

Fins de Vie en Réanimation et Surveillance Continue Pédiatriques : Aspects Ethiques

Philippe Hubert

Membre du groupe d'Actualisation des Recommandations du GFRUP sur les LAT en Réanimation et SC Pédiatriques



I. Quelle place donner au cadre législatif dans nos recommandations ?

- *Partir des éléments juridiques et des droits des patients pour proposer une conduite à tenir*
- *Partir de notre réflexion éthique et de nos devoirs vis-à-vis de l'enfant et de sa famille (intérêt du patient) puis, une fois la décision proposée, s'assurer qu'elle est compatible avec le cadre légal et réglementaire*



« Il serait regrettable qu'une lecture trop restrictive du cadre juridique actuel ait pour effet de ...focaliser les équipes de soins sur des enjeux de nature uniquement juridique, au détriment tant de l'intérêt et de la volonté des patients que de la nécessaire sérénité des soignants confrontés aux situations de fin de vie ».

« Appréhender les situations de fin de vie à travers le seul instrument juridique risque de paralyser le jugement éthique qui, bien souvent, suffit pour qu'une décision juste soit prise et que personne ne se sente menacé par le point de vue d'autrui ».

Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?

Étude du Conseil d'État adoptée le 28 juin 2018

Exemple de la Sédation Profonde et Continue

1) Rappel de la loi

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ».

CSP Article L1110-5-2

Exemple de la Sédation Profonde et Continue

2) la lecture de la loi qui est parfois faite

Pour quels malades ?

- chez des patients qui ne peuvent pas exprimer leur volonté,
- chez des patients en fin de vie, c'est-à-dire lorsque la survie se compte en jours ou en semaines,

Dans quelles indications ?

- lorsqu'un arrêt des traitements de maintien en vie est décidé au terme d'une procédure collégiale.
- Caractère systématique, obligatoire, de la mise en place d'une sédation profonde et continue

Exemple de la Sédation Profonde et Continue

3) la proposition qui devrait être celle du GFRUP

Lorsqu'un arrêt des traitements de maintien en vie est décidé, la discussion collégiale permet aussi de peser l'indication et la profondeur de la sédation et de l'analgésie à mettre en place,

Si la décision retenue est celle d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, la loi offre au médecin la possibilité d'y avoir recours, après information des parents sur les motifs d'une telle sédation et sur les conséquences délétères possibles.

II. La Procédure Collégiale

Premier niveau : les exigences légales sont elles respectées ?

Second niveau : comment faire mieux, être plus participatif, plus performant ?

Les Procédures Collégiales en Réanimation Pédiatrique

Tenue des Réunions Collégiales	dans l'idéal	dans la réalité
Médecins	98 %	92 %
Paramédicaux	97 %	75 %

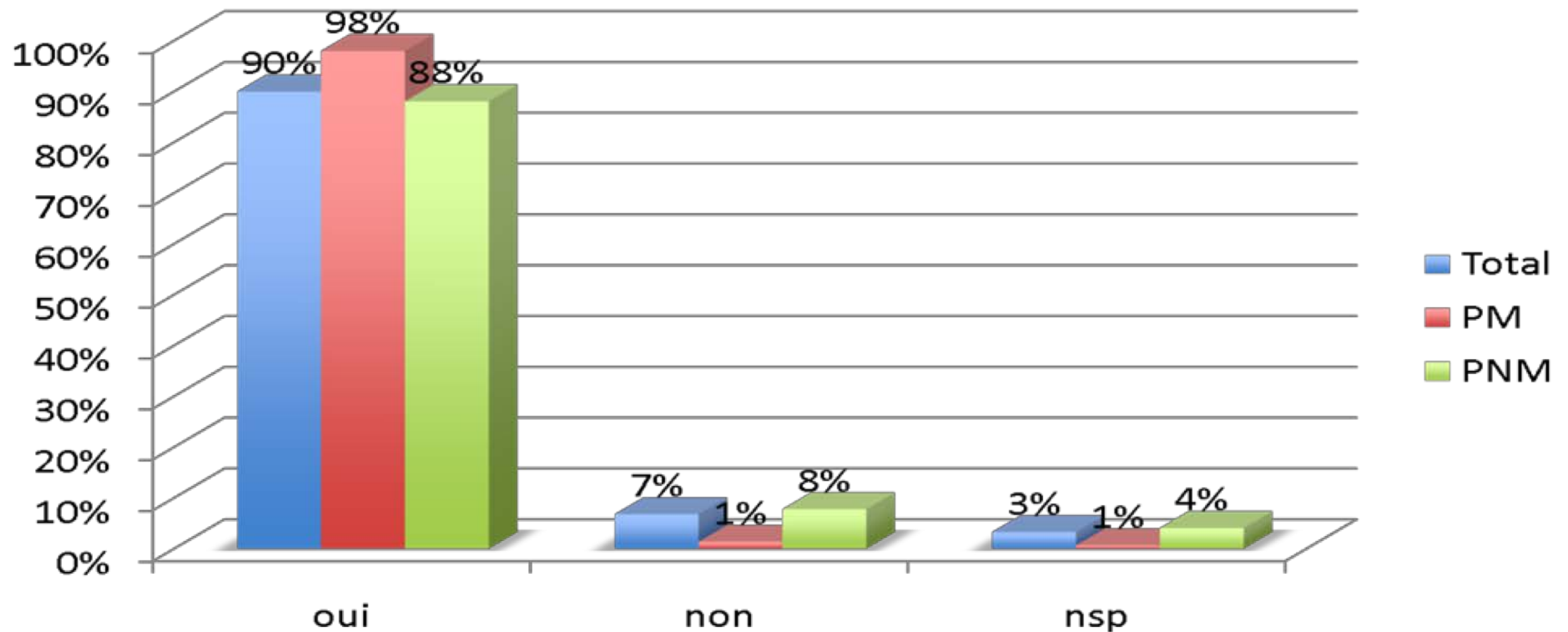
n = 334 médecins et 1005 paramédicaux de 24 unités de réanimation pédiatrique

Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi dite Léonetti
L. de Saint Blanquat et al. ARCPED 2013



PEDIALAT 2010

Des Réunions Collégiales sont régulièrement organisées



Enquête de janvier 2016 menée auprès de 15 NICUs
de type 3 d'Ile de France (P Boize)

Procédure Collégiale

Cadre législatif et réglementaire

Trois exigences :

- Pluri-disciplinarité
- Présence d'un consultant
- Notification dans le dossier

Deux temps :

- Délibération multidisciplinaire aboutissant à un avis consultatif
- Une décision assumée juridiquement par le médecin en charge du patient (ou médecin référent, ou chef de service)

Et en pratique on fait comment
?

pour que cette procédure collégiale devienne un
outil performant :

- D'amélioration de la qualité des décisions prises
(intelligence plurielle)
- De cohésion de l'équipe soignante et de son
« bien être » (prévention de la souffrance
psychique au travail)

Quelques Règles Proposées dans les Recommandations des Sociétés Savantes

- Un climat de confiance doit permettre à chacun de s'exprimer,
- Prise de parole équitablement répartie,
- Pas d'usage de la contrainte, pas de séduction ni de manipulation,
- Les convictions personnelles doivent être mises à distance,
- Un avis différent exige une attention particulière,
- Un seul argument, s'il est plus pertinent que les autres, peut orienter la décision et cela quelle que soit sa nature.

Ethique de la discussion (J Habermas et K O Apel)

Très peu d'analyses critiques des Réunions Collégiales

- ✓ Master en Ethique Médicale de Noelle Vescovali en 2008
Analyse des procédures collégiales de prise de décision de fin de vie en soins palliatifs (EHPAD)
- ✓ Cremer R et al. pour le groupe de travail de l'EEHU de Lille
Archives de Pédiatrie (2015)
Comment organiser la délibération collégiale pour limiter ou arrêter les traitements en pédiatrie ?
- ✓ Littérature importante dans le domaine politique :
Démocratie participative, Conseils participatifs citoyens.

Organisation d'une Réunion Collégiale

Organisateur : médecin réanimateur en charge du patient
ou médecin réanimateur référent du patient

Réunion dédiée, anticipée et préparée

- ✓ Programmer et annoncer « suffisamment à l'avance » à toute l'équipe soignante la réunion de discussion collégiale
- ✓ Inviter à la réunion les participants les plus pertinents, dont le médecin consultant et le ou les experts
- ✓ Horaires et durée des réunions prenant en compte non seulement les impératifs des invités extérieurs, mais aussi ceux des paramédicaux

Règles de Participation à une Réunion Collégiale (charte de service)

« Règles » de participation rappelées en début de réunion ou renvoi à la charte du service sensée connue de tous

- Prendre part à la totalité de la réunion,
- S'impliquer pleinement dans la discussion argumentée,
- Respecter les règles de discussion
 - ne jamais couper la parole à quelqu'un
 - demander la parole à l'animateur,
 - durée de prise de parole « raisonnable »
 - écouter et respecter les arguments des autres participants

Organisation d'une Réunion Collégiale

Importance :

- De la présence des participants jugés indispensables
- du nombre de participants
- des locaux
- et de la disposition des participants



Animation d'une Réunion Collégiale

Importance d'un **Animateur** ; quelle formation ?

Accueil : « Merci à tous d'être venus, nous sommes réunis pour discuter du projet de soins de l'enfant XX... »

Introduire la réunion: Tour de table, présentation des participants et de leur rôle auprès de l'enfant :

- Soignants jugés indispensables
- Animateur et secrétaire de la réunion
- Médecin consultant au sens de la loi
- Médecin expert de la maladie ou de l'imagerie
- Médecin spécialiste référent du patient

Compte rendu d'une Réunion Collégiale

Un **secrétaire** : le désigner en début de réunion

Intérêt d'un masque standart défini à l'avance (titre, objet, date, participants, excusés, principaux motifs ayant abouti à la décision proposée, modalités d'application de la décision si les parents ne s'y oppose pas)

Dans toute la mesure du possible

- faire relire le CR au médecin consultant,
- s'assurer que des éléments importants n'ont pas été omis,
- s'assurer qu'il est clair et compréhensible par des personnes qui n'ont pas participé à la réunion.

Amélioration de la Procédure Collégiale

Intérêt d'une charte de service

Proposition de groupe de travail pluri-disciplinaire au sein du service pour :

- identifier les difficultés (freins, appréhensions, blocages...)

Par exemple : Grille pour aider les paramédicaux à structurer leur intervention sur la prise en charge paramédicale de l'enfant dont on discute

- Formaliser une procédure collégiale qui soit adaptée au service

III. Communication avec les Parents

Décisions de LAT : Information des Parents

Depuis 2005

- Avis des parents recueilli avant la délibération collégiale (avis consultatif)
- Délibération collégiale (avis consultatif)
- Information des parents de la décision prise au terme de la réunion collégiale (médecin référent + IDE de l'enfant)
- Niveau variable d'implication des parents dans la décision

Mais malaise des pédiatres en cas d'opposition parentale : selon la loi, c'est le médecin qui a « le dernier mot », mais fortes réticences des pédiatres à passer outre.

Décisions de LAT et Communication avec les Parents

Les jurisprudences de 2017 et 2018

Pédiatres réanimateurs très troublés par les actions en justice de parents refusant l'arrêt des traitements de maintien en vie de leur enfant :

- Marseille (enfant Marwa...nourrisson) : oct 2016 - mars 2017
- Nancy (enfant Inès... adolescente) : juillet 2017 - janvier 2018

Messages perçus :

1) Les juges ne se contentent pas de statuer sur le respect de la procédure collégiale, mais remettent en question l'avis des médecins sur le bien fondé de l'obstination déraisonnable.

2) En cas de conflit, l'avis des parents prévaut sur celui des équipes soignantes.

Décisions de LAT et Désaccord avec les Parents

Les messages du Conseil d'Etat

En cas d'opposition à l'arrêt des traitements, l'avis des parents revêt une importance particulière

Il incombe au médecin de s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents

Décisions de LAT et Communication avec les Parents en 2018

Présentation de la décision **proposée** au terme de la réunion collégiale (médecin référent + IDE de l'enfant)

- Plus grande écoute de leur point de vue, même divergent (essai de compréhension de leurs arguments)
 - Aucune pression concernant un délai de mise en œuvre de la décision (essai de prise en compte de leur temporalité)
- ➡ Vers une co-élaboration du projet de soins proposé à l'enfant

IV. Apprendre à Mieux Communiquer avec les Parents – Intérêt de la Simulation

*« Il n'existe pas de « bonnes » façon d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres »
(I. Moley-Massol 2004)*



Communication & Simulation  en Pédiatrie
**COMMUNIQUER
POUR MIEUX SOIGNER**

ilumens 
mieux former pour mieux soigner

 **le rire
médecin**

**Fondation
de
France**

Projet soutenu par la Fondation de France dans le cadre de l'humanisation des soins.

En Conclusion

Un cadre légal et réglementaire qui a assez peu évolué depuis 2005 pour les mineurs.

A l'intérieur de ce cadre, une approche de la fin de vie de l'enfant qui continue de s'améliorer.

L'assimilation de la démarche palliative (et pas seulement des soins palliatifs de toute fin de vie) a encore une marge de progression importante.