent la vie de quelques h ou j : théorie du double Effet

1. PROCESSUS DECISIONNEL

Utilité des traitements?

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

Organiser une réunion spécifique

Elaboration d'une décision

- Collégialité discussion
Réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique

Prise de décision

Nouveau projet de soins

P. Hubert a, P. Canoui, R. Cremer, F. Leclerc. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr 2005;12:1501-8.

Plusieurs étapes qui nécessitent chacune un processus de réflexion propre

d'application

médecin garant du respect et de la qualité du processus de réflexion et

2. décision d'organiser une réunion SPECIFIQUE

Lorsque la logique médicale ne permet plus de répondre au questionnement
Si possible à prévoir assez tôt pour réunir le maximum de personnes
Profiter de l'intervalle de temps avant la réunion pour documenter le dossier (avis auprès de spécialistes...)
Ne pas retarder s'il y a urgence
En informer les parents et percevoir leur volonté
Présence des parents pour certaines équipes

3. élaboration d'une décision

Acteurs: médecin référent, chef de service ou son représentant, cadre infirmier, personnel paramédical qui s'occupe de l'enfant, correspondants médicaux, médecins spécialistes, autres membres de l'équipe médicale et paramédicale

Analyse complète du dossier: diagnostic, pronostic, état clinique, devenir physique, développemental et relationnel, qualité de vie ultérieure, contexte socio-culturel. La discussion doit dans un premier temps s'attacher aux **éléments médicaux** pour retenir l'argument d'inutilité médicale puis les arguments familiaux, personnels, religieux...

Le contexte est déterminé par les multiples facteurs, médicaux, socioculturels et humains que comporte chaque situation et qui doivent tous être pris en compte, à des degrés divers.

Les facteurs médicaux comportent notamment le diagnostic et le pronostic de l'affection, l'état clinique de l'enfant et son devenir physique et relationnel, la qualité de vie actuelle et espérée. Ces données, qui exigent rigueur et cohérence médicale, constituent l'élément central de la discussion. Les facteurs socioculturels à prendre en compte sont ceux de notre environnement et sont déterminés par des principes, des normes et des valeurs partagées, mais aussi par le code de déontologie et le droit, facteurs qui évoluent avec la société. Les facteurs humains sont eux aussi multiples. Ce sont d'abord les facteurs personnels et familiaux, qui peuvent être très différents de nos propres facteurs socioculturels, du fait de la diversité ethnique et culturelle d'un nombre important de malades dont nous avons la responsabilité. Ce sont aussi ceux de l'équipe soignante.

Assurer qu'il ne manque aucun éléments à la discussion

Réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique

Considérer toutes les options envisageables

- engagement thérapeutique maximum.
- ne pas réanimer si arrêt cardiaque- limitation des traitements : ne pas entreprendre de nouvelles thérapeutiques.
- arrêt de certains traitements en cours : drogues inotropes, ventilation mécanique, alimentation.

Collégialité: condition impérative: **DIALOGUE : tout le monde s'exprime**

→ AVIS CONSULTATIF

Consensus/ manque d'éléments/ désaccord

A reporter dans le dossier médical: date, personnes présentes, détail de la décision et son argumentation

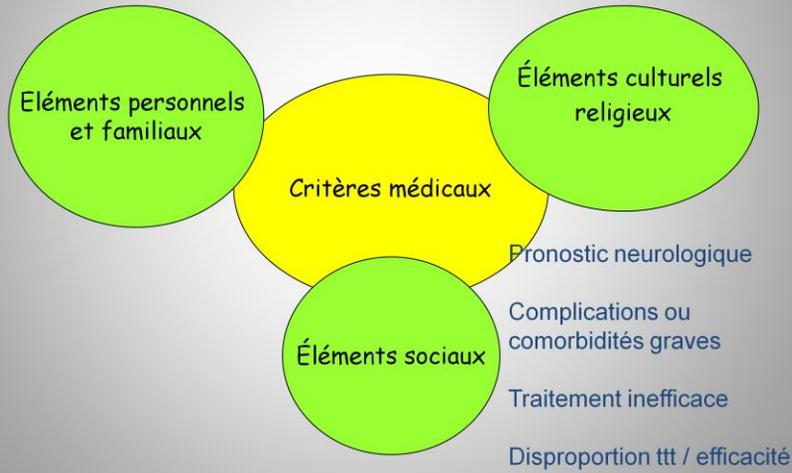
Recommandations d'un certain délai, entre la prise de décision et sa mise en oeuvre

- de mise en oeuvre ce qui permet
- INFORMER les PARENTS, l'EQUIPE
- Leur laisser le temps d'assimiler d'autant plus la mort est la conséquence

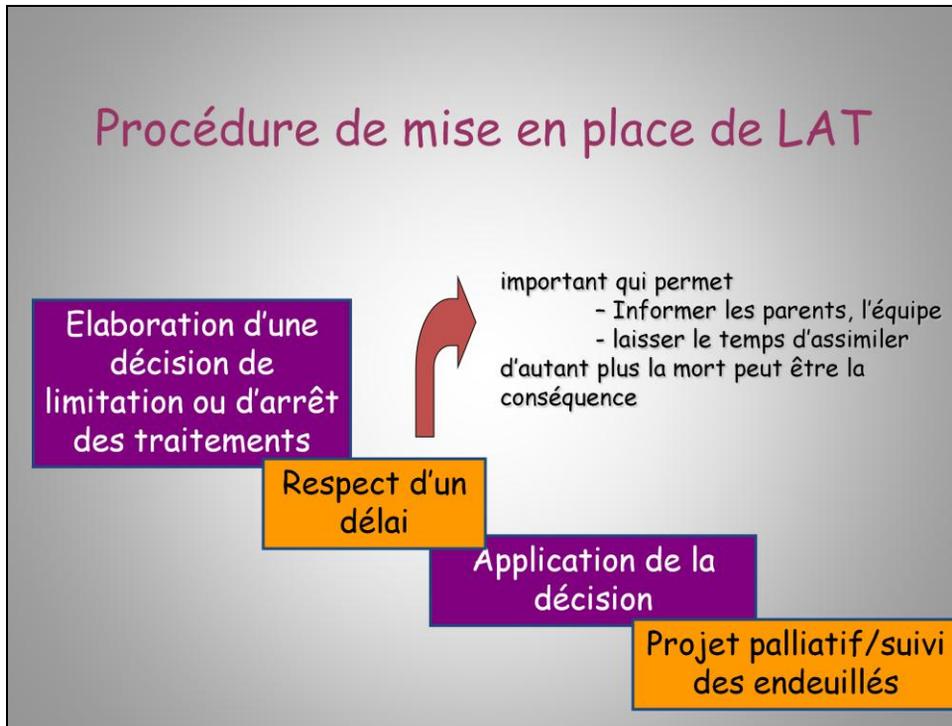
5. Définition d'un nouveau projet de soins : A consigner dans dossier médical (traçabilité du processus de prise de décision)

Nom, fonction participants
Étapes du processus de réflexion et de décision.
Décision elle-même.
Modalités d'application décision
Processus d'information et d'implication des proches. Leur compréhension et le contexte.
Conséquences attendues de la décision médicale

Déterminants, Arguments des LAT ?



Procédure de mise en place de LAT



REUNION pour prise de décision :

Chef de service

Autres médecins du service

Cadre infirmier et personnel paramédical en charge du patient

Psychologue

Correspondants médicaux du patient

intervenants extérieurs recommandés

La discussion doit dans un premier temps s'attacher aux **arguments médicaux** pour retenir puis les arguments familiaux, personnels, religieux...

- 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

Délai de mise en œuvre de la décision

Entre la prise de décision et sa mise en œuvre, il est recommandé de ménager un temps suffisamment long pour informer la famille le médecin en France ne cherche pas à obtenir **leur consentement mais l'absence d'opposition** et l'ensemble de l'équipe soignante

Les objectifs thérapeutiques doivent être redéfinis et orientés vers une prise en charge palliative

Modalités d'application : principes (1)

- Procédures : éteindre les moniteurs, retirer les câbles, électrodes, favoriser le contact avec l'enfant.
- Facteurs environnementaux : aménagement de la chambre, environnement lumineux et sonore adéquat...
- Explication de la procédure et des éventuelles conséquences (Gasp, décès ou non), du but des traitements (morphine..etc).

Aucune situation n'est identique

Peu de recommandations dans la Loi.

Modalités d'application : principes (2)

LAT ≠ arrêts des soins

- Présence des proches si ils le souhaitent
- Pas injections létales (curares et K+)
- Procédures variables selon situation clinique :
Le plus souvent arrêt des traitements de suppléance
VM, Amines, EER
- choix des procédures d'arrêt de traitement davantage centrée sur :
 - la situation
 - les besoins du patient et éventuellement de la famille plutôt que sur les préférences d'équipe.

Modalités d'application : principes (3)

- Arrêt ventilation
=
- Arrêt Alimentation artificielle
=
- Arrêt support hémodynamique
=
- Arrêt dialyse

chez adulte Christakis et Asch ont rapporté un certain nombre de critères de choix des médecins :

Ceux-ci préfèrent arrêter

- un traitement de suppléance d'organe défaillant lorsque cet organe est naturellement défaillant plutôt qu'à la suite d'une complication iatrogène,

- des traitements récemment institués plutôt que ceux mis en place depuis une longue durée, d'arrêter des traitements entraînant un décès immédiat plutôt qu'un décès différé mais de choisir l'inverse,

- c'est-à-dire d'arrêter des traitements qui conduisent à un décès différé quand ils sont face à un diagnostic non précisé même si la connaissance de celui-ci ne changerait rien au pronostic.

L'ordre de préférence des traitements à arrêter était les produits sanguins, l'hémodialyse, les vasopresseurs, la ventilation mécanique, l'alimentation parentérale totale, les antibiotiques, les perfusions intraveineuses et en dernier l'alimentation entérale par sonde.

En pédiatrie, [c souvent + simple sur le plan pratique] les articles font surtout état de l'arrêt de la ventilation mécanique ou de l'oxygénation extra-corporelle.

Il est donc important de réfléchir aux procédures d'arrêt de traitement et de tenter d'aboutir à une approche qui soit davantage centrée sur la situation et les besoins du patient et éventuellement de la famille plutôt que sur les préférences médicales.

Certe il est beaucoup plus simple d'arrêter la nutrition et hydratation en réanimation ou la survie dépend de multiples moyens de suppléance dont la nutrition, qu'en rééducation

Les différentes modalités (4)

- **Arrêt Alimentation artificielle et perfusion**

Symbolique difficile en pédiatrie :

disparition de la sensation de faim et de soif au bout de 24h (osmolarité)

C. Cétoniques effets antalgiques

Décès entre 10 et 14J décision arrêt alimentation entre décès inéluctable (comme déventilation dans les atteintes du tronc cérébral)

- **Arrêt ventilation : déventilation progressive ou extubation**

Analogie entre manger et vivre : d'où difficulté d'où valeur émotionnelle forte Valeur symbolique de l'alimentation chez l'enfant.

Chez l'enfant difficile car dépendant d'autrui pour se nourrir

LAT → Projet de soins palliatifs traitement douleur et de l'inconfort

- Evaluation et prise en charge de l'inconfort
- Traitement pharmacologique de la douleur et de l'inconfort
 - benzo : gasps, dyspnée
 - Morphiniquesen titrant les besoins
- Double effet

LAT → n'entraînent pas forcément le décès
(Décision de non admission en réa, info SAMU)
32 % de survivants (sortie de réa)

LAT implique un Projet de soins palliatifs (Traitement douleur et de l'inconfort) c'est pourquoi il est préférable de parler de limitation de TTT plutôt que de soins les soins étant tjrs poursuivis.

Intention des prescripteurs est importante, ces médicaments doivent être utilisés après titration pour soulager pas dans un but d'abrèger la vie.

objectifs des médicaments utilisés et des posologies notés dans le dossier du patient.

Quel que soit les modalités 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

Evaluation de la faisabilité des recommandations

Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically children applicable ? Results of two-years survey. Cremer et al. J Med Ethics.2007; 33: 128-133

- Les recommandations sont applicables dans la plupart des cas
- Effets bénéfiques sur procédures plus formalisées
- Difficultés anticiper date de réunion pour impliquer davantage les paramédicaux peu présents

Que deviennent les décisions de LAT la sortie de réanimation pédiatrique ?

R. Cremer, B. Fourestie, A. Binoche, A. Botte, G. Moutel, F. Leclerc.
Archives de Pédiatrie 2008;15:1174-1182

- Etude 2002-2006 : 37/96 enfants ayant fait objet discussion LAT sortis vivants de réanimation
- montre une absence de transmission des décisions de LAT aux services destinataires des malades
- après la sortie de réanimation 2/3 seraient ré-adressés en cas d'aggravation

Le fait que le malade puisse survivre à une décision de LAT n'est évoqué ni dans le texte des recommandations de la SRLF [15] ni dans le document initial du GFRUP 8 In: GFRUP, Editor, *Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique*, Fondation de France, Pantin (2002).

Afin de préserver leur qualité d'expert indépendant, il avait été choisi de ne pas les inviter à la réunion décisionnelle. Cependant, cette participation pourrait être de nature à améliorer la communication de la décision et la cohérence des soins.

CONCLUSION (2)

- ✓ La question de LAT doit faire partie du soin
- ✓ Procédure d'arrêt de thérapeutique = procédure de soins et non pas un abandon de soins, mise en place de soins palliatifs
- ✓ Pas de différence éthique entre arrêt et limitation de traitement
- ✓ Non-systématicité : facteurs médicaux, socioculturels, religieux, humains.
Pour une même situation décision peut être différente
- ✓ Accompagnement famille : émotionnel, spirituel...

Ce principe de la non-systématicité interdit que les décisions puissent être fondées sur la seule logique médicale.

Ce qui est difficile pour les équipes c'est qu' une même situation médicale la décision peut être différente puisque dépendante de facteurs sociaux culturels, personnels..

CONCLUSION (3)

- ✓ L'opinion des parents est requise mais décision médicale : en pratique jamais de décision contre l'avis des parents
- ✓ Recherche d'une absence d'opposition plus que d'un consentement
- ✓ Questionnement Ethique :
 - « C'est entre plusieurs biens qu'il faut choisir et non pas entre Bien et Mal » *S. Rameix, 1996*
 - « Les cas les plus difficiles sont ceux où l'on doit choisir entre le gris et le gris » *P. Ricoeur, 1997*

Nécessité du questionnement éthique

C'est le temps de la réflexion, du débat, du recul pris par le médecin devant une situation professionnelle complexe, où le choix est difficile car il est confronté à des conflits de valeur et à des conflits de devoir où il peut se trouver en contradiction entre respect de la règle déontologique ou légale et la gestion humaine d'une situation singulière

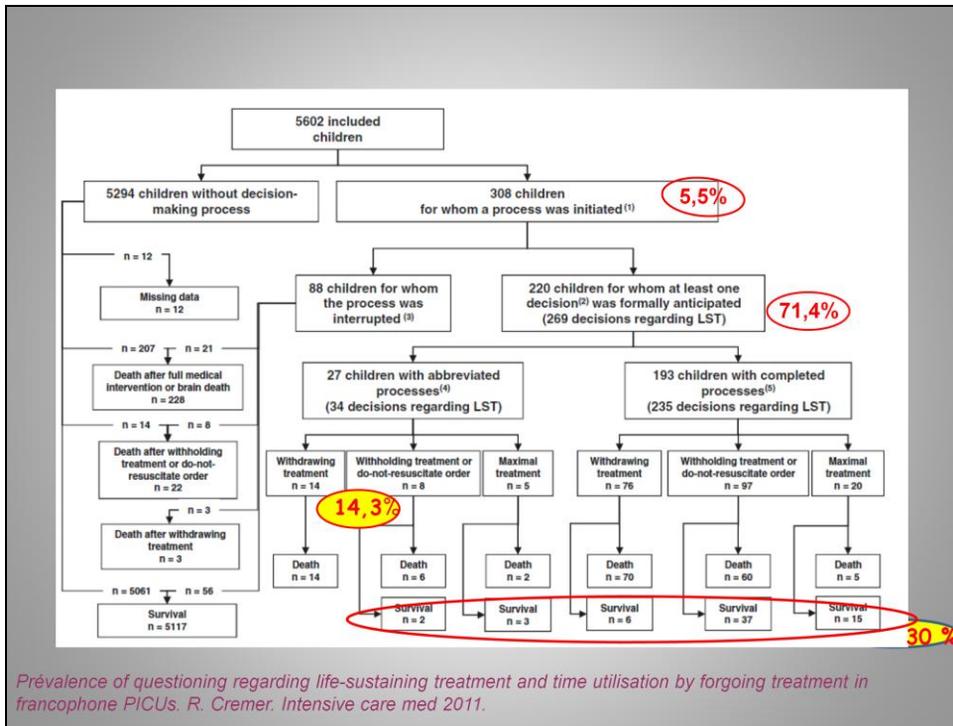
« C'est entre plusieurs biens qu'il faut choisir et non pas entre Bien et Mal » *S. Rameix, 1996*

« Les cas les plus difficiles sont ceux où l'on doit choisir entre le gris et le gris » *P. Ricoeur, 1997*

- Réunion préparation
 - Réunion Décision :
 - 88% IDEs (connaissant enfant > 2J)
 - Chef service 59%
 - Cadre 69%
 - Psy 24,4%
 - Aumonier 1,4%
 - Au moins un interne 90%
- Nette amélioration participation IDEs (46% → 48%)
- Temps 660 min/enfant
 - préparation de la décision avec les parents : 60 min
 - Formalisation décision 400 min
 - Présentation décision aux parents 60 min
 - Intervalle décision et DC : 2J, si survie 6J (mutation)
 - DC accompagné parents (> 80%) IDE (> 97%) médecin référent (> 98%)

Amélioration de la connaissance des parents de la réunion et information des décisions nettement améliorées

Prévalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. R. Cremer. Intensive care med 2011.



Prévalence de questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. R. Cremer. Intensive care med 2011.

Quels traitements sont limités ou arrêtés en France ?

TTT (264 DC)	Arrêt	↘	=	↗
Inotropes	44,8 %	10,3 %	39,7 %	-
VM	5,1 %	13,4 %	75,2 %	5,1 %
Nutrition	6 %	-	90,9 %	1,5 %
Hydratation	1,3 %	-	98,6 %	-
Drogues				
-Hypnotiques	-	-	7,6 %	92,3 %
-Antalgiques	2,7 %	-	27,4 %	69,8 %

Crit Care Med 2001; 29: 1356-9. Devictor et al. 33 réa poly.

Les processus d'arrêt ou de limitation des traitements en réanimation varient selon les équipes et les pays.

Il est donc important de réfléchir aux procédures d'arrêt de traitement et de tenter d'aboutir à une approche qui soit davantage centrée sur la situation et les besoins du patient et éventuellement de la famille plutôt que sur les préférences médicales.