

# L'accompagnement et l'anticipation pour prévenir l'obstination déraisonnable

**Dr Matthias Schell**  
IHOP, ESPPÉRA, Lyon,

**"Ethique et enfant handicapé"**  
SFERHE 21 Novembre 2015 St-Etienne



Équipe de soins de support, soins  
palliatifs pédiatriques, de ressource  
et d'accompagnement



# Cadre législatif

La notion de traitement déraisonnable :

apparaît dans la loi du 22 avril 2005 (dite « loi Leonetti »)

S'inscrit dans la démarche de limitation et/ou arrêt de thérapeutiques

L'objectif est

d'autoriser **la suspension** et/ou **de ne pas entreprendre** un traitement

si les résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés **ou** se limitant à permettre la survie artificielle du malade

Cette appréciation appartient :

Au patient s'il est capable d'exprimer sa volonté (et d'un discernement suffisant)

Au médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté => l'obligation de procédure collégiale en vue d'une décision médicale



# Contexte clinique



- Situations cliniques multiples :

- Maladies évolutives sous-jacentes

- À évolution « certaine »
      - Myopathies...
      - Amyotrophie spinale I, maladies métaboliques...
    - À évolution incertaine (épilepsie pharmaco-résistantes...)

- Situation de polyhandicap sans maladie évolutive (post-anoxique...)

- Fragilité croissante, évolution clinique très lente
    - Incertitude de l'évolution + importante

- L'approche de la réflexion de LAT est différente selon la situation

# Contexte cliniques



- Culture de soin : faire plus = faire mieux
- Accompagnement des équipes pour intégrer
  - que LAT  $\neq$  arrêt de soin (prérequis pour pouvoir s'ouvrir à l'idée)
  - que les LAT = démarche éthique de bienfaisance
  - Réunion collégiale  $\neq$  décision de LAT
- Prérequis pour pouvoir être dans l'anticipation
- Amélioration dans la communication et dans l'accompagnement des enfants et leurs parents
- Difficultés : A partir de quand
  - faire plus = faire moins bien ?
  - Ne pas faire plus = faire mieux ?
  - Faire moins = faire mieux ?

# Champs de la réflexion autour de la notion « déraisonnable »

- Place de la médicalisation
  - Appareillage (intubation, VNI, VVC, gastrostomie ...)
  - Application médicamenteuse (cardiotropes...)
- Place des gestes
  - Arthrodeèse ?
  - VVP ? VVC ?
- Au niveau de la trajectoire :
  - Place du service de réanimation
- Place de la surveillance
  - Scope ? Saturation ?

Question du sens et de la bienfaisance

# Réflexions autour de la notion « déraisonnable »

- Incertitude de savoir ce qui est bien pour l'autre
- Part de culture de soin
  - Service dépendant (IME/CHU ; réa/neuropéd)
- Pour quel enfant la réflexion, le questionnement autour des LAT est important à se poser ?
- Part subjective et projective
  - Selon la vision et la connaissance de l'ensemble
  - Selon le rôle et la place : parents/soignants ; lieu de vie/lieu de soin
    - Risque de décalage et de tension
- Question de temporalité
  - A partir de quand le questionnement s'impose ?



# Eviter un traitement déraisonnable

- Situation hors réanimation fréquente
- Anticipation des évènements futures
  1. Gestes programmés (arthrodèse, VNI nocturne...)
  2. Evènements intercurrentes (Problèmes infectieux...)
    - Difficultés, peurs, résistances de se projeter vers l'aggravation hypothétique
    - Vision appréciation différente entre les acteurs
      - Risque de tension
      - Surtout si changement d'attitude (pas d'intubation la prochaine fois...)
- Accompagnement des équipes et de la famille !



# Passer un cap....

« Ce n'est pas parce que l'on peut le faire que l'on doit le faire »

- Ex. : Enfant en situation de polyhandicap. 2 passages en réa pour décompensation respiratoire ...

Questionnement de l'attitude d'une future probable décompensation :

- Intubation pour passer un cap ou devenu geste déraisonnable ?
  - Réunion collégiale en vue d'une décision médicale
  - Comment gérer l'incertitude ?
  - Comment faire partager ce changement d'attitude comme un acte de bienfaisance ?
  - Quel cheminement psychique pour les équipes et les proches ?
  - Intégration difficile et réévaluation régulière nécessaire





# Arrêter un traitement devenu déraisonnable

- Situations plus rares (sauf en réanimation)
- Plus proche d'une fin de vie ?
- Questionnement autour de la poursuite ou non d'un traitement jugé utile il y a quelque temps
- Ex : essais thérapeutiques....

Maintien du corset ? Du scope ?

Arrêt d'un certain nombre de médicaments ?

Arrêter l'alimentation artificielle ?

Difficultés :

- Peur d'avoir mal jugé avant
- Incompréhension : pourquoi est-ce différent maintenant ?
- Crainte / impression de laisser tomber (soignants)
- Crainte d'être laissé tombé (patient, parents)

# Pourquoi impliquer le SAMU après une LAT en amont de la réa ?



## Le SAMU comme partenaire de soins

- On ne peut exclure des situations d'urgence
  - Non contrôle des symptômes (état de mal, cyanose....)
  - Accès de panique

Appel du centre « 15 »

- Intervention non préparée, non anticipée :
  - Risque majeur de gestes de type obstination déraisonnable
  - Risque majeur d'une mutation à l'hôpital / en réanimation

L'information du SAMU est indispensable afin de clarifier la situation et de permettre des interventions adaptées

# La compétence des familles



- Parents de plus en plus informés, instruits...
- Veulent être compris dans leur demande pour leur enfant
- Se situent comme partenaire de soins
- Peuvent désirer entrer dans un processus de décision partagée
- Ils peuvent être, comme les soignants, dans une posture et demande :
  - De faire encore plus pour l'enfant
  - Avoir l'impression d'avoir déjà trop fait
    - Peuvent être à l'origine d'une réflexion de LAT
  - Avoir envie que « ça s'arrête »
    - Difficultés à mettre en mots
- Entendre la logique des parents = seul moyen pour faire unité, faire corps avec eux
- Cheminer ensemble > expliquer ce qu'il faudrait penser

# Autonomie de l'enfant

- Chaque personne a le droit de refuser un traitement :
  - Quid du refus de trachéo d'un mineur ?
  - A partir de quand on est capable d'une telle décision ?
- Comment interpréter de nombreux arrachages de SNG ?
  - Expression de la volonté ou « accident » ?
- Pourquoi ce refus de s'alimenter alors qu'il n'y a pas d'explication somatique ?
- Ont-ils le droit de ne plus se saisir de l'aide, alors que les mêmes attitudes ont permis à l'enfant de passer le cap à plusieurs reprises
- A partir de quand empêchons nous une fin de vie naturelle, et prolongeons nous une vie avec les souffrances qui l'accompagnent ?



# Tentative de synthèse



- La démarche d'une LAT en amont de la réa a ses particularités
  - Elle ne peut se résumer au seul enjeu d'une non-mutation ou d'une non-réanimation
- La compréhension et l'adhésion des personnes concernées à la décision d'une LAT est probablement plus fragile
  - Nécessité d'une bonne communication entre tous les acteurs et avec le patient et sa famille
  - Nécessite un accompagnement, une reformulation et une réévaluation régulière
- Décision d'une LAT réversible ?
- Mutation en réanimation possible en maintenant les décisions de LAT ?

Place des ERRSPP et des réseaux de SP pour accompagner et réévaluer cette décision ?





Quelle est la part de notre propre difficulté pour réaliser une démarche de LAT en amont ?

- De nous projeter vers la fin de vie, la mort
- D'aborder la non réanimation
- De communiquer autour de ce que nous n'aimons pas voir arriver ?