

Journée SFERHE AUTOMNE
SAINT-ETIENNE
ETHIQUE et HANDICAP de l'ENFANT
21/11/2015



QUEL DIALOGUE ÉTHIQUE ENTRE SPÉCIALISTES DE PÉDIATRIE ET DE MPR ?

B BAYLE, L PERRIN, MPR pédiatrique

COMMISSION « FIN de VIE et HANDICAP en PEDIATRIE »

Depuis mai 2014, les équipes médicales des services de pédiatrie, de réanimation pédiatrique et de MPR du CHU de Saint Etienne se réunissent chaque trimestre

1. Initiation du projet
2. En pratique (actions, fiche de synthèse...)
3. Discussion (avantages/difficultés et limites)
4. Conclusion

INITIATION DU PROJET

- Plusieurs situations de fin de vie compliquées en service de réanimation pédiatrique chez des enfants polyhandicapés.
- Une situation particulière a été un élément déclencheur :
 - ▣ Garçon de 11 ans, pauci relationnel depuis l'âge de 5 ans suite à une chirurgie de tumeur cérébrale.
 - ▣ Enfant fragile.
 - ▣ Plusieurs fois hospitalisé pour décompensations respiratoires.
 - ▣ Dernier épisode => malaise en service de soins aigus => mobilise l'équipe de réa adulte => intubation.
 - ▣ Concertation des équipes dans une dynamique familiale complexe.
 - ▣ Sédation terminale en réanimation pédiatrique

INITIATION DU PROJET

- Accueil régulier de cet enfant dans le service de MPR pédiatrique pour des séjours de répit relativement courts.
- La difficulté rencontrée par les équipes de réa pour mener un dialogue avec cette famille pouvait laisser penser qu'aucune discussion n'avait été menée antérieurement avec cette famille.
- Des discussions avaient eu lieu en MPR, tracées dans le dossier MPR.
- Difficulté ressentie par les équipes pour avoir une réflexion/élaboration commune : cultures et spécificités différentes, liées à nos spécialités (RMM).

EN PRATIQUE

- 6 réunions en 18 mois
- = réanimateurs, pédiatres, MPR, cadre de santé réa.
- compte rendu systématique
- problématique initiale : la fin de vie des enfants polyhandicapés et/ou pauci relationnels : quel accompagnement ?
 - ▣ Identification des problèmes
 - ▣ Proposition d'actions

EN PRATIQUE

- Première réunion :
 - ▣ Présentation des équipes et de leur spécificités
 - ▣ Attente des services de soins aigus : anticipation des situations aiguës pouvant conduire au décès des enfants, ou pouvant relever de soins palliatifs, selon une démarche collégiale.
 - ▣ Présentation du suivi et de l'accompagnement des enfants polyhandicapés en MPR :
 - Projets de Vie malgré l'absence d'acquisition voire la perte d'acquisition.
 - Evolution concertée des objectifs et des projets Individuels.
 - Discussions sur la fin de vie, hors contexte aigu et au milieu d'autres discussions justifiant des décisions plus concrètes.

FICHE DE SYNTHÈSE

- Création d'un document pour :
discuter de la situation clinique de l'enfant et décider en équipe pluridisciplinaire des soins qui en découle.

REUNION PLURIDISCIPLINAIRE SOINS PALLIATIFS POLYHANDICAP

DATE :

ENFANT Nom : Prénom : Date naissance

PROFESSIONNELS PRESENTS

CONTEXTE. PROBLEME ETHIQUE ACTUEL

DIAGNOSTIC ET HISTOIRE DE LA MALADIE

PRISES EN CHARGE EN COURS

SITUATION FAMILIALE ET PSYCHOLOGIQUE

DISCUSSION ET REFLEXION

- **Quel est l'état actuel de l'enfant ?** stade évolutif, épisode surajouté facilement curable ou on, répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou multiplicité d'atteintes diverses
- **Principe d'autonomie :** processus de consentement libre et éclairé : que pensent les parents d'une limitation ou d'un arrêt des soins ?
- **Principe de bienfaisance=** promouvoir le bien : la réanimation est-elle raisonnable ? bénéfice potentiel/dommages, traitement utile, proportionné au bien qu'en tirera le patient ?
- **Principe de non malfaisance=** ne pas nuire : ne pas créer de souffrance
- **Principe de justice =** équité d'accès aux soins et de solidarité : prises en charge actuelles médicales, sociales et psychologiques (soignants, établissements...)

CONCLUSIONS

- **CAT en cas de décompensation aiguë, d'aggravation :** prise en charge dans quelle unité ? manœuvres de réanimation ? traitements (compétence médicale : symptomatiques ou étiologiques, antalgiques, ATB, dialyse...) et soins (besoins courants du malade : hygiène, confort), hydratation et alimentation (orale-artificielle).
- **Avis complémentaires**
- **Information des parents**
- **Information SAMU**

AUTRES ACTIONS

- Réalisation d'un document d'information sur les soins palliatifs pour les familles.
- Réalisation d'un lien dans le dossier médical informatisé pour retrouver les fiches de synthèse.
- Réalisation d'un lien informatisé avec les équipes de SAMU.
- Retour d'expériences pour améliorer la prise en charge de la fin de vie.

DISCUSSION : AVANTAGES

- Communication, échanges entre spécialités dans une temporalité adaptée.
- Culture d'équipe : intérêt pour soignants mais aussi pour l'enfant et sa famille.
- Décloisonnement et échanges de savoirs et de compétences qui aident à avancer dans notre réflexion propre. Progrès dans nos pratiques.
- Sensibilisation au respect de la vie des enfants polyhandicapés : attention au concept de qualité de vie, ne pas en faire une lecture subjective selon nos origines professionnelles.

DISCUSSION : AVANTAGES

- Recentrer la réflexion sur des questions concrètes.
- Susciter une rencontre de la famille pour aborder spécifiquement de la question de la fin de vie.
- Prendre le temps d'une discussion entre le médecin référent et la famille, avec le crédit d'une élaboration commune avec des médecins urgentistes (et inversement).
- Faciliter le discernement du médecin référent entre implication, soutien du projet de vie et obstination déraisonnable

DISCUSSION : DIFFICULTÉS-LIMITES

- Réunions plutôt médicales / pluridisciplinaires
- Temporalité : anticiper la réflexion sur un état clinique qui n'est pas d'actualité.
- Anticiper une situation à risque alors même que la famille n'a encore jamais été confrontée à une décompensation aiguë qui nécessite une prise de décision rapide.
- Respecter l'avis des parents et le rythme de leur cheminement, bien différent de celui des équipes médicales.

DISCUSSION : DIFFICULTÉS-LIMITES

- Prendre en compte la barrière de la langue, la différences de culture et de convictions religieuses...
- Informer les familles du contenu de nos réflexions et échanges pluridisciplinaires.
- Ne pas conclure de façon stéréotypée
 - ▣ Ne pas faire le parallèle systématique entre une démarche d'accompagnement palliatif et des soins aigus, qui induiraient une obstination déraisonnable.
 - ▣ Veiller à ce que la fiche de synthèse ne conduise pas à des conclusions dépersonnalisées

REMARQUES MISES EN GARDE

- Confronter les préoccupations des différentes équipes et de la famille, pluridisciplinarité.
- Faire attention aux conclusions hâtives, en l'absence de décompensation aigue.
- Réactualiser régulièrement + + +, même après l'information des familles. Y penser, surtout si une fiche est rédigée.
- Accepter les réactions parfois inattendues des familles malgré les discussions antérieures.

=> L'imminence du décès révèle des émotions et des réactions qui ne pouvaient pas être anticipées.

REMARQUES MISES EN GARDE

- Actualiser les discussions collégiales et s'adapter aux réactions de l'entourage en aigu.
- Former l'équipe qui prend en charge la famille, après la discussion
- Que faire quand il y a inadéquation entre :
 - les *décisions/propositions* médicales et
 - les *souhaits/attentes* des parents

CONCLUSION

- Adhésion des participants.
- Démarche trop récente pour apprécier son impact sur la prise en charge : comment l'évaluer ?
- Evolution de la commission au fil des réunions.

MERCI

