Quand les décisions semblent simples

C’est souvent plus compliqué

Dr Pelluau S
Service de réanimation pédiatrique spécialisé
Hôpital des enfants, Toulouse

Enzo 14 ans porteur d’une myopathie

- Diagnostiqué à 2 ans
- Fauteuil depuis l'âge de 8 ans, manipulation au joystick difficile depuis 1 ans
- VNI nocturne, refus VNI diurne
- Scolarisation à domicile, très bon élève, entre en première
- Refus de gastrostomie il y a un an (35 kg)

QUESTION

- Pensez vous que le médecin référent devrait solliciter une réunion d'engagement thérapeutique pour ce patient ?

- OUI depuis la mise sous VNI
- NON puisque l'évolution de la maladie est prévisible

Eléments de réponse

A. « OUI depuis la mise sous VNI » : la mise en place d'une suppléance d'organe peut être l'occasion d'ouvrir la discussion avec la famille hors situation de stress : bénéfice de l'anticipation et de l'alliance thérapeutique

B. « NON puisque l'évolution de la maladie est prévisible ». Si la maladie est prévisible, évoluant inexorablement vers la mort, une réunion collégiale reste nécessaire pour la suspension des dispositifs qui maintiennent artificiellement en vie, ou qui seraient jugés inutiles ou disproportionnés.

Première décompensation

- Décompensation respiratoire aigue dans un contexte virale
- VNI masque faciale (interface optimale) Fio2 70 % continue
- SNG très mal supporté, pose KTC (jugulaire mal tolérée)
- Lors de l'hospitalisation, Famille vue avec neurologue référent, Enzo est interrogé : ne souhaite pas être intubé
- Décision d'équipe de ne pas intuber même en cas de décompensation car la balance bénéfice /risque est en défaveur

QUESTION

- Pensez vous qu'il est nécessaire de rencontrer les parents:
  A. Avant une réunion collégiale?
  B. Après la réunion collégiale?

Eléments de réponse

Chaque fois que la situation le permet, le médecin référent doit aborder une discussion de LAT avec les parents pour préalablement construire une relation de confiance avec eux et comprendre leurs motivations et leurs attentes, leur rapport à la mort, au handicap, leurs considérations sociales, religieuses et morales

Après la réunion collégiale, le médecin responsable de l'enfant devoir d'information de la décision prise aux représentants légaux

La communication est fondamentale et fait partie du soin

QUESTION

- D’après vous, cette situation nécessite-t-elle :

A. De se questionner sur l’utilité des traitements
B. D’anticipée une réunion dédiée
C. De s’assurer avant la réunion que tous les éléments du dossier son disponible
D. L’appel d’un.e Confrère/sœur spécialiste

Toutes les réponses sont adaptées

Toutes situations où est questionnées le bien fondé du niveau d'engagement thérapeutique et l'opportunité de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale, doit mener à une délibération de l'ensemble de l'équipe soignante (loi Léonetti).

Il doit pouvoir être formulé par tout professionnel de santé.

Cette réunion doit être préparée, anticipée et dédiée.

La participation d'un expert est recommandé

A. De se questionner sur l'utilité des traitement
B. D'anticipée une réunion dédiée
C. De s'assurer avant la réunion que tous les éléments du dossier son disponible
D. L'appel d'un.e Confrère/sœur spécialiste

QUESTION

- Pensez vous que le souhait exprimé de Enzo a valeur de « directive anticipée »?

A. Oui
B. Non
C. Je ne sais pas
D. Pourquoi pas si les parents sont d’accord

La question de l'expression de la volonté pédiatrie

- Loi du 4 mars 2002: la volonté de l'enfant doit toujours être recherchée : principe d'autodétermination le patient doit explicitement consentir aux traitements proposés pour que ceux-ci puissent être entrepris.
- Pour autant, est-ce que l'enfant peut décider?
- Loi Claeys-Leonetti 2 février 2016: pas de dispositions relatives à la pédiatrie => le droit commun s'applique: les représentants légaux se substituent à l'enfant pour exprimer sa volonté (Code Civil)

Notification dans le dossier d'une décision de LATA

COMPTE RENDU DE LA REUNION COLLEGIALE CONCERNANT LE NIVEAU D'ENGAGEMENT THERAPEUTIQUE

Nom : [redacted] **Prénom :** ENZO **Sexe :** Masculin

Né le [redacted]/04/2002 à TOULOUSE

Adresse habituelle : [redacted] **Téléphone 1 :** [redacted]

Date Réunion **N° Réunion**

Niveau d'engagement thérapeutique avant la réunion

● Maximal ○ Ne pas réanimer en cas d'aggravation ○ Limitation thérapeutique ○ autre

Consultation du patient et des proches concernant le niveau d'engagement thérapeutique avant la réunion

Patient

○ inapte à consentir ● consulté, en accord avec la stratégie ○ consulté, en désaccord avec la stratégie ○ autre

Précisions (autre)

Proches

○ Niveau d'information insuffisant ● consulté, en accord avec la stratégie ○ consulté, en désaccord avec la stratégie

○ autre

Intervenants de la réflexion collégiale

Initiateur réflexion Médecin référent

Médecin Traitant - (Téléphone :)

Intervenant	Nom-Prénom

Maladie Chronique ◉ Oui ○ Non *Précisions* Myopathie diagnostiqué à l'age de 2 ans
Fauteuil depuis l'âge de 8 ans, manipulation au joystick difficile depuis 1 ans
VNI nocturne depuis 2 ans, refus VNI journée
Refus de gastrostomie il y a un an (35 kg)
Dégradation respiratoire depuis 1 an, VNI jour et nuit , mauvaise observance

Défaillances d'organe lors de la discussion/contexte clinique

Dégradation respiratoire sur un terrain d'inssuffisance respiratoire chronique (RA 35)
Contexte virale (rhinovirus et métapneumovirus)
dépendance à la VNI FIO 70 %
mauvaise état générale, poids 35 kg difficultés d'alimentation, refus gastrostomie ou SNG
nécessité de nutrition parentérale
difficultés de voies abords vasculaire

Argumentaire de la décision

Grille d'aide à la décision

Argumentation en faveur ou contre une limitation des traitements selon l'équipe

o Existe-t-il une stratégie curative possible ? NON
o Le délai d'action est-il suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie en cours ? OUI
o Un renseignement ou examen supplémentaire est-il indispensable à la réflexion ? NON
o Le pronostic de la maladie de fond est objectivement désespéré à court terme ? OUI
o Le niveau d'engagement thérapeutique est-il déjà limité avant cette discussion ? NON
o L'autonomie antérieure à hospitalisation est-elle limitée ? OUI
o L'autonomie fonctionnelle future sera-t-elle très limitée ? OUI
o La qualité de vie relationnelle future sera-t-elle très limitée ? NON
o Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient ? OUI
o La souffrance physique du patient est-elle contrôlée ? NON
o La souffrance morale du patient est-elle majeure malgré une prise en charge spécifique ? OUI
o Les proches considèrent-ils la prise en charge comme de l'acharnement thérapeutique ? NON en l'état

Stratégie proposée

○ Engagement thérapeutique maximal **argumenté** ○ Engagement thérapeutique maximal (**insuffisance de données**)

○ Ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque ◉ Limitation des traitements et démarche palliative

○ Arrêt des traitements et démarche palliative

Modalité de la nouvelle stratégie thérapeutique

Liste des traitements limités, arrêtés, non instaurés

Traitements limités

o Pas de massage cardiaque externe en cas d'ACR
o Pas d'intubation quelle que soit la situation
o non introduction des vasopresseurs quelque soit la situation
o non introduction de l'épuration extra-rénale quelque soit la situation

Information du patient et de ses proches

Date

◉ accord ○ désaccord ○ résignation ○ ne s'exprime pas ○ c'est aux médecins de décider

Modalités discutées avec la famille ◉ Oui ○ Non

Précisions

Décision transmise à l'équipe mobile soins palliatifs ○ Oui ◉ Non

Décision transmise à l'équipe des urgences ◉ Oui ○ Non

Décision transmise à l'équipe de réanimation ◉ Oui ○ Non

Décompensation épisode 2

- Les parents d'Enzo contacte le SAMU pour malaise au domicile sans précisez les antécédents de Enzo
- À l'arrivée de l'équipe, Patient inconscient, SAT O2 ?, FC 35.
- La famille est très inquiète , demande ce qui se passe, semble ne pas comprendre
- Le médecin du SAMU comprend immédiatement en voyant le patient qu'il présente une comorbidité
- Il interroge la famille sur une potentielle décision de LATA qui dit ne pas savoir

Question

- En l’absence de LATA connue, pouvez vous décider de ne pas réanimer ce patient?
  A. Oui il est évident que le patient présente des comorbidités importantes et qu’il s’agit d’obstination déraisonnable.
  B. Non en l’absence de traitement vous allez nuire à votre patient vous devez agir.

Eléments de réponse

- Primum non nocere: peut se lire dans les deux sens

$\Rightarrow$ Non assistance à personne en danger

$\Rightarrow$ Agir contre la volonté d'un adolescent qui a clairement exprimé sa volonté

Mais, en l'absence de procédure collégiale et de décision partagée avec les parents, la réanimation s'impose

En réanimation

- Enzo a admis en réanimation après 45 minutes de réanimation
- Il récupère un bonne hémodynamique
- La ventilation est stable sous Fio50 %
- Il n'est pas sédaté, EEG pauvre, pas d'activité, pas de crise

QUESTION

- Les parents d'Enzo ne souhaitent plus suivre la décision de LATA précédente et souhaite poursuivre la ventilation même en l'absence de signe de réveil

A. Oui ce sont ces parents
B. Absolument pas Enzo ne l'aurait pas souhaité
C. Mais comment trouver une solution ?

Eléments de réponse

Il va falloir dialoguer avec les parents et repositionner le débat sur *l'intérêt supérieur de l'enfant*

Toutes décisions exigent d'avoir comme préoccupation première l'enfant lui-même. Il s'agit d'obtenir que les décisions ne soient pas exclusivement subordonnées à des pressions familiales, sociales ou professionnelles.

Cela implique d'admettre que l'enfant puisse éventuellement avoir des intérêts contraires à ceux de ses parents, de l'équipe soignante, voire de la société.

Eléments de réponse

- Tension entre le droit donné aux parents, en tant que représentants légaux (Code Civil) et le droit donné au médecin de ne pas faire d'acharnement thérapeutique (loi Leonetti)
- Notion d' « obstination déraisonnable » est dépendante du caractère irréversible des lésions

Eléments de réponse

- Lorsque la personne est mineure, le médecin doit consulter sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement et il doit s’efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents.
- S’il n’y parvient pas et si à l’issue de la procédure collégiale, il est décidé de mettre fin au traitement, il peut alors arrêter les soins <u>après avoir laissé aux parents la possibilité de saisir le juge des référés</u>.
- Penser à tracer la prise de décision et l’information

Une nouvelle réunion collégiale propose d'interrompre la ventilation et de mettre en place un sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). La famille accepte la proposition.

- Pensez vous que la SPCMD ?

A. Induise le décès
B. Soit systématique en cas de limitation de traitement
C. Autorise des bolus à hautes doses de morphinique ou de BZD
D. Ne soit initié qu'à la demande de la famille

Éléments de réponse

- Le médecin doit informer les parents et si possible l'enfant des conséquences de la SPCMD (perte de conscience et impossibilité de communiquer)
- SPCMD n'est pas indiquée dans le cadre des décisions de limitation des traitements, alors qu'elle doit être posée systématiquement chez tous les patients chez qui sont arrêtés des traitements de suppléance vitale

Éléments de réponse

- L’altération de la conscience évite que le patient ne se voie mourir et est donc poursuivie sans interruption jusqu’au décès.
- Il est fondamental de rappeler que toute injection de substance à visée létale est juridiquement qualifiable d’homicide volontaire