

Fin de vie en réanimation pédiatrique : progrès et questions qui persistent en 2013.

Février 2014

Philippe HUBERT.

*Chef de Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques.
Centre hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades et Université Paris V Descartes.*

Robin CREMER

*Service de Réanimation Pédiatrique.
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille
Hôpital Jeanne de Flandre
Lille et Espace Ethique Hospitalier et Universitaire.*

Laure DE SAINT BLANQUAT

*Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques.
Centre hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades Paris.*

Introduction

Grâce aux progrès de la médecine, la mort d'un enfant est devenue un événement suffisamment rare pour être progressivement effacé de la vie quotidienne. Pourtant quelques chiffres méritent d'être rappelés [1, 2]. Environ 4000 enfants de moins de 15 ans décèdent chaque année en France. Soixante-dix pour cent de ces décès surviennent dans la première année de la vie et sont essentiellement attribués aux affections périnatales et aux malformations congénitales et anomalies chromosomiques. Entre 15 et 24 ans, ce sont les morts violentes, accidents de la circulation et suicides, qui sont à eux seuls responsables de la moitié des décès, loin devant les cancers (10 % environ) qui restent la première cause de mortalité par maladie, suivis par les maladies neurologiques et cardiaques.

Bien que nous ne disposions pas de données spécifiquement françaises concernant le lieu de décès, il a été observé dans d'autres pays développés que la majorité des enfants mouraient à l'hôpital et le plus souvent en réanimation [3, 4]. C'est le cas pour la quasi totalité des nouveau-nés ; c'est également le cas pour 70 % à 85 % des enfants qui meurent à l'hôpital et, au moins dans les hôpitaux universitaires, en réanimation pour 80 à 90 % d'entre eux [4]. Ces chiffres sont très différents de ce qui est observé chez les adultes, pour lesquels il est généralement admis qu'un adulte sur cinq décède en réanimation.

Les modalités de décès en réanimation ont changé. Aujourd'hui, près d'une fois sur deux la mort n'est plus la conséquence d'un échec des différentes thérapeutiques qui peuvent être mises en œuvre en réanimation mais la conséquence d'une décision médicale de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale (LAT) [5-7]. Cette discussion de LAT émerge chaque fois que se pose la question d'une obstination déraisonnable, lorsque les différents traitements ne font que retarder le décès ou prolonger une vie difficilement acceptable ou supportable. Dès lors, ces décès consentis et prévisibles offrent la possibilité d'accompagner la fin de vie de ces enfants et de soutenir leurs parents.

Dans ce texte, nous n'aborderons pas les problèmes spécifiques des nouveau-nés et limiterons notre propos à la mort d'enfants dans les réanimations pédiatriques françaises, en nous appuyant essentiellement sur plusieurs études multicentriques conduites par le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). La première, menée en 2009, a mis en évidence des insuffisances importantes dans les pratiques de LAT. La seconde, menée en 2006-2007, a décrit le processus décisionnel, depuis l'émergence de la question sur le bien fondé du niveau d'engagement thérapeutique jusqu'à l'application d'une décision LAT, en passant par l'organisation d'une réunion de discussion collégiale, les modalités de prise de décision et l'information des parents [5]. Une troisième étude, menée entre 2010 et 2012 a surtout cherché à évaluer la perception des soignants (médecins et paramédicaux) et des parents. Seule la partie concernant la perception des soignants a été analysée et est en cours de publication.

Nous essaierons, à partir des résultats de ces études, de dégager différentes améliorations qui sont survenues dans les fins de vie en réanimation pédiatrique, mais aussi d'aborder différentes questions qui suscitent une réflexion éthique. Nous en avons retenu quatre :

- 1) Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ? Qu'en est-il de la procédure collégiale, qui impose la concertation entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale et intègre l'avis motivé d'un médecin extérieur au service appelé en qualité de consultant ?
- 2) Les différentes décisions de LAT sont-elles acceptées par les professionnels de la même façon, et en particulier l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles ?
- 3) Qu'en est-il des informations données aux parents et de leur implication dans les décisions de LAT ?
- 4) Quelles sont les modalités d'application des arrêts de traitements, notamment la place donnée à une sédation en phase terminale ou à des actes visant à hâter le décès ?

Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ?

Si la proportion de décès après décision médicale de limiter ou d'arrêter des traitements n'a guère varié depuis 15 ans, le contexte dans lequel les réanimateurs pédiatres discutent la question d'une obstination thérapeutique déraisonnable et une éventuelle LAT a beaucoup évolué. Plusieurs facteurs ont contribué à cette évolution : 1) une attention croissante à cette question de la part des professionnels de santé a motivé depuis le début des années 2000 de nombreux travaux de recherche clinique qui ont permis de mieux comprendre les attentes des parents, de mieux cerner les obstacles organisationnels ou personnels à surmonter ; 2) des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été élaborées et diffusées en 2005 [8] et 3) un débat de société a abouti à promulguer la même année la Loi « dite Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi qui a fixé le cadre juridique concernant les procédures de LAT [9]. La convergence de ces différents éléments a créé une dynamique qui a modifié la culture de nombreux services et, en empruntant beaucoup aux concepts des soins palliatifs, a cherché à réintroduire plus d'humanité dans des unités où la technique peut vite devenir dominante.

Rappel des recommandations concernant le processus décisionnel de limitation et d'arrêt des traitements. Les recommandations concernant le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des traitements en réanimation pédiatrique, validées par le GFRUP [8] et par la commission éthique de la Société Française de Pédiatrie, sont rappelées dans le tableau I.

La seconde étape, qui concerne l'organisation d'une réunion délibérative, insiste sur le caractère anticipé, dédié et formalisé d'une telle réunion ; il s'agit d'une recommandation spécifiquement pédiatrique fortement consommatrice de temps. La troisième étape commence par l'analyse rigoureuse de l'ensemble des informations médicales ; elle justifie la présence de plusieurs médecins seniors et l'aide fréquente d'experts extérieurs au service pour préciser au mieux le diagnostic et l'évolution attendue. La participation des infirmières et des aides soignantes aux discussions éthiques figure à la fois dans les recommandations de bonnes pratiques et dans les exigences légales, dès lors que le malade est incompetent et ne peut participer lui-même aux décisions. Elle permet de fournir une description aussi complète et globale que possible de la situation de l'enfant malade et de la perception qu'en ont ses parents. En effet, les personnes qui sont les plus proches du malade et des parents sont les plus à même d'apporter des informations extra médicales (par ex. histoire familiale, attentes de la famille, contexte culturel et social). Le nombre de professionnels qui participent à ces délibérations, leur diversité et le temps qu'ils y consacrent témoignent aussi du respect porté à l'individu et des précautions dont on s'entoure pour prendre une décision dont la conséquence peut être la survie ou le décès. Les principes éthiques sur lesquels se fondent les décisions ne sont pas particuliers à la pédiatrie. Toutefois, « l'intérêt supérieur de l'enfant » est reconnu comme un principe essentiel et les grands principes éthiques de non-malfaisance, de bienfaisance et d'autonomie sont déclinés non seulement vis-à-vis de l'enfant malade, mais aussi de sa famille, de l'équipe soignante et de la société [10]. La cinquième étape souligne l'importance d'élaborer un nouveau projet de soins, lorsque la décision consensuelle est de limiter ou d'arrêter un ou des traitements. Consacrer la dernière partie de la réunion à redéfinir les objectifs thérapeutiques et orienter toute la prise en charge vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant permet de prévenir des situations conflictuelles avec les soignants et les familles, lorsque des interventions pouvant être douloureuses ou inconfortables sont maintenues contre toute nécessité. La sixième étape porte sur la nécessaire notification dans le dossier du malade de la décision prise et des principaux arguments qui la motivent. Au-delà de l'exigence légale, cela permet d'assurer une documentation aussi complète que possible et d'améliorer la circulation des informations auprès des différents personnels qui interviennent auprès de l'enfant.

Rappel du cadre juridique encadrant le processus décisionnel de limitation et d'arrêt des traitements chez l'enfant. Les principaux éléments du cadre juridique concernant les procédures de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale ont été édictés dans la Loi « dite Léonetti » relative aux droits des malades et à

la fin de vie et précisés en 2006 par un décret d'application [9, 11]. Ils peuvent être résumés ainsi : 1) affirmer le droit pour les malades, quel que soit leur âge, à ne pas subir une obstination thérapeutique déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas la leur imposer ; 2) reconnaître la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale et, de ce fait, rassurer les réanimateurs en définissant un cadre légal à des décisions auparavant potentiellement condamnables ; 3) poser plusieurs conditions aux modalités de décision de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) : le respect d'une procédure collégiale, imposant la concertation entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale, l'avis motivé d'un médecin extérieur au service appelé en qualité de consultant, garant en quelque sorte de la qualité du processus décisionnel et la notification dans le dossier médical de la décision prise et des principaux arguments qui l'ont justifié ; 4) renforcer l'autonomie des parents des malades, en leur reconnaissant le droit d'être loyalement et complètement informés et en leur donnant la possibilité de refuser le projet de soins proposé ; 5) affirmer le droit pour chaque malade d'accéder à des soins palliatifs et favoriser l'introduction en réanimation des concepts et des pratiques visant à améliorer l'humanité des fins de vie.

Qu'en est-il dans les unités de réanimation pédiatrique de la procédure collégiale ? L'étude multicentrique de 2006-2007 a montré que les procédures recommandées par le GFRUP et exigées par la loi étaient assez bien respectées [5], puisque le nombre médian de participants aux discussions collégiales était de 10 et que les IDE y participaient dans au moins 88 % des cas. Ces résultats témoignaient d'une nette amélioration, puisque dans la première étude conduite en 1999 [7], les infirmières et les cadres infirmiers ne participaient aux discussions éthiques que dans un peu moins de la moitié des cas. Un questionnaire, auquel 334 médecins et 1005 paramédicaux ont répondu fin 2010, a montré qu'au-delà de ces améliorations, il existait des divergences de ressenti des professionnels. Tous les répondants ou presque (> 97 %) se déclaraient convaincus de la nécessité de cette collégialité, mais dans la pratique quotidienne, le vécu de celle-ci était très différent selon qu'ils soient médecins ou paramédicaux : alors que les médecins étaient presque unanimes (92 %) à déclarer que les décisions de LAT étaient prises après délibération collégiale incluant les paramédicaux, ces derniers étaient nettement moins nombreux à partager ce point de vue, puisqu'un quart des paramédicaux déclaraient ne pas participer à la délibération collégiale. Certains obstacles à la participation des infirmières aux discussions éthiques pouvaient être organisationnels, les infirmières regrettant de ne pouvoir y participer aussi souvent qu'elles l'auraient souhaité faute de temps ou parce que la réunion n'était pas annoncée suffisamment longtemps à l'avance. Mais, lorsque des paramédicaux assistaient aux délibérations collégiales, il persistait de sérieuses divergences d'appréciation quant à leur implication. En effet, selon les médecins le personnel paramédical était impliqué dans la réflexion éthique du service dans 88 % des cas, mais lorsque la question était directement posée au personnel paramédical, seulement la moitié se sentait souvent, très souvent ou toujours impliquée. De même, les 3/4 des médecins pensaient que l'avis des paramédicaux était souvent, très souvent ou toujours pris en compte, alors que 20 % des paramédicaux pensaient que leur avis n'était jamais pris en compte et 40 % parfois seulement.

La qualité des décisions prises est extrêmement difficile à apprécier, mais il est généralement admis que la satisfaction des infirmières et des aides soignantes puisse être un indicateur pertinent de la qualité de ces décisions [12]. Ceci confère à la qualité de la communication au sein de l'équipe soignante une importance toute particulière. Une équipe qui sait discuter et débattre de questions éthiques, acquiert, au fil des discussions, une expérience et une compétence. Elle se protège aussi probablement mieux de l'épuisement lié aux conflits moraux.

Le consultant. L'avis d'un médecin extérieur au service de réanimation, appelé consultant, a été souhaité par le législateur comme garant de la qualité du processus décisionnel. Dans l'étude de 2006-2007 [5] un consultant, au sens des décrets d'application de la loi, participait à la réunion décisionnelle ou avait été consulté avant celle-ci dans la moitié des cas seulement. Dans l'enquête de 2010, son intervention était jugée favorablement par 45 % des médecins mais seulement 29 % des paramédicaux.

Il est reconnu que cette exigence légale est difficile à satisfaire dans tous les cas, mais la présence d'un consultant peut être mise à profit par l'équipe soignante, en l'aidant à éclairer les situations complexes et à élaborer une décision particulièrement difficile ou importante [13]. C'est ainsi qu'un nombre croissant d'équipes de réanimation ont choisi comme consultant un médecin d'Unité Mobile de Soins Palliatifs ou ont privilégié le spécialiste qui aurait à prendre en charge le malade s'il survivait à la réanimation, souvent un neuro-pédiatre.

Quelle adhésion des professionnels aux différentes LAT ?

Il est apparu intéressant d'explorer le ressenti des professionnels vis-à-vis de différentes formes de limitation ou d'arrêt de suppléances respiratoire (non intubation, extubation), hémodynamique (apport de catécholamines),

rénale (épuration extra-rénale), qui sont les plus souvent discutées, mais aussi vis-à-vis d'un éventuel arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

Parmi les 334 médecins et les 1005 paramédicaux de réanimation pédiatrique qui ont répondu au questionnaire, une forte majorité adhéraient aux LAT qui concernaient les suppléances respiratoire, hémodynamique ou rénale (> 80 % des médecins et >70 % des paramédicaux), chiffres qui témoignent de leur préoccupation de ne pas faire subir aux patients une obstination déraisonnable. En revanche, lorsque la question portait sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, les réponses étaient radicalement différentes. Moins d'un soignant sur cinq trouvait cette décision « acceptable sans restriction » (18 % des médecins et 15% des paramédicaux), alors que près d'un tiers des médecins et de la moitié des paramédicaux la jugeait « totalement inenvisageable ».

Cette forte réticence vis-à-vis de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles appelle plusieurs remarques : 1) elle reflète une réalité que tous les professionnels de santé qui travaillent en réanimation pédiatrique ou néonatale connaissent bien, mais qui est ici, pour la première fois à notre connaissance, quantifiée et sommairement motivée ; 2) elle souligne la divergence de point de vue entre les soignants et la majorité des « éthiciens » ou des comités d'éthique, pour lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés comme les autres [14, 15]. Pour de nombreux soignants, l'alimentation n'est pas un traitement comme les autres, elle fait partie des soins de base qui ne doivent jamais être arrêtés, au même titre que des soins d'hygiène et de confort et cette conviction peut être à l'origine d'incompréhension, de désaccord, de révolte ou de souffrance morale qui ne sauraient être sous-estimés [15]. La représentation symbolique des aliments et de la nutrition, particulièrement vis-à-vis d'un enfant, confère à son retrait une charge émotionnelle très forte, tant pour les soignants que pour les parents; 3) si, en France, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez le nouveau-né et l'enfant reste peu appliqué, cette possibilité est de plus en plus souvent discutée dans les services depuis la promulgation de la loi Léonetti, alors qu'elle ne l'était jamais avant. C'est peut-être ce qu'ont voulu exprimer ceux qui jugeaient cette possibilité « envisageable mais éthiquement et/ou humainement choquante ». Il est probable que ce sujet, très débattu et fortement coloré par les représentations qu'en ont les soignants et les parents, bénéficiera dans les prochaines années d'un éclairage nouveau apporté par des travaux concernant le vécu des parents et des soignants confrontés à ces situations [16].

Qu'en est-il des informations données aux parents et de leur implication dans les décisions de LAT ?

La place faite aux parents dans des décisions de fin de vie a beaucoup évolué depuis le début des années 2000. Alors qu'en Amérique du Nord une autorité quasi absolue était reconnue aux parents (ou à la personne titulaire de l'autorité parentale) pour définir le meilleur intérêt de l'enfant, en France les réanimateurs pédiatres ont longtemps défendu une position « paternaliste » qui estimait préférable de tenir les parents à l'écart. Les arguments avancés pour justifier une telle attitude étaient : 1) que les parents devaient être préservés de décisions trop culpabilisantes ; 2) qu'ils étaient trop fragiles émotionnellement pour prendre la meilleure (ou la moins mauvaise) décision pour leur enfant ; 3) qu'ils n'avaient ni les connaissances requises pour la prendre, ni une réelle liberté de leur choix.

Aujourd'hui, l'information et le recueil de l'assentiment des parents de l'enfant malade (et l'assentiment de l'enfant, dans les rares cas où il s'agit d'un adolescent compétent) vis-à-vis d'une décision de LAT sont une exigence morale et légale non contestée, même si la loi française dit bien qu'*in fine* c'est le médecin qui décide et non les parents [9]. Quelques chiffres illustrent cette évolution. En 1999, 19 % seulement des parents étaient informés de la décision de LAT proposée par l'équipe soignante [7], alors que c'était le cas dans 87 % des cas en 2006-2007 [5]. Dans l'enquête de 2010, les 1339 médecins et paramédicaux interrogés étaient presque tous d'accord sur l'importance de prendre en compte le point de vue des parents dans la délibération collégiale et de les informer de la décision prise.

Cette évolution des pratiques est due à une conjonction de facteurs, parmi lesquels il convient de citer : 1) l'avis n° 65 du Comité Consultatif National d'Éthique « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » [17], qui a souligné en septembre 2000 la nécessité d'informer les parents ; 2) le courant de la démocratie sanitaire qui a porté les revendications des patients et a abouti à la reconnaissance de leurs droits dans les lois de 2002 puis de 2005 [9, 18] ; 3) la mise en évidence de l'absence de relation entre une éventuelle culpabilité parentale et le degré de participation aux décisions de LAT, dans un travail comparant l'expérience morale de parents français et québécois [19], qui ruinait ainsi une partie des arguments en faveur d'une attitude paternaliste.

L'attitude recommandée par le GFRUP envers les parents s'écarte de toute approche systématique pour privilégier une approche personnalisée, leur laissant le libre choix de leur niveau d'implication vis-à-vis de la décision de l'équipe soignante [8]. Certains parents peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir participer à la 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. La façon dont les parents réagissent à une telle

information est largement déterminée par la qualité de la communication établie en amont avec l'équipe soignante ; lorsqu'un climat de confiance a pu s'établir, la connaissance des faiblesses et des forces de la famille, de ses incertitudes et la source de ses anxiétés sont des informations utiles pour délivrer ces messages de la façon la plus adaptée, avec le moins de violence possible.

Dans l'enquête de 2010, la qualité de la communication entre les parents et l'équipe soignante était jugée satisfaisante ou très satisfaisante par une grande majorité des répondants (> 80 %), qu'il s'agisse de la communication en général ou des informations d'une décision de LAT. Toutefois, le vécu des parents reste très peu étudié ; un travail récent, mais limité à deux unités de réanimation pédiatrique françaises, a rapporté un niveau de satisfaction élevé des parents vis-à-vis de la communication avec l'équipe soignante [19].

Comment sont appliquées les décisions d'arrêter des traitements et quelle est la qualité des fins de vie de ces enfants ?

Le GFRUP recommande de respecter un délai « suffisamment long » entre le moment où l'équipe soignante décide collégalement de ne pas poursuivre un traitement et le moment de son arrêt effectif [8]. Il s'agit là d'une position originale que justifient plusieurs arguments rappelés dans le tableau II.

Différentes études menées en France ont retrouvé un délai d'un à deux jours entre la prise de décision de LAT et sa mise en œuvre [5, 7], contrastant avec ce qui était observé dans les pays d'Europe du Nord ou d'Amérique du Nord, où ce délai était en moyenne de 3 à 4 heures [20, 21]. Toutefois, un tel délai n'est acceptable que si le patient n'en souffre pas. D'autre part, si la durée de ce délai varie d'une situation et d'une famille à l'autre, elle doit rester « raisonnable » et ne pas être utilisée pour repousser *sine die* une échéance trop difficile à affronter.

La qualité des fins de vie était jugée très favorablement par les soignants ayant répondu au questionnaire en 2010. En effet, l'analgésie et la sédation administrées en fin de vie et lors de l'arrêt de la ventilation mécanique était jugée adaptées par la quasi totalité des médecins et par une forte majorité de paramédicaux (respectivement 96 % et 86 % d'entre eux étaient « d'accord » ou « tout à fait d'accord »). La même proportion se déclarait d'accord pour augmenter la sédation et l'analgésie chez un patient en ventilation spontanée en situation de soins palliatifs, même si cette augmentation risquait de hâter le décès, confirmant que le principe du double effet, qui offre un cadre légal à l'optimisation de la sédation - analgésie chez les patients en fin de vie, était largement accepté dans ces unités. Enfin, les parents avaient la possibilité d'être présents dans la chambre lors de l'arrêt des traitements dans 88 % des cas et était effectivement présents dans plus des 3/4 des cas. Quant à l'infirmière de l'enfant et au médecin réanimateur, ils étaient presque toujours présents dans la chambre durant l'arrêt des traitements.

Si la qualité des fins de vie était jugée très favorablement par les soignants, les modalités des arrêts des traitements étaient assez différentes dans les réponses au questionnaire de 2010, certains respectant les principes des soins palliatifs tels qu'ils sont définis par le code de santé publique (« laisser mourir » mais interdiction de « faire mourir ») et d'autres jugeant « acceptable » l'administration de médicaments avec l'intention de provoquer la mort s'il s'agissait d'une décision collégiale. Ces divergences d'interprétation de la loi d'avril 2005 ont conduit à de nombreuses discussions, mais sont peut-être en train de s'atténuer. En effet, le rapport Sicard de décembre 2012 [22] affirme que « l'esprit de la loi dite Léonetti justifie pleinement une sédation profonde et terminale visant à accélérer la survenue de la mort » et précise que « de telles décisions doivent toujours être éclairées par une discussion collégiale et être accomplies par un médecin. ». Ces conclusions sont en grande partie reprises par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis n°121 de juin 2013 [23], qui parle à nouveau d'exception d'euthanasie et propose de respecter le droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande.

Conclusion

Plusieurs travaux menés dans les réanimations pédiatriques en France ont cherché à évaluer les procédures décisionnelles de LAT et leurs modalités de mise en œuvre, ainsi que le ressenti des personnels soignants vis-à-vis des fins de vie. Ils ont permis de mesurer l'adéquation des pratiques par rapport aux exigences légales et aux recommandations d'experts et de constater l'importance des progrès réalisés au cours des quinze dernières années, concernant notamment la délibération collégiale dont l'importance est aujourd'hui reconnue par tous, la qualité de la communication avec les parents, ainsi que les efforts pour améliorer l'humanité des fins de vie et atténuer la souffrance des familles.

Les résultats de ces études suggèrent également plusieurs axes d'amélioration, parmi lesquels le recours plus fréquent au consultant et une délibération collégiale mieux conduite afin de parvenir à une vraie relation de partenariat entre les différentes catégories professionnelles. Ils rappellent également l'importance de la réflexion éthique que doit mener chaque équipe soignante afin de clarifier la place accordée aux soins palliatifs en phase terminale et celle d'actes compassionnels accélérant la survenue de la mort.

Références

1. Principales causes de décès des jeunes et des enfants en 2009 (Disponible sur http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natccj06206)
2. Aouba A., Eb M., Rey G., Pavillon G., Jouglu E. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. BEH juin 2011 ; n° 22:249-255
3. Van der Wal ME, Renfurum LN, van Vught AJ et al. Circumstances of dying in hospitalized children Eur J Pediatr. 1999 ;158:560-5
4. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital J Pain Symptom Manage 2000 ;20:417-23.
5. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B et al. GFRUP's study group on forgoing treatments. Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. Intensive Care Med. 2011;37:1648-55
6. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Acta Paediatr. 1998;87:769-773
7. Devictor DJ, Nguyen DT et Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Crit Care Med. 2001;29:1356-9.
8. Hubert P, Canoui P, Cremer R et GFRUP. Limitations et arrêt de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr. 2005;12:1501-8
9. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Journal Officiel de la République Française N° 95. 2005;n° 95:708
10. Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique: repères pour la pratique. Paris Fondation de France 2002
11. 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 la vie et modifiant le Code de la santé publique J Officiel Repub. 2006;32:1974
12. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D et al. Inter hospital variability in satisfaction with withdrawal of life support: Room for improvement ? Crit Care Med. 2003 ;31: 626-31
13. R. Cremer, P. Fayoux, D. Guimberd et le groupe de travail de l'EEHU de Lille. Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. Archives de Pédiatrie 2012;19:856-862.
14. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics:Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics. 1994 ;93:532-6.
15. Del Rio MI, Shand B, Bonati P et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Psychooncology. 2012;21:913-21
16. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L et al. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2013 ;98:F21-5
17. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport et recommandations n° 65 – septembre 2000. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. (disponible en ligne sur <http://www.ccne.ethique.fr/fr/publications/reflexions-ethiques-autour-de-la-reanimation-neonatale>)
18. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002;4118.
19. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child : a comparative study of France and Quebec. Pediatr Crit Care Med. 2007; 8:337-42.
20. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. Pediatrics. 2003;112: e371
21. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: A comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units Pediatr Crit Care Med.2004;5: 211-5
22. Rapport du Pr D.Sicard, président de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012: <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
23. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport n°121 du 30 juin 2013- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir (disponible en ligne sur <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>)

Tableau 1 : Les étapes du processus décisionnel (d'après les recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques [8])

1) Questionnement sur l'utilité des traitements

- Le questionnement sur l'utilité des traitements pour le malade doit pouvoir être formulé par tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins...), par les parents ou l'enfant lui-même.
- Le questionnement des parents et de l'enfant doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux, mais aussi auprès du personnel paramédical, qui en est parfois le seul dépositaire.
- Les médecins qui prennent l'enfant en charge ont un devoir d'écoute vis-à-vis de ce questionnement .

2) Décision d'organiser une réunion

- Il est de la responsabilité des médecins de répondre à ce questionnement en organisant une réunion de synthèse multidisciplinaire regroupant l'ensemble des soignants, notamment l'équipe médicale de réanimation, les infirmières et aides soignantes.
- Il est recommandé de consacrer exclusivement cette réunion à l'examen de ce problème particulier.
- Il est recommandé de fixer et d'afficher la date suffisamment longtemps à l'avance, pour que tout le personnel concerné puisse se rendre disponible.
- Il est recommandé que la période précédant la réunion soit mise à profit pour réunir les éléments objectifs du pronostic et qu'elle soit aussi un moment privilégié d'échanges avec les parents afin de connaître ou de préciser leurs interrogations et leurs souhaits.

3) Élaboration de la décision

- Une analyse minutieuse du dossier médical doit toujours constituer le premier temps de la réunion.
- Si le questionnement sur l'utilité des traitements est jugé pertinent, une discussion argumentée 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).
- Toutes les options doivent être envisagées, depuis un engagement thérapeutique maximum jusqu'à une approche palliative, avec les avantages et les inconvénients de chacune.
- Les principes d'une éthique de la communication doivent être respectés, tous les arguments doivent être considérés et les obstacles à une authentique fluidité de la discussion doivent être régularisés.

4) Prise de décision

- S'il existe un consensus pour décider de limiter ou d'arrêter un ou des traitements, 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.

5) Elaboration d'un nouveau projet de soins

- Un nouveau projet de soins doit être défini, orienté vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant plutôt que vers la guérison de sa maladie.
- Ce nouveau projet de soins intègre non seulement les différentes composantes du confort de l'enfant, mais aussi ses souhaits, chaque fois que son âge et son état lui permettent de les exprimer, ainsi que les souhaits de son entourage.

6) Notification dans le dossier

- La décision prise et les principaux arguments qui la justifient doivent être écrits dans le dossier du malade et dans le compte-rendu d'hospitalisation.

7) Application de la décision

- La décision proposée par l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et éventuellement à l'adolescent malade).
- Une décision de limitation ou d'arrêt des traitements ne peut être appliquée qu'avec leur assentiment (ou leur non opposition), en leur laissant un délai de réflexion.
- Il doit leur être proposé d'être présents s'ils le souhaitent au chevet de leur enfant lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale.

Tableau n° II : Préalables au retrait des traitements de suppléance vitale (d'après les recommandations du GFRUP [8])

Respecter un délai entre la prise de décision et sa mise en œuvre

- La décision de l'ensemble de l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et à l'enfant lorsque cela est approprié).
- Les parents doivent disposer d'un délai de réflexion pour donner leur assentiment ou contester la décision proposée.
- Délai permettant de proposer aux parents un soutien spirituel
- Délai permettant une meilleure circulation des informations entre les différentes équipes soignantes de jour et de nuit sur les motifs de la décision de LAT et sur le nouveau projet de soins, dont la finalité est palliative.

Redonner un rôle aux parents

- Les encourager à participer à l'évaluation de l'inconfort et de la douleur de leur enfant.
- Les encourager à profiter des derniers moments avec leur enfant (ex : prise dans les bras).

Adapter l'environnement autant que possible

- Aménager la chambre pour assurer une intimité à l'enfant et à ses proches, supprimer les appareils non indispensables.

Elargir la politique des visites

- Encourager la présence de la famille élargie (grands- parents, frères et sœurs, proches).

S'assurer de la disponibilité des parents et des soignants

- Offrir aux parents la possibilité d'être présents au moment de l'arrêt des traitements.
- Vérifier la disponibilité d'une infirmière et d'un médecin pour assurer une présence prolongée dans la chambre.