

# Problèmes d'éthique en réanimation pédiatrique : étude épidémiologique, évaluation de la pratique, réflexion sur la prise de décision

Docteur Pierre CANOUI

DEA 1992

## ● Introduction

Les services de réanimation sont des lieux de haute technologie médicale où se décident la vie et la mort d'enfants en détresse.

Depuis la naissance de la réanimation en général et de la réanimation pédiatrique en particulier, les équipes des unités spécialisées sont confrontées à des situations d'exception où le risque vital est quasi constant.

Cependant, l'évolution des idées, des techniques et des situations conduit à devoir poser ces problèmes d'éthique médicale de façon plus systématique.

Réfléchir à cette dimension de la médecine n'est plus un choix mais une nécessité.

Parallèlement, il est demandé aux réanimateurs de prendre en charge des malades porteurs de pathologies complexes ; pour ces malades, les prises de décisions thérapeutiques sont difficiles et nécessitent la consultation et la confrontation de spécialistes de disciplines différentes. Ceci demande du temps alors que les situations en réanimation exigent souvent des actions et des réactions rapides.

L'évolution technologique, la poursuite de progrès médical justifie d'autant plus si tant est qu'il soit nécessaire de le faire l'importance d'une réflexion et d'un questionnement éthique.

Le présent mémoire est une étape à différents niveaux de notre réflexion et de notre travail qui nous mènent tout

-à oeuvrer dans le sens d'une réanimation la plus a-traumatique possible,

-à permettre d'aller encore plus dans le sens de la reconnaissance de la personne humaine; le bébé est une personne; le prématuré est une personne; l'enfant dans le coma est une personne; sa dignité doit être respectée.

-à reconnaître et à mieux diagnostiquer la souffrance de l'enfant non seulement physique mais aussi psychique;

jusqu'à très récemment la douleur du prématuré et du nouveau-né était niée; les antalgiques étaient peu utilisés; actuellement, trois ans plus tard le problème douleur chez l'enfant n'est plus le même comme nous le montrons dans l'enquête auprès de soignants.

-à donner la parole à tous, enfants -même avant le langage ou s'il est intubé-, parents, soignants. Donner la parole, communiquer est peut-être la première étape de la reconnaissance de l'autre dans son intégrité quelque soit son statut, son âge, son état physique et même mental.

Ce travail est aussi la continuation de notre réflexion personnelle sur l'être humain. A partir de notre position de psychiatre et de psychothérapeute, nous avons toujours orienté notre approche de l'homme malade en gardant à l'esprit les dimensions éthique et métaphysique ne serait-ce que dans sa formulation la plus simple : " qui suis-je, d'où viens-je et qu'ai-je à faire de ma vie " (Paul Diel).

Dans le cadre de ce DEA, étape préparatoire à une recherche d'une méthodologie en éthique, nous nous sommes fixés trois objectifs :

-1° Réaliser une étude épidémiologique des situations posant des problèmes d'éthique en réanimation en réalisant une "photographie", vraisemblablement représentative des problèmes actuels que nous avons réalisée.

-2° Faire une évaluation de l'éthique au quotidien à partir d'une enquête auprès d'une partie des membres de l'équipe soignante.

-3° Etudier des différents facteurs intervenant dans la prise de décision.

Nous avons regroupé autour des différents pôles : l'enfant, la famille, l'équipe soignante, les éléments qui nous paraissent intervenir dans les décisions éthiques.

## ● **Matériel et méthodes**

### 1. 1.1 Présentation du service de réanimation médico chirurgicale des Enfants Malades

#### 1.1.2. Particularité du service de réanimation de l'hôpital Necker - Enfants - Malades

### 1.2. Méthodologie : exposé et critiques

La méthodologie comporte:

- une enquête " épidémiologique "
- l'évaluation du vécu du personnel
- la modélisation de groupes de réflexion qui ont été réalisés

#### 1.2.1. Evaluation des situations posant des problèmes d'éthique en réanimation pédiatrique

##### 1.2.1.1 Exposé de la méthodologie

- Nous avons réalisé une enquête prospective,
- sur une durée de 6 mois permettant d'inclure 213 situations médicales à partir d'une fiche

##### 1.2.1.2 Critique de la méthodologie

Notre méthodologie mérite d'être critiquée d'abord sur le mode de sélection des observations. En effet, le choix a été réalisé par certains médecins, la surveillante et nous-même. Travaillant dans le service depuis plusieurs années, nous faisons partie intégrante de l'équipe; ceci nous est une source d'avantages évidents mais nous empêche aussi d'avoir l'objectivité d'un observateur extérieur. Ainsi l'écueil majeur reste celui de la subjectivité du choix. Nous avons choisi des dossiers qui posaient incontestablement des problèmes d'éthique mais il est certain qu'un autre observateur en aurait retenu qui nous ont échappé ou dont nous avons considéré qu'ils ne posaient pas de question.

Ceci nous conduit à devoir poser le problème de la subjectivité du questionnement éthique. Il nous semble impossible d'y échapper du fait de la nature même de l'éthique. Il existe toujours lors d'une réflexion éthique un moment où l'individu se retrouve seul confronté à lui-même, donc à sa subjectivité qu'il va tenter de comprendre, d'élucider.

C'est ainsi qu'éthique et introspection se rejoignent.

Dans le cadre d'une recherche méthodologique, il n'est pas possible d'ignorer ces phénomènes.

Une manière de surmonter cet écueil naturel pourrait être d'interroger des individus à propos soit d'une pathologie donnée soit d'un cas précis.

C'est ainsi que l'on pénètre dans les champs d'une réflexion éthique plurielle qui rejoint le problème philosophique de l'éthique de la discussion et de l'éthique substantielle .

Notre travail autour des différentes formes de groupes de réflexion est un mode de réponse que nous avons élaboré et expérimenté dans le service .

#### 1. 2.2 Enquête auprès de l'équipe soignante.

##### 1.2.2.1 Exposé de la méthodologie

Nous avons réalisé des entretiens à partir de la fiche type n°2.

##### 1.2.2.2 Critique de la méthodologie de l'enquête auprès des soignants.

#### 1.2.3. Enquête auprès de l'équipe soignante à propos des groupes de pathologie

##### 1.2.4. Groupes de réflexion

Le groupe de réflexion est un élément fondamental dans la réflexion éthique d'un service comme le nôtre.

Le travail de DEA que nous avons réalisé pendant l'année a été l'occasion de modéliser un certain nombre de groupes de discussion et de réfléchir sur leurs objectifs, leurs avantages et leurs difficultés.

## ● Résultats et analyse.

Un certain nombre d'observations générales méritent d'être faites en dehors de l'analyse des différentes pathologies.

a) Tout accident survenant soit chez un enfant en bonne santé, soit chez un enfant déjà atteint d'une pathologie pose d'emblée le problème des séquelles, de la qualité de la vie et de la manière dont l'enfant et son entourage vont pouvoir assurer le handicap.

Discussion:

Le problème du handicap se pose sous différents aspects; quel handicap? Pour quelle société? Chez quel individu? Au sein de quelle famille?

Quel handicap ?

Il est possible de définir différents types de handicap; dans notre enquête nous avons distingués les aspects neuropsychiques, fonctionnels et esthétiques; malheureusement la vie et ses accidents est source de formes associées. Un individu peut être atteint non seulement d'un handicap fonctionnel mais aussi esthétique et neuropsychique. Ces distinctions sont néanmoins utiles pour l'analyse et l'évaluation des différentes situations. Ainsi les atteintes esthétiques sont sources d'une grande émotion chez les soignants, surtout quand ils assistent à la constitution des lésions ( apparition de nécrose cutanée chez un enfant, brûlure, nécessité de pratiquer d'amputation etc...).L'équipe peut parfois très vite avoir un sentiment d'un acharnement thérapeutique alors qu'il s'agit de la difficulté réelle de voir et de penser un tel handicap. Ceci est aggravé par le fait qu'ils ont parfois du mal à envisager les possibilité de restauration ultérieure ou tout simplement parce qu'ils ne sont pas informés des soins prévus.

Quel est la limite d'un handicap pour un être?

Il n'y a pas de limite que l'on puisse poser de l'extérieur, en dehors de l'individu lui-même. Toute compassion, toute empathie ne permet jamais de se mettre à la place de l'autre. L'autre est autre; il n'est pas moi.

Un handicap mineur peut devenir pour un être la pire des calamités et transformer sa vie en un tourment permanent. Un handicap majeur peut être pour un autre l'occasion d'un épanouissement et d'un dépassement de lui-même qu'il n'aurait peut-être pas imaginé. Il est impossible de mesurer la capacité d'acceptation et de sublimation de l'être humain a priori. La reconnaissance de l'être dans sa dignité passe aussi par cette constatation.

Pour l'enfant le problème du handicap est de plus particulier.

Quand il s'agit d'un tout jeune enfant, celui-ci va grandir et se développer avec son handicap. Ce sont bien souvent les autres qui vont le lui révéler. C'est dans cette confrontation à l'autre qu'il va prendre conscience de sa différence.

Pour l'enfant plus âgé ou l'adolescent, il va devoir faire le deuil d'un aspect de lui-même ou de possibilités de vie à un âge où le conformisme social est souvent le plus fort. Accompagner l'enfant est une nécessité : accompagnement moral et psychologique.

La famille joue un rôle fondamental. Elle est un lieu essentiel pour permettre l'acceptation du handicap et la maturation de l'enfant. Encore faut-il que les parents soient suffisamment forts et unis entre eux pour le faire. Lors d'un événement comme un accident ou une maladie grave de l'enfant, le couple est soumis à des remous violents qui peuvent aussi le briser.

L'avenir du handicap est aussi parfois lié à des paroles dites par un médecin à ces moments d'urgence médicale ou chirurgicale. Combien de fois avons nous constaté plusieurs années après, l'effet parfois dévastateur d'une parole trop radicale ou interprétée comme telle par des parents.

Etre éthique; faire éthique c'est savoir mesurer ses paroles et demeurer modeste et prudent. Notre position est de ne jamais tuer l'espoir et sauf certitude absolue de ménager toujours l'avenir.

b) le problème des broncho-dysplasies est intéressant à plus d'un titre car il pose la question de l'évaluation de la qualité de vie et les conséquences sur le développement neuro-psychique de l'enfant porteur de pathologie pulmonaire nécessitant une réanimation prolongée de la naissance jusqu'à 12 à 18 mois.

Discussion:

Pour répondre à ces questions ,nous avons modifié bien des comportements dans notre service depuis quelques années .Il était inconcevable de maintenir ces enfants sans stimulation .Il fallait concilier les exigences médicales d'une réanimation complexe et les besoins de l'enfant;

-Ainsi, le service est ouvert au maximum aux parents; les nouvelles téléphoniques sont données 24 heures sur 24.

-Les parents sont invités à prendre part aux soins et à alimenter leur bébé ,

-ils peuvent personnaliser la chambre de leur enfant: objets, photos, cassettes des voix et bruits de la famille etc...

-malgré l'exclusion quasi complète de la sphère orale, les soignants tentent d'entretenir une succion et un jeu avec la bouche en prévention des anorexies tenaces que nous avons observées;

-une trachéotomie précoce permet une plus grande liberté de mouvement à l'enfant qui peut ainsi plus facilement accéder à la découverte de son espace.

-chaque enfant est l'occasion de trouvailles qui améliorant le confort de l'un servent à tous .Les parents quand ils parviennent à surmonter , à aménager les effets du traumatisme de la maladie de leur enfant nous ont aussi beaucoup aidé en apportant idées et suggestions pour rendre la vie de ces enfants la moins anormales possible.

c) la mucoviscidose.

Les deux observations retenues font discuter des problèmes particuliers liés à la mucoviscidose : maladie génique grave dont l'atteinte pulmonaire est synonyme de mort à l'adolescence et dont les espoirs reposent sur la thérapie génique et le développement des greffes cardio-pulmonaires .

d) les greffes.

La greffe d'organe représente une thérapeutique en développement . Les services de réanimation sont au coeur du dispositif de donneur-prélèvement-greffe-receveur .C'est en service de réanimation que se trouve le donneur c'est là, qu'est annoncée aux parents la mort de l'enfant et que presque aussitôt il leurs est demandé d'accepter le don d'organes .

C'est en service de réanimation que se réveille l'enfant ou le jeune adolescent greffé .

Les médecins et les soignants ont donc à penser , à gérer la mort de l'un ,l'espoir de vie de l'autre et ce dans le respect du deuil et de la dignité du donneur Ils ont besoin d'être accompagné dans ces démarches de réflexion éthique , psychologique et humaine .

e) Des maladies rares

## **Les problèmes d'éthique**

Sur les 28 observations, 23 fois se sont posés des problèmes d'éthique touchant différents aspects d'arrêt thérapeutique, d'acharnement thérapeutique, de questionnement sur la qualité de la vie future (tant sur le plan esthétique, fonctionnel que neuro-psychique), enfin des problèmes liés au consentement des familles. Il apparaît que les discussions qui ont été occasionnées par ces situations éthiques étaient liées à l'un des facteurs suivants :- une insuffisance de connaissances concernant la pathologie- un diagnostic peu clair, - l'absence de consensus d'équipe, - l'intervention de plusieurs équipes médico-chirurgicales, - ou l'absence de jurisprudence.- enfin, le problème de coût financier qui a été , une fois , un facteur décisionnel

Les "vrais-faux problèmes d'éthique

Il s'agit de situations conduisant à se poser des questions d'ordre éthique :- arrêt thérapeutique,- acharnement thérapeutique, alors que la situation médicale en elle même ne le mérite pas.

Ce sont des questionnements vrais pour les sujets qui posent les questions, mais l'analyse approfondie des cas révèle qu'il n'y a pas de réelle hésitation quant à un choix éthique.

## **Résultats et analyse de l'évaluation du vécu du personnel soignant face aux problèmes d'éthique**

24 personnes ont été interrogées :

Pour la majorité des personnes, les problèmes d'ordre éthique se posent de façon fréquente mais irrégulière, au rythme de une fois par mois à une fois par semaine.

L'ensemble des personnes affirme avoir la possibilité d'en parler mais être peu satisfait à satisfait de la manière dont ces aspects sont traités

Il apparaît que les questions principales gravitent autour de l'acharnement thérapeutique et de la qualité de vie future de l'enfant tant sur le plan esthétique, fonctionnel que neuro-psychique.

Enfin, la majorité a le sentiment que plus les sujets sont grands plus les décisions sont difficiles, de même toutes les personnes souhaitent plus de discussions et d'échanges concernant les problèmes d'éthique ; cependant, personne ne conteste le fait que la décision revient au médecin ou à l'équipe médicale. Mais tous souhaitent être informés de la manière dont elles sont prises.

### **Evaluation des groupes de réflexion.**

Nous avons expérimenté plusieurs types de groupes de réflexion éthique :

1° modèle groupe de réflexion autour d'un thème général;

2° modèle :: groupe autour d'une pathologie donnée :

3° modèle .groupe de réflexion à propos d'un cas difficile

4° modèle: L'éthique de couloir.

5° modèle ; Groupe d'enseignement

### **Facteurs intervenant dans la prise de décision,**

Les demandes de la familles sont toujours écoutées avec beaucoup de soin et sans précipitations. Comme nous connaissons les difficultés naturelles de communications et l'état habituel de choc émotionnel dans lequel se trouvent les familles , il nous est apparu qu'il vaut répéter des entretiens de courtes durées plutôt que de pratiquer des entretiens trop longs sauf nécessité bien sûr .

Quand une décision d'arrêt thérapeutique est prise , la famille ne doit pas penser que c'est son avis qui a pesé dans la décision. Il nous paraît dangereux qu'à un moment quelconque l'un des parents ou les deux puissent penser qu'il est à l'origine de la mort de son enfant .

Par contre il est essentiel pour nous de sentir si les parents sont prêts à assumer ce deuil; c'est pourquoi quelque temps est parfois nécessaires entre la décision médicale et l'arrêt lui-même.

### **Le problème de l'attente.**

L'analyse du fonctionnement du service de réanimation a mis en évidence que sans en avoir conscience l'équipe fonctionnait sur un rythme à trois temps:

- premier temps : mise en oeuvre des manoeuvres de réanimation urgentes, quelle que soit la situation,

- deuxième temps : attente pendant laquelle une partie de l'équipe va avoir l'impression qu'il ne se passe rien.

C'est dans ce temps que les examens sont faits, les avis sont demandés, la réflexion avance, les réunions peuvent se faire. C'est là aussi que la communication avec les parents doit continuer d'être active afin que lorsque le troisième temps de décision se présentera , les parents soient prêts à l'assumer.

- le troisième temps est marqué par la décision de réorientation thérapeutique ou d'arrêt thérapeutique nécessitant l'accompagnement de la famille.

La communication interne à l'équipe médicale est sûrement l' un des facteurs fondamentaux permettant un meilleur vécu des problèmes éthiques.

Enfin, l'aspect extérieur et esthétique rentre dans une part non négligeable du sentiment d'acharnement thérapeutique, de souffrance dans le désir d'arrêt thérapeutique.

**Le problème de la douleur** posait il y a quelques années de difficiles problèmes d'éthique du fait de la souffrance des enfants et de l'impuissance relative que les soignants ressentaient. La diffusion des connaissances quant à la possibilité de maîtrise de la douleur chez l'enfant a permis la disparition quasi complète du problème "douleur" dans le service de réanimation.

**Le syndrome d'abandon** est caractérisé par le fait que progressivement et de façon subreptice la chambre du malade est évitée par un certain nombre de membres de l'équipe, laissant l'infirmière dans un colloque singulier difficile.

Cette situation risque de s'installer lorsqu'un problème d'éthique complexe survient. Cette attitude d'évitement et de fuite est un équivalent d'un état dépressif du groupe des soignants du au sentiment d'accablement vécu . La multiplicité des équipes devant intervenir auprès d'un malade est un facteur de complexification de la décision.

**Le Burn out syndrome** est caractérisé par un état d'épuisement physico-psychique du personnel soignant.

La connaissance et le dépistage de ce syndrome d'épuisement psychique et physique nous paraît fondamentale .C'est pourquoi nous avons débuté une large étude comparative du burn out syndrome en pédiatrie et réanimation qui devrait être étendue ultérieurement .

## ● Conclusion

Un certain nombre de conclusions provisoires apparaissent.

Ce type d'enquête est très bien reçue dans l'ensemble du service.

Le personnel soignant est généralement très satisfait de pouvoir aborder des sujets trop souvent laissés dans l'ombre.

L'évaluation des relations entre les différents membres de l'équipe médicale est de bonne qualité et la confiance est une des clés de voûte du travail en réanimation infantile.

Il apparaît comme étant nécessaire et utile de créer et multiplier des échanges avec les autres services de réanimation. En effet, trop souvent les décisions d'ordre éthique sont prises par les médecins en leur âme et conscience mais sans une suffisante confrontation avec les équipes médicales d'autres services.

Ce type d'enquête est vraisemblablement un mode d'approche des problèmes en réanimation. En effet, en raison du rythme de travail et de la difficulté de réunir le personnel à heure fixe, ces enquêtes prospectives permettent des prises de conscience et des modifications de comportement.

Cette observation avait déjà été faite par nous-mêmes à l'occasion d'une étude concernant la communication entre le personnel soignant et les parents et lors d'une étude nationale sur l'évaluation et la reconnaissance de la douleur.

A nouveau, à propos de ce travail sur les problèmes éthiques, il apparaît que c'est vraisemblablement un bon mode d'approche des problèmes vécus dans les services de réanimation.

Enfin l'analyse des cas montre combien les problèmes éthiques sont évolutifs et dépendent en grande partie de la situation du service, du recrutement et du niveau de connaissances scientifiques.

L'éthique peut-elle autrement qu'évolutive si elle veut être vivante vécue et utile?

## ● Bibliographie

- 1 AMBROSELLI.C . Le comité d'éthique- Que sais-je,PUF 1990
- 2 ANNEQUIN D., CANOUI P., CLOUP M. Travaux sur la douleur chez l'enfant (enquête multicentrique nationale sur la douleur en réanimation pédiatrique) Financée par la Direction Générale de la Santé
- 3 BEAUFILS F., BOURRILLON A. Elaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique Arch Fr Pédiatr 1986, 43, 571-574
- 4 BOUTON J.M. Les situations d'impuissance en réanimation pédiatrique. Réan Soins Intens Méd d'Urg. Janvier 1992
- 5 CANOUI P. L'enfant atteint de cancer et sa famille(Mémoire de pédo-psychiatrie)
- 6 CANOUI P. Travail sur la communication parents - équipe soignante présenté au congrès de la Société de Réanimation de Langue Française. PARIS.1988
- 7 CARALIS PANAGIOTA V., HAMMOND JEFFREY S. Attitudes of medical students, housestaff, and faculty physicians towards euthanasia and termination of life-sustaining treatment .Critical care medicine ,20,3 May 1992 ,683-690.
- 8 DEHAN M. Réflexions sur les problèmes éthiques en réanimation néonatale et pédiatrique. Press. Méd 1988, Mars 17, n°11, 503-508

- 9 Ethical decision making for high risk infants. The parents's perspectives. Nurs Clin North Am 1989, Dec 24, 4, 1017-102
- 10 JOHN M LUCE. Conflicts over ethical principles in the intensive care unit. Critical care Médecine ,Vol 20 ,3 ,313-315 .
- 11 LAWRENCE J NELSON., ROBERT M NELSON. Ethice and provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. Critical care Médecine ,Vol 20 ,3 ,427-433
- 12 LENOIR N. Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française ; Rapport au Premier Ministre. La documentation française octobre 1991 .
- 13 Le défi bioéthique : la médecine entre l'espoir et la crainte Autrement série Mutations N° 120 Mars 1991
- 14 NEAL B.W. Ethical aspects in the care of very low birth weight infants. Pediatrician 1990, 17, 2, 92-99
- 15 REINES H DAVID. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Critical care Médecine ,Vol 20 ,3 ,316-317.
- 16 SALORD et coll. La limitation thérapeutique en réanimation (résultats d'une enquête auprès du personnel médical et paramédical). Réan. Soins Intens. Méd d'Urg 1991, 7, n°5, 249-253
- 17 SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDECINE ETHICS COMMITTEE . Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Critical care Médecine ,Vol 20 ,3 ,320-326.
- 18 VIAL M., DEHAN M., PAPIERNIK E., FRYDALMAN R., GABILAN J.C. Médecine périnatale et éthique. Flammarion Médecine-Sciences JPP, 1989
- 19 WEIL M.H et coll. Guide to ethical decision making for the critically ill. The three R'S and QC. Critical Care Med, 1988, 16, 6, 636-64
- 20 WEIL W.B. Ethical Issues in Pediatrics. Jr Curr Probl Pediatr 1989, Dec 19, 12, 617-698