

[What become the decisions of limitation of treatments after discharge from the paediatric intensive care unit?].

Robin Cremer, Béatrice Fourestié, Alexandra Binoche, Astrid Botte, Grégoire Moutel, Francis Leclerc

► **To cite this version:**

Robin Cremer, Béatrice Fourestié, Alexandra Binoche, Astrid Botte, Grégoire Moutel, et al.. [What become the decisions of limitation of treatments after discharge from the paediatric intensive care unit?]. Archives de Pédiatrie, Elsevier, 2008, 15 (7), pp.1174-82. <10.1016/j.arcped.2008.03.004>. <inserm-00415090>

HAL Id: inserm-00415090

<http://www.hal.inserm.fr/inserm-00415090>

Submitted on 10 Sep 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs à la sortie de réanimation pédiatrique ?

Robin Cremer ^{1,2}, Béatrice Fourestié ¹, Alexandra Binoche ¹, A Botte ¹, Grégoire Moutel ², Francis Leclerc ¹

1 : Réanimation pédiatrique, Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, 59037 Lille France.

2 : Réseau de recherche en éthique de l'INSERM, Faculté de médecine Paris Descartes, 75270 Paris cedex 06, France.

Correspondance : Robin Cremer
Réanimation pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU Lille – 59037 Lille cedex, France
Tél. 03 20 44 68 79 – Télécopie : 03 20 44 47 19
Mél. r-cremer@chru-lille.fr

RESUME

La mise en évidence d'une population ayant survécu après une décision de limitation des traitements actifs (LATA) est une donnée récente. Bien que le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatrique (GFRUP) ait édité des recommandations, le devenir après la sortie de réanimation des patients ayant fait l'objet de décisions de LATA n'est pas connu. **Objectifs** : évaluer la transmission des décisions de LATA prises en réanimation à l'équipe qui prenait les enfants en charge après leur séjour en réanimation et évaluer le devenir de ces décisions dans le temps. **Méthode** : Étude de la cohorte des enfants ayant fait l'objet d'une discussion de LATA sortis vivants de réanimation pédiatrique entre 2002 et 2006. L'étude a comporté une analyse des dossiers médicaux et des entretiens avec les médecins en charge des enfants au moment de l'étude incluant la réponse à des scénarios fictifs concernant le devenir de ces patients. **Résultats** : Trente-sept enfants sur les 96 qui avaient fait l'objet d'une discussion étaient sortis vivants de réanimation. Un seul courrier de sortie de réanimation indiquait la discussion et la décision prise en réanimation. Le score Pediatric Overall Performance Category (POPC) s'améliorait chez 16 enfants et était stable chez 12. Les six enfants qui avaient un POPC qui s'aggravait étaient tous décédés sans avoir été ré-admis en réanimation. Les médecins en charge des enfants ne se souvenaient pas des décisions. Dix-huit enfants (dont 8 LATA) auraient été ré-adressés en réanimation en cas de décompensation. La médiane du POPC à la date de l'enquête des patients ré-adressés était plus basse que celle des autres (3 vs 4 ; $p=0,001$). **Conclusion** : Cette étude montre une absence de transmission des décisions de LATA aux services destinataires des malades, en contradiction avec les recommandations du GFRUP. La correction de cette lacune est indispensable à l'amélioration de la coopération entre les services prenant en charge ces enfants.

MOTS-CLES : Limitation de traitements, Arrêt de traitements , Handicap, Réanimation pédiatrique, Éthique

What become the decisions of limitation of treatments after discharge from the paediatric intensive care unit?

The fact that some children may survive despite a decision of limitation of treatments (DLT) is taken in Paediatric Intensive Care Unit (PICU) is a recent data. Although the French-speaking Group of Paediatric Intensive and Emergency Care (GFRUP) has published guidelines for limitation of treatments in PICU, outcome of these surviving children has not yet been studied. **Purposes:** to evaluate transmission of data concerning DLT in PICU toward teams in charge of children after the PICU stay, and to evaluate perennity of these decisions. **Method:** Cohort study in children for whom DLT was discussed and who were discharged from PICU between 2002 and 2006. The study included an analysis of the medical files and discussions with the physicians in charge of children at the time of the study, including their responses to standardised scenarios concerning the outcome of their patients. **Results:** Among the 96 children for whom DLT was discussed in PICU, 37 were discharged toward another unit. Only one discharge letter mentioned the DLT. At the time of the study, the Pediatric Overall Performance Category (POPC) score had increased in 16 children and was stable in 12. All the six children with a worsening POPC score died, without PICU re-admission. The physicians in charge of children after the PICU stay did not remember any DLT. For 18 children (including 8 with previous DLT) PICU re-admission would be proposed in case of life threatening event. Their median POPC score at the time of study was lower than that of other children (3 vs 4; $p=0,001$). **Conclusion:** This study shows a lack of DLT data transmission, which is in contradiction with the GFRUP's guidelines. Correction of this lack is essential to improve cooperation between units in charge of these children.

Key words: withholding treatments, withdrawing treatments, intensive care, child, ethics, handicap

1/ INTRODUCTION

Dans les pays développés 75 à 80 % des enfants meurent à l'hôpital, essentiellement en réanimation [1,2]. Parce que les progrès de la réanimation ont permis de prolonger la vie de certains malades sans pour autant les guérir, la question du bien fondé des traitements engagés et de leur poursuite est presque aussi fréquente qu'en réanimation d'adultes. En effet, en France 30 à 40% des décès d'enfants surviennent à la suite d'une décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements actifs (LATA) [3-7].

Les pédiatres réanimateurs, regroupés au sein du Groupe Francophone de Réanimation et Urgence Pédiatrique (GFRUP), groupe de spécialité de la Société Française de Pédiatrie (SFP) également affilié à la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), ont mené une réflexion concernant la fin de vie en réanimation pédiatrique. Dix groupes ont travaillé de 1998 à 2000 sur différents thèmes ; ils étaient constitués de professionnels francophones de la réanimation pédiatrique (médecins du GFRUP, infirmières et cadres infirmiers), de représentants de familles ayant perdu un enfant en réanimation, de professionnels des soins palliatifs et de personnes conduisant une recherche dans le domaine de l'éthique médicale. Le produit de cette réflexion a été édité par la Fondation de France en avril 2002, sous la forme d'un fascicule intitulé : « Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique », qui a été diffusé à toutes les unités francophones de réanimation pédiatrique [8]. Cette démarche a été poursuivie par la rédaction de recommandations pédiatriques, validées par la commission d'éthique de la SFP. Celles-ci ont été publiées dans les Archives de Pédiatrie en octobre 2005 [9] ; elles sont consultables sur le site Internet du GFRUP à l'adresse suivante : (http://www.gfrup.com/fin_vie/gfrup_fin_vie_recomm_gfrup.pdf).

Durant l'année 2005, la législation française a évolué. La Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 [10] a donné un cadre légal à l'application de ces décisions de limitation ou d'arrêt de traitements jugés disproportionnés, protégeant ainsi les médecins réanimateurs contre d'éventuelles poursuites par le parquet. Le code de santé publique, modifié par cette loi et par ses décrets d'application de février 2006 [11], précise que le médecin en charge du patient doit : 1°) prendre une décision collégiale, c'est-à-dire en concertation avec l'équipe soignante et avec l'avis motivé d'un médecin consultant n'ayant aucun lien de nature hiérarchique avec lui et 2°) recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale. Il est

également demandé que soient notifiés dans le dossier du patient les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont lieu au sein de l'équipe ainsi que les motifs de la décision.

De 2002 à 2005, le service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille a mené une étude d'auto-surveillance destinée à évaluer l'applicabilité des recommandations du GFRUP [3]. Les enfants étaient inclus dès qu'une réflexion au sujet d'éventuelles LATA était jugée nécessaire par le médecin senior responsable des soins pendant le séjour en réanimation. Parmi les enfants pour lesquels la réflexion allait jusqu'à son terme et donnait lieu à une décision de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque, de ne pas entreprendre de nouveaux traitements, ou d'arrêter des traitements, 35% ont survécu [3]. La mise en évidence d'une population ayant survécu après une discussion sur la pertinence des traitements de réanimation, voire après une décision de LATA, pose la question du devenir de ces enfants après le séjour en réanimation, et du devenir de la décision elle-même. Nous avons donc réalisé une étude de cohorte à partir des enfants identifiés dans la base de données du service comme ayant fait l'objet d'une discussion sur la pertinence des traitements et qui étaient sortis vivants de réanimation pédiatrique. Les objectifs de l'étude étaient de déterminer si les décisions prises en réanimation avaient été transmises à l'équipe qui allait prendre l'enfant en charge et d'évaluer le devenir de ces décisions dans le temps.

2/ PATIENTS ET MÉTHODES

2.1/ PATIENTS

Tous les enfants identifiés prospectivement dans la base de données du service de réanimation pédiatrique [3] comme ayant fait l'objet d'une discussion au sujet d'éventuelles LATA et sortis vivants du service de 2002 à 2006 ont été inclus. Il n'y avait pas de critère d'exclusion en dehors de l'opposition de la part de parents à la transmission de données médicales conformément à l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978.

2.2/ MÉTHODES

L'étude a comporté deux étapes : un examen des dossiers médicaux d'une part, et des entretiens avec les médecins en charge des enfants à la date de l'étude d'autre part.

2.2.1/ Examen des dossiers médicaux

La première étape consistait à rechercher les trois éléments suivants : (1) la mention ou non dans le courrier de sortie de réanimation d'une discussion sur une éventuelle limitation des traitements ou des décisions de LATA prises en réanimation, (2) la mention ou non dans le dossier du service en charge de l'enfant au moment de l'enquête de l'existence d'une discussion en réanimation, de l'aboutissement ou non à une décision formalisée, et, le cas échéant, le type de décision, (3) la trace écrite d'une réflexion au sein du service en charge de l'enfant au moment de l'enquête concernant le positionnement des médecins de ce service par rapport à ces discussions ou décision.

2.2.2/ Entretiens avec les médecins en charge de l'enfant

Les entretiens s'effectuaient dans les services auxquels appartenaient les médecins interrogés, ou par téléphone lorsque les enfants avaient déménagé et changé de région et comportaient trois phases d'objectif différent. La première phase consistait en un examen conjoint du dossier dans le but de déterminer le score *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) actuel de l'enfant [12]. Pour les enfants décédés entre la date de sortie de réanimation et la date de l'étude, le score POPC était évalué pour la dernière période stable précédant le décès. Les circonstances du décès étaient également recueillies, notamment le recours ou non à la réanimation. La deuxième phase consistait en un questionnaire oral sur la connaissance par le médecin en charge du malade de l'existence ou non d'une discussion sur les LATA lors du séjour en réanimation. Il était demandé au médecin en charge de l'enfant à la date de l'étude s'il se souvenait si une décision de LATA avait été envisagée ou prise en réanimation. Le cas échéant il lui était demandé s'il se souvenait du type de décision prise. La troisième phase consistait en la présentation orale de situations fictives pour explorer la pérennité des décisions antérieures. Pour chaque patient, deux types de situations cliniques fictives et standardisées pouvant conduire à une nouvelle admission en réanimation étaient présentées à chaque médecin. La première situation correspondait à la nécessité d'une surveillance continue difficile à mettre en œuvre dans un service d'hospitalisation conventionnel. La seconde correspondait à la nécessité d'une prise en charge nécessitant des gestes invasifs et le recours à des traitements de suppléance. Pour chaque enfant, il était demandé au médecin s'il proposerait l'admission en réanimation.

2.2.3/ Méthodes statistiques et expressions des résultats

Les résultats sont exprimés en médiane et extrêmes [minimum à maximum].

Les comparaisons étaient effectuées par le test non paramétrique de Wilcoxon avec comme seuil de significativité une valeur de $p < 0,05$.

2.2.4/ Éthique et réglementation

Étant donné le caractère strictement observationnel de l'étude, il n'était pas demandé de consentement aux parents. Ils étaient avertis de l'existence d'un recueil prospectif de données par une affiche conforme aux recommandations de la Commission Nationale de l'informatique et des libertés apposée dans le service. Conformément à l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978, cette affiche mentionnait leur droit d'accès à la base et de rectification des données.

3/ RÉSULTATS

Entre le mois de septembre 2002 et le mois de novembre 2006, 96 enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique ont fait l'objet d'une discussion d'équipe au sujet de la pertinence des traitements et ont été inclus prospectivement dans une base de données créée à cet effet [3]. Parmi ces 96 enfants, 37 (38%) sont sortis vivants du service de réanimation et ont constitué la population de notre étude. La base de données du service de réanimation pédiatrique contenait les données sur les modalités de la discussion au sujet de la pertinence des traitements, les décisions prises en réanimation pédiatrique, et les caractéristiques à la sortie de réanimation pour les 37 enfants. Les dossiers du service ayant reçu l'enfant à la sortie de réanimation ont pu être consultés pour les 37 enfants, avec un délai médian de 36 mois [5 à 54] après la sortie de réanimation. Trois enfants ont été perdus de vue à ce stade de l'étude. Ainsi, 34 entretiens ont été réalisés avec les médecins en charge des enfants après leur sortie de réanimation : 5 entretiens téléphoniques et 29 entretiens sur rendez-vous dans les services où ils exerçaient. Le délai médian entre la sortie de réanimation et le recueil des données auprès du médecin en charge des malades était de 31 mois [7 à 55]. Douze médecins appartenant à sept services ont été interrogés. La répartition en sous groupes et les effectifs sont résumés dans la Figure 1.

3.1/ Caractéristiques des enfants à la sortie de la réanimation.

L'âge médian des 37 enfants à la sortie de réanimation était de 12,5 mois [2 à 173] et leur score POPC médian était de 4 [1 à 5]. Il y avait 27 garçons et 10 filles. La discussion en réanimation avait été motivée par l'état neurologique pour 35 enfants (95%) et par une défaillance cardiovasculaire pour 2. A l'occasion de cette interrogation, une médiane de 4 [1 à 14] entretiens médicaux avaient été organisés avec les parents pour évoquer d'éventuelles LATA et recueillir leurs souhaits (durée médiane totale 90 [20 à 670] minutes par enfant). Aucun enfant n'était en capacité d'être associé à la discussion ou d'exprimer son avis. Sur ces 37 enfants, 17 (46%) avaient fait l'objet d'une décision formalisée de LATA : 1 arrêt de traitement, 9 décisions de ne pas en entreprendre de nouveau, et 7 décisions de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque. Ces 17 décisions avaient toutes été prises après la consultation d'un expert sur le pronostic, lors de réunions décisionnelles, auxquelles ni l'expert ni les parents n'étaient invités. Elles avaient été annoncées aux parents lors d'un entretien médical d'une durée médiane de 20 [10 à 60] minutes, pendant lequel ils n'avaient exprimé aucune opposition. Vingt enfants (54%) n'avaient fait l'objet d'aucune décision de LATA, soit que la discussion n'avait pas amené à une décision formalisée (17 enfants), soit que la décision avait été de poursuivre une réanimation maximale (3 enfants). Les caractéristiques des enfants des différents sous-groupes sont détaillées dans le tableau I. A la sortie de réanimation 34 enfants avaient été transférés dans un autre service de court séjour : 25 en neurologie pédiatrique, 6 en neurochirurgie pédiatrique, 2 en oncologie pédiatrique, 1 en hématologie pédiatrique. Les trois autres étaient retournés à leur domicile.

3.2/ Évolution après la réanimation

Après la sortie de réanimation, 29 enfants sur les 37 étaient suivis (ou avaient été suivis avant leur décès) au CHRU de Lille : 19 dans le service de neurologie pédiatrique (51%), 6 dans le service de neurochirurgie pédiatrique (16%), 1 dans le service d'hématologie pédiatrique (2%), et 3 dans le service de réanimation pédiatrique (8%). Deux enfants étaient suivis au centre anticancéreux dans le service d'oncologie pédiatrique et 6 dans un service de pédiatrie de centre hospitalier général.

Parmi les 34 enfants dont les médecins ont pu être interrogés, 28 étaient vivants à la date de l'enquête et 6 étaient décédés (avec un délai médian de 95 jours [2 à 239] après la sortie de réanimation). L'évolution du score POPC est détaillée dans le tableau I. Avant leur décès, les 6 enfants décédés (18%) avaient eu une aggravation du score POPC. Il existait une amélioration du score POPC pour 16 enfants

(47%) et une stabilité pour 12 enfants (35%). Deux enfants avaient une variation du score POPC de trois points : pour un enfant qui avait eu un hématome sous dural de cause inconnue, le score avait évolué de 4 à 1, et pour un autre enfant atteint d'un neuroblastome thoraco-abdominal et décédé au moment de l'étude, le score avait évolué de 1 à 4.

Parmi les six enfants décédés au moment de l'enquête, trois avaient fait l'objet d'une décision de LATA en réanimation et trois n'avaient fait l'objet d'aucune décision. Trois décès étaient survenus à l'hôpital et les trois autres à domicile. Pour ces six enfants, les parents étaient présents au moment du décès ; le médecin en charge de l'enfant à ce moment-là était mis au courant quatre fois sur six. Le SAMU n'avait été appelé pour aucun des enfants. Un enfant pour lequel il y avait eu une décision de LATA en réanimation, avait été amené par ses parents, sans transport médicalisé, dans le service de cardiologie pédiatrique où des manœuvres de réanimation avaient été réalisées. Aucun enfant n'a été rehospitalisé en réanimation avant le décès.

3.3/ Transmission écrite de l'information à la sortie de réanimation

La discussion étaient antérieure à la loi du 22 avril 2005 [10] encadrant la pratique des LATA pour 26 dossiers et postérieure pour 11. Sur les 37 courriers de sortie de réanimation, un seul mentionnait l'existence d'une discussion qui avait effectivement eu lieu, et trois mentionnaient la discussion mais pas la décision qui avait été prise de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque. Deux de ces courriers étaient antérieurs à la loi et deux étaient postérieurs. Un courrier postérieur à la loi du 22 avril 2005 indiquait la démarche complète, c'est-à-dire la discussion et la décision de ne pas entreprendre de nouveaux traitements.

La discussion ou la décision de LATA durant la période de réanimation n'était mentionnée dans aucun des 37 dossiers médicaux des services destinataires des enfants à la sortie de réanimation. En revanche, dans neuf dossiers sur 37 (24%), les médecins des services en charge de l'enfant après la sortie du service de réanimation indiquaient l'attitude qu'ils préconisaient concernant la prise en charge de l'enfant. Sur ces neuf mentions, cinq étaient antérieures à la loi, et quatre étaient postérieures.

3.4/ Souvenir de la discussion et des décisions prises en réanimation

Les médecins effectivement en charge des enfants au moment de l'étude, se souvenaient de

l'existence de 17 discussions sur les 34 ayant eu lieu en réanimation (50%). Pour les 17 autres discussions, le médecin pensait qu'aucune discussion n'avait eu lieu dans six cas (18%) et ne s'en souvenait pas dans 11 cas (32%). Le détail des souvenirs des médecins interrogés quant aux décisions de LATA prises en réanimation est indiqué dans le tableau II.

3.5/ Attitude adoptée concernant une éventuelle hospitalisation en réanimation

Les deux cas cliniques fictifs ont été présentés aux 12 médecins en charge des 28 malades encore vivants à la date de l'étude. Tous les services où étaient suivis les enfants à la date de l'étude ont été concernés par ces entretiens. La synthèse des réponses aux questionnaires est présentée dans la figure 1. En préambule à l'examen des situations fictives, trois des médecins interrogés ont exprimé le souhait d'une admission en réanimation de principe quelle que soit la gravité de l'état de santé de l'enfant pour avoir le temps d'accompagner les parents et de les faire cheminer s'il y en avait besoin.

Le détail des données concernant les demandes fictives d'admission en réanimation en fonction des décisions prises en réanimation est indiqué dans la figure 1. Si la situation clinique fictive était advenue au patient pour lequel il était interrogé, le médecin aurait demandé une admission en réanimation à la fois pour une surveillance continue et pour des traitements de suppléance dans 18 des 28 cas (64%). Sur ces 18 cas, il y avait 8 cas pour lesquels une décision de LATA avait été prise en réanimation : il s'agissait de quatre décisions de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque et de quatre décisions de ne pas entreprendre de nouveau traitement. Pour six enfants, les médecins n'auraient pas demandé d'admission en réanimation ; trois avaient fait l'objet d'une décision de ne pas entreprendre de nouveau traitement en réanimation, un avait fait l'objet d'un d'arrêt de traitements, et deux n'avaient fait l'objet d'aucune décision. Pour quatre enfants, le médecin aurait proposé une admission en réanimation pour une surveillance rapprochée mais pas pour des traitements de suppléance ; l'un avait fait l'objet d'une décision de ne pas entreprendre de nouveau traitement en réanimation. La médiane du score POPC à la date de l'étude des enfants pour lesquels les médecins auraient proposé l'admission en réanimation était significativement plus basse que celle des enfants pour lesquels les médecins ne l'auraient pas proposée, alors qu'elle n'était pas différente à la sortie de réanimation. Le détail de la comparaison des caractéristiques des malades en fonction de la demande de traitements de suppléance est indiqué dans le tableau III.

4/ DISCUSSION

Cette étude met en évidence une absence de transmission dans le courrier de sortie de réanimation des décisions de LATA prises en réanimation. Que ces informations aient été transmises oralement ou non, elles n'apparaissent pas pérennes. La présentation des situations cliniques fictives aux médecins en charge des enfants au moment de l'étude démontre que les situations seraient ensuite rejugées au cas par cas et que le niveau de handicap ou de dépendance est un facteur décisionnel important.

La possibilité de survie après une décision de LATA en réanimation est une donnée récente [3,13] et, à notre connaissance, il n'existe pas de données sur le devenir de ces malades. Par définition cette possibilité n'apparaissait pas dans les études sur les modes de décès en réanimation [4-6] ; elle n'a été mise en évidence qu'à la suite des études prospectives récentes ayant inclus les malades avant les décisions. Ainsi, dans une étude prospective réalisée dans 113 services de réanimation d'adultes français, et concernant 807 patients pour lesquels il y avait eu décision de LATA, 22% d'entre eux survivaient [13]. De même dans une étude prospective conduite dans notre unité pendant deux ans, 11 des 31 enfants ayant fait l'objet d'une décision de LATA étaient sortis vivants de réanimation [3]. La présente étude a été réalisée à partir de la base de données ayant servi à cette dernière étude, augmentée des 41 malades ayant suscité une discussion sur une période de 26 mois supplémentaires. Elle confirme, sur un effectif plus important, que 30% des malades ayant fait l'objet d'une décision de LATA sont sortis vivants de réanimation, avec un POPC médian de 4 correspondant à une dépendance totale à l'entourage pour les actes de la vie de tous les jours. Hormis les malades qui étaient décédés à la date de l'étude et dont la dépendance avait augmenté avant le décès, tous les malades survivants avaient un meilleur score POPC qu'à la sortie de réanimation. Cette récupération était variable selon la défaillance principale à l'origine de l'hospitalisation en réanimation et le mécanisme des lésions, conformément à l'étude de Fiser et al. réalisée six mois après la sortie de réanimation [14].

Contrairement aux recommandations pédiatriques [9], seuls 10% des courriers de sortie de réanimation mentionnaient l'existence en réanimation d'une discussion sur l'utilité des traitements ou d'une décision formalisée de LATA. La transmission écrite de cette information ne semblait pas avoir

augmenté après la publication de la loi du 22 avril 2005 [10]. On ne retrouvait trace de cette information dans aucun des dossiers des services destinataires des enfants. Plus de 90 % des décisions de LATA ayant été prises après avoir sollicité l'avis d'un expert extérieur [3] (le plus souvent un neuropédiatre), lequel était généralement membre du service dans lequel était transféré l'enfant, on pouvait imaginer l'existence d'une transmission orale des informations ne figurant pas dans le dossier du malade. Dans notre étude l'hypothèse d'une transmission orale durablement efficace pouvait être écartée puisque les médecins en charge des malades qui ont été interrogés ne se souvenaient que de l'existence d'une discussion sur deux et ignoraient la quasi-totalité des décisions prises en réanimation.

Cette absence de transmission écrite des décisions de LATA au service destinataire des enfants survivants n'est vraisemblablement pas l'effet du hasard ; deux hypothèses peuvent être avancées pour l'expliquer. La première hypothèse est que les réanimateurs attribuent peut-être une moindre importance aux décisions de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque ou de ne pas entreprendre de nouveau traitement quand elles n'entraînent pas la mort du malade, notamment lorsque le transfert se fait dans un service dont la mission est de prendre en charge des malades comparables et que l'expert consulté pour donner un avis pronostique est le plus souvent un membre du service destinataire [3]. La deuxième hypothèse est une possible réticence à identifier définitivement le malade comme ne devant plus être jamais réanimé, tout en faisant reposer sur une autre équipe la charge de mettre en œuvre les soins palliatifs. Il n'existe dans notre étude aucun argument qui permette de privilégier l'une de ces hypothèses, mais une étude qualitative permettrait probablement de répondre à cette question.

Cette étude montre également que les décisions de LATA ne sont pas pérennes après la sortie de réanimation. Ainsi, en cas d'hypothétique aggravation clinique plus des deux tiers des enfants pour lesquels il y avait eu une décision de LATA (comprenant au minimum une décision de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque) seraient ré-adressés en réanimation pour une prise en charge impliquant des traitements de suppléance vitale. La décision de ré-adresser le malade en réanimation ne semblait pas influencée par l'existence d'une décision de LATA antérieure (tableau III). En revanche, les malades ré-adressés avaient un score POPC plus bas que les autres, ce qui pointe la dépendance (et donc la qualité de vie) comme un facteur décisionnel majeur. Ce point de notre étude est conforme aux données de la littérature [3-5,13] et aux recommandations du GFRUP [9].

Le fait que le malade puisse survivre à une décision de LATA n'est évoqué ni dans le texte des recommandations de la SRLF [15], ni dans le document initial du GFRUP [8]. Cette notion a été introduite dans le texte court des recommandations [9], sous la forme d'un paragraphe recommandant la transmission à l'équipe prenant en charge les enfants à la sortie de réanimation des décisions et de la réflexion des réanimateurs quant à l'opportunité d'une nouvelle admission en réanimation. De plus, dans le but d'éviter l'amalgame avec l'euthanasie, il existe dans les recommandations du GFRUP [9] une assimilation implicite entre les LATA et les soins palliatifs, comme en témoignent les longs développements consacrés aux bonnes pratiques d'accompagnement des mourants. Dans un service de réanimation, dont la mission principale est de suppléer aux défaillances vitales, cette démarche palliative « *consiste essentiellement à rediscuter du bien fondé des différents traitements, prothèses et examens et à optimiser les traitements sédatifs et analgésiques* » et n'est envisagée dans le texte des recommandations que sur « *une période habituellement très courte* » [9]. La survie de l'enfant en dehors de tout traitement de suppléance (exceptée la nutrition entérale) et son transfert dans un service dont les missions, la pratique et le langage sont différents de ceux de la réanimation, le place de fait hors du champ dans lequel la décision a été prise.

Le vocabulaire employé dans les publications concernant les soins palliatifs dans les services où les patients de notre étude ont été transférés illustre cette différence d'approche. Ainsi, bien qu'un des objectifs des pédiatres neurologues devant le handicap soit de « *pondérer l'espérance de vie par la qualité de vie* » [16], il est peu probable qu'ils définiraient leur activité comme des soins palliatifs au sens strict, s'ils étaient interrogés sur la question. Dans ces services, la question des limites des traitements s'énonce avec un vocabulaire différent, dans lequel on retrouve, par exemple, la notion de « *traitements conservatoires* » [17]. La différence de conception de la finalité des traitements est encore plus flagrante dans un service de chirurgie. Ainsi une étude par questionnaire, menée auprès de 156 neurochirurgiens pédiatriques représentant plus du tiers des chirurgiens de la société internationale de neurochirurgie pédiatrique, a fait état d'une attitude univoque, proposant un traitement chirurgical maximal pour tous les enfants, indépendamment de la présence ou non d'un handicap profond [18]. En revanche, les neurochirurgiens se prononçaient contre une réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire. Dans les services d'hémo-oncologie pédiatrique, où les protocoles de recherche clinique ne peuvent être dissociés des protocoles de traitements curatifs, la définition des traitements palliatifs est encore d'un autre ordre. Ainsi, l'inclusion dans des protocoles expérimentaux de phase 1 ou 2 semble être un niveau

de décision intermédiaire [19]. Il ne s'agit plus à proprement parler d'enfants en cours de traitement curatif puisque les thérapeutiques réputées efficaces ont été mises en échec, mais il ne s'agit pas non plus d'enfants en phase palliative [20]. La décision de traitements palliatifs est vécue généralement comme une perte de chance pour l'enfant [21]. Ainsi, dans une étude qualitative menée auprès de pédiatres et d'infirmières et de travailleurs sociaux d'oncologie pédiatrique, il existait une « *réelle incertitude sur le pronostic* » et la « *persistance de l'espoir de guérison* » jusqu'à un stade très avancé de la maladie, peu de temps avant le décès [22].

Dans notre étude, la quasi-totalité des décisions de LATA a été prise après l'avis pronostique d'un spécialiste de la maladie de l'enfant qui se trouvait de fait appartenir à l'équipe prenant en charge l'enfant à la sortie du service de réanimation [3]. 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.

Notre étude comporte plusieurs limites. Bien qu'elle repose sur un recueil prospectif et exhaustif, la population étudiée représente un petit nombre d'enfants issus d'un seul centre. Elle est donc fortement influencée par le recrutement de ce centre qui se caractérise par une forte proportion de jeunes enfants et par la fréquence des séquelles neurologiques, comme en attestent les scores POPC très élevés à la sortie de réanimation et la prédominance des transferts dans des services de neurologie et de neurochirurgie pédiatrique. La transposition de ces données dans un service recrutant des enfants plus âgés atteints de maladies non neurologiques n'est probablement pas possible. De plus, le délai entre la sortie de réanimation et l'étude n'était pas standardisé.

Le fait de demander à un médecin de se prononcer sur une aggravation clinique factice ne prenait pas en compte la discussion qui aurait pu avoir lieu avec les réanimateurs avant l'admission en réanimation ni l'évolution de l'avis des parents qui n'ont pas été contactés pour cette étude. Enfin, les questions posées n'appelaient le plus souvent qu'une réponse par oui ou non, et ne permettait pas au médecin de justifier ses réponses ou d'apporter des éléments de discussion sur le sujet.

Cette étude doit être considérée comme le préliminaire d'une étude qui sera menée à partir d'une base multicentrique actuellement en cours de constitution. Il est prévu de la compléter par une étude qualitative.

5/ CONCLUSION

Notre étude met en évidence une absence de transmission des décisions de LATA aux équipes destinataires des malades qui sont sortis vivants de réanimation, ce qui est en contradiction avec les recommandations du GFRUP [9]. La correction de cette lacune organisationnelle est une condition indispensable à l'amélioration de la coopération entre les services prenant en charge successivement les enfants. La participation aux réunions décisionnelles des pédiatres surspécialistes ayant été sollicités comme experts pour évaluer le pronostic pourrait également faciliter cette coopération.

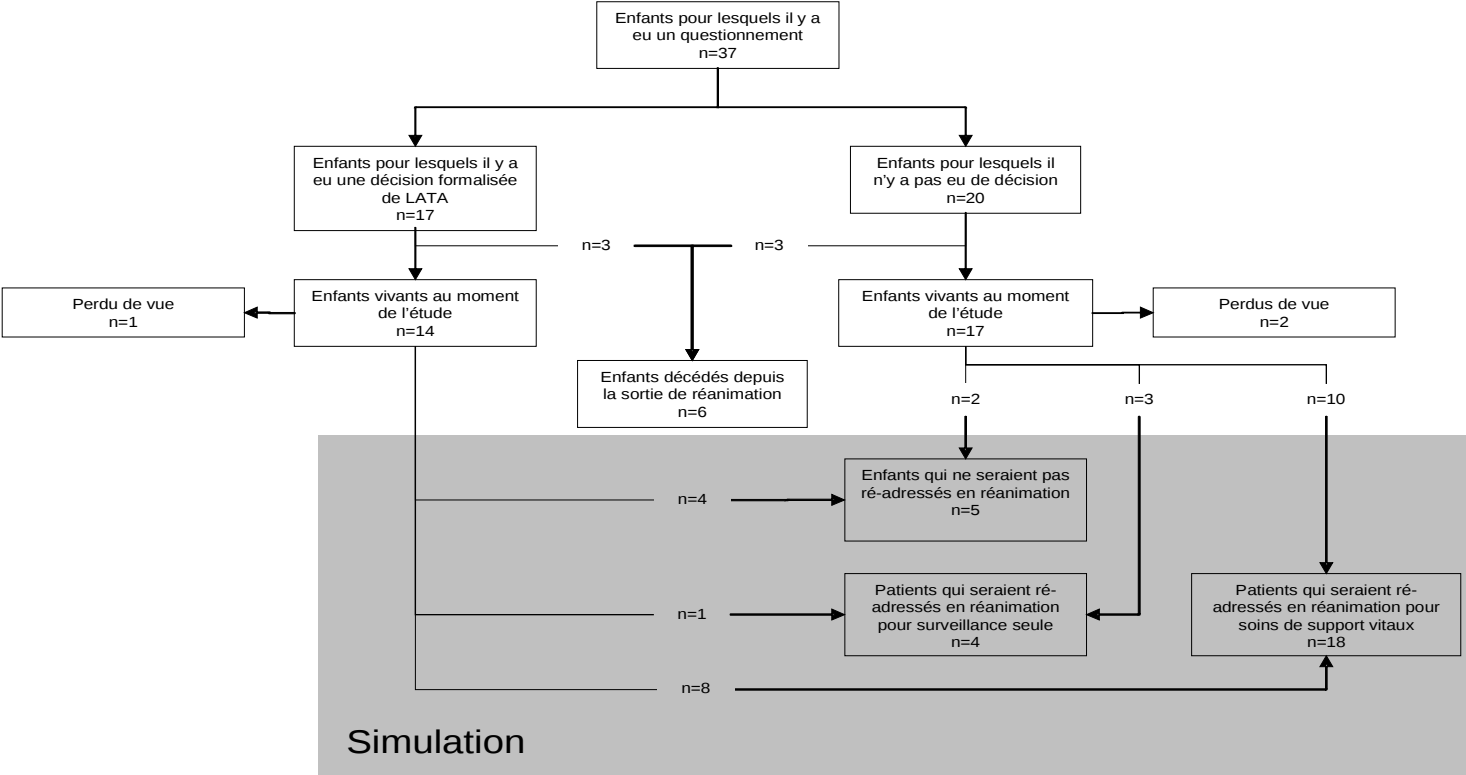
REMERCIEMENTS

Nous remercions les médecins suivants pour leurs réponses lors des entretiens : S. Auvin, T. Bagzé, J-M. Cuisset, J-C. Cuvelier, S. Defachelles, P. Dhellemmes, O. Gozé, S. Joriot, B. Nelken, A. Sadik, M. Vinchon.

REFERENCES

1. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage* 2000;20:417-23.
2. van der Wal ME, Renfurm LN, van Vught AJ, Gemke RJ. Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr* 1999;158:560-5.
3. Cremer R, Binoche A, Noizet O, et al. Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? Results of a two-year survey. *J Med Ethics* 2007;33:128-33.
4. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 2001;29:1356-9.
5. 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.
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 Reanimation et d'Urgences Pédiatriques. Acta Paediatr* 1998;87:769-73.
7. Martinot A, Leteurtre S, Grandbastien B, et al. Caractéristiques des patients et utilisation des ressources dans les services de réanimation pédiatrique français. *Groupe Francophone de Réanimation et urgences pédiatriques. Arch Pediatr* 1997;4:730-6.
8. GFRUP, ed. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique. *Repères pour la pratique. Pantin: Fondation de France*, 2002.
9. Hubert P, Canoui P, Cremer R, et al. Limitations et arrêts des traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr* 2005;12:1501-8.
10. Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. *Journal Officiel de la République Française* 2005.
11. Décret N° 2006-120 du 6 février 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 santé publique. *Journal Officiel de la République Française* 2006.
12. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr* 1992;121:68-74.
13. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *French LATAREA Group. Lancet* 2001;357:9-14.
14. Fiser DH, Long N, Roberson PK, et al. Relationship of pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scores at pediatric intensive care unit discharge with outcome measures collected at hospital discharge and 1- and 6-month follow-up assessments. *Crit Care Med* 2000;28:2616-20.
15. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. *Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réan Urg* 2002;11:442-9.
16. Collignon P. Le devenir des enfants handicapés. *Arch Pediatr* 2002;9:1014-6.
17. Vallee L, Lemaitre MP, Pernes P. Traitements "conservatoires" chez l'enfant polyhandicapé. *Arch Pediatr Suppl* 2002;9:1:60s-65s.
18. Mori K, Basauri L. Ethical issues in managed and rationed care for children with severe neurological disabilities: a questionnaire survey. *Childs Nerv Syst* 1999;15:342-6.
19. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
20. Dalle JH. Enfant immunodéprimé en réanimation : quelle escalade thérapeutique et pourquoi ? In: *Actualités en réanimation et urgences 2002. SRLF Ed. Paris: Elsevier*, 2002.
21. Raimondo G, Hartmann O. Comment et quand décider de l'arrêt d'un projet thérapeutique curatif ? l'expérience en oncologie pédiatrique. *Arch Pediatr* 2001;8:1178-80.
22. De Graves S, Aranda S. When a child cannot be cured - reflections of health professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2005;14:132-40.

Figure 1 : évolution des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs lors de la présentation de scénarios fictifs



LATA : limitation ou arrêt des traitements actifs

Tableau I : évolution du score POPC après la sortie de réanimation.

	Population complète Médiane [extrêmes] n=34	Population avec décision de LATA Médiane [extrêmes] n=16	Population sans décision de LATA Médiane [extrêmes] n=18
<i>Enfants décédés au moment de l'étude (n= 6)</i>	6	3	3
Délai entre la sortie de réanimation et le décès (mois)	3,2 [0,1 à 8]	2,5 [0,1 à 3]	6 [3,3 à 8]
Age au moment du décès (mois)	17 [7 à 96]	9,5 [7,3 à 96]	24 [9 à 73]
POPC à la sortie de réanimation *	4 [1 à 4]	4 [3 à 4]	4 [1 à 4]
POPC immédiatement avant le décès *	4 [4 à 5]	4 [4 à 5]	4 [4 à 4]
<i>Enfants vivants au moment de l'étude (n = 28)</i>	28	13	15
Délai entre la sortie de réanimation et l'étude (mois)	31 [7 à 55]	22 [7 à 54]	37 [11 à 55]
Age au moment de l'étude (mois)	55 [16 à 228]	50 [28 à 170]	56 [16 à 228]
POPC à la sortie de réanimation *	4 [2 à 5]	5 [4 à 5]	4 [2 à 5]
POPC au moment de l'étude *	4 [1 à 5]	4 [3 à 5]	3 [1 à 4,5]

(*) : Pediatric Overall Performance Category [12] – LATA : limitation ou arrêt des traitements actifs.

Tableau II : souvenirs des médecins en charge des enfants quant aux discussions et aux décisions de limitation ou d'arrêt des traitements prises en réanimation

	Population totale n=34	Population avec décision de LATA n=16 (47%)	Population sans décision de LATA n=18 (53%)
Souvenir conforme ^a	7 (21%)	5 (31%)	2 (11%)
Souvenir erroné ^b	14 (41%)	5 (31%)	9 (50%)
Pas de souvenir	13 (38%)	6 (38%)	7 (39%)

a : Cas pour lesquels le médecin se souvenait à la fois de la discussion et de la décision

b : Cas pour lesquels le médecin avait un souvenir erroné de la discussion et/ou de la décision

LATA : limitation ou arrêt des traitements actifs

Tableau III: comparaison des enfants pour lesquels les médecins qui les ont en charge demanderaient une admission en réanimation ou non pour traitements de suppléance

	Pas de demande de réanimation ^a n= 10	Demande de réanimation ^b n=18	Comparaison (Wilcoxon)
Age à la date de l'enquête (mois)	55 [22 à 96]	53 [16 à 228]	p = 0,401
Age à la sortie de réanimation (mois)	8,5 [2,2 à 66]	16,6 [1,9 à 173]	p = 0,892
Délai entre la sortie de réanimation et l'enquête	26 [10 à 53]	33 [7 à 55]	p = 0,327
POPC à la sortie de réanimation	4 [3 à 5]	4 [2 à 5]	p = 0,826
POPC à la date de l'enquête	4 [3 à 5]	3 [1 à 4]	p = 0,001
Antériorité d'une décision formalisée de LATA en réanimation	5	8	p = 0,271

a : enfants pour lesquels les médecins ne proposeraient pas d'admission en réanimation pour traitements de suppléance.

b : enfants pour lesquels les médecins proposeraient une admission en réanimation pour surveillance rapprochée et pour traitements de suppléance.

POPC : Pediatric Overall Performance Category [12]

LATA : limitation ou arrêt des traitements actifs