

# Obstination déraisonnable en réanimation pédiatrique

Rôle joué par l'information donnée aux parents dans la survenue d'un conflit parents-équipe à partir d'un cas récent

Mardi 8 avril 2019

**Pr Pierre Louis Léger**

chef du service de réanimation néonatale pédiatrique, hôpital Trousseau

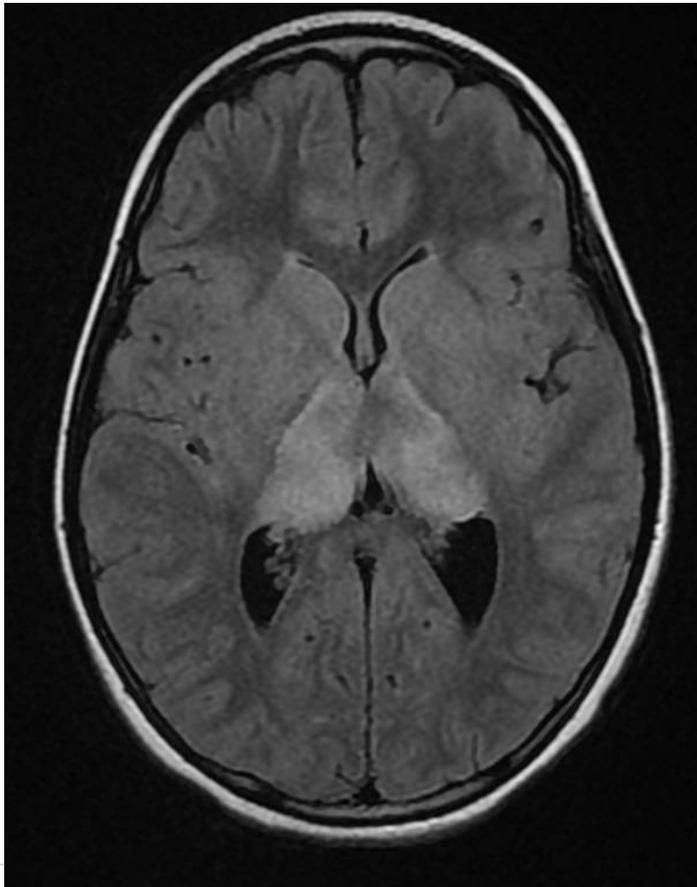
# Histoire de la maladie

- I., âgée de 9 ans, sans antécédent médical, scolarisation normale
- Vit en France, parents Tunisiens, Djerba
- 2 frères en bonne santé
- Antécédents côté maternel
  - ▶ tante DCD à 3 mois contexte fièvre et vaccin
  - ▶ tante épilepsie à 28 ans
  - ▶ tante migraineuse
- Côté paternel
  - ▶ grand père épilepsie et méningite purulente en 2018
  - ▶ grand oncle épilepsie et trouble de la marche « maladie neuro-dégénérative » (dont le fils serait porteur d'un « gène »)
  - ▶ 2 arrières grand tante et 2 petits cousins ont « maladie neuro-dégénérative »

- **7/08/2018: Début de la maladie**, avec un syndrome méningé à début brutal, lors de vacances en Tunisie
  
- Diagnostic rapide de **Méningite bactérienne à pneumocoque**
  
- **Hospitalisation en réanimation** adulte en Tunisie
  - ▶ Antibiothérapie
  - ▶ Corticoïdes
  
- **Aggravation de la conscience et mouvements anormaux:**
  - ▶ Intubation et ventilation mécanique
  - ▶ TDM: œdème diffus, pas d'abcès
  
- **11/02019: Transfert en réanimation pédiatrique à Trousseau** pour rapprochement de domicile

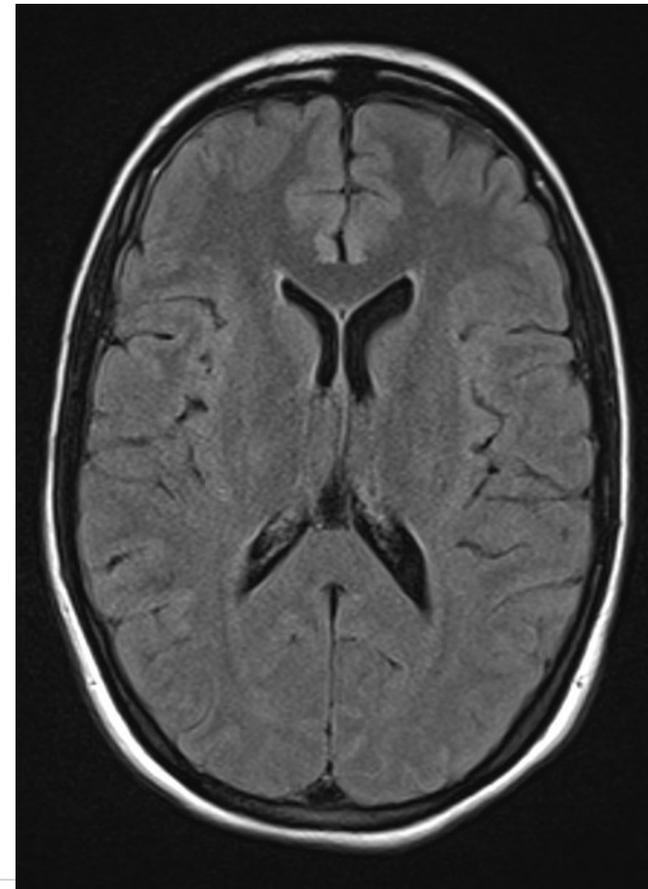
## ■ Méningo-encéphalite aigüe avec vascularite cérébrale

Imageries d'l.



Images IRM 13/08

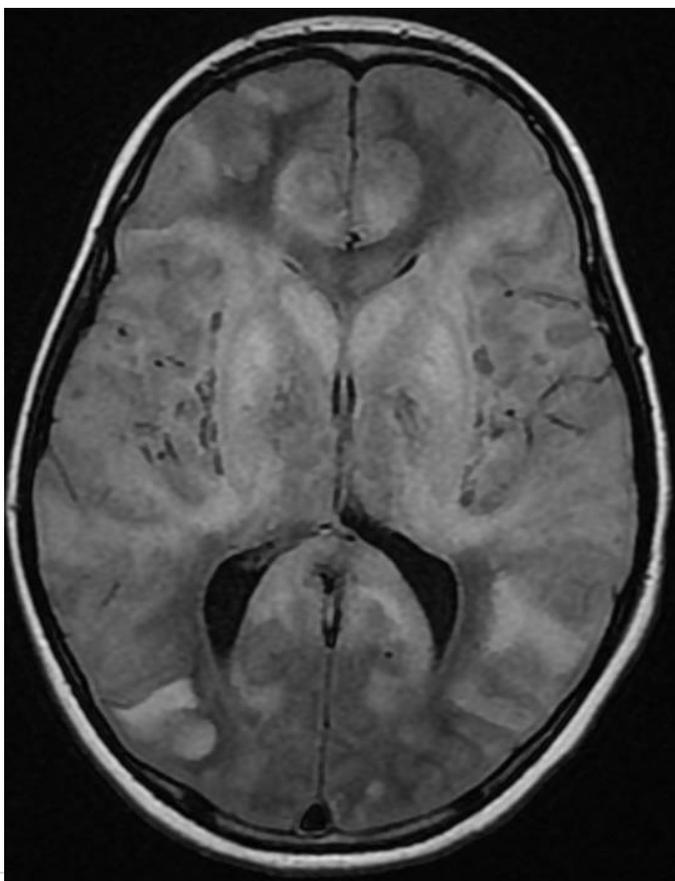
Imageries normales



5

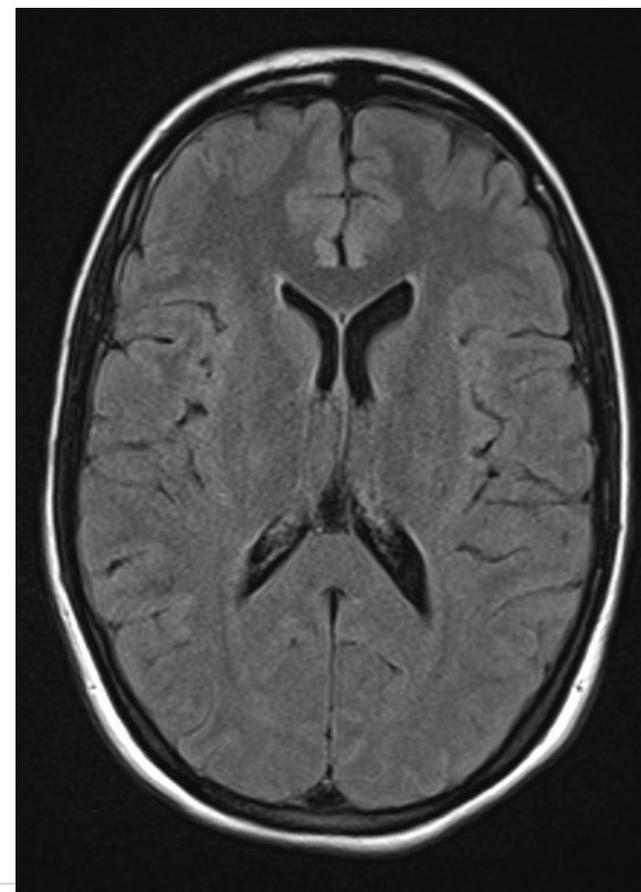
## ■ Méningo-encéphalite aigüe nécrosante

Imageries d'I.



Images IRM 28/08

Imageries normales



6

- Avis Experts = forte suspicion d'une **maladie de Behçet avec atteinte neurologique (Neuro-Behçet)**
  
- **Traitements à visée neurologique reçus:**
  - ▶ Corticoïdes fortes doses (x3)
  - ▶ Échanges plasmatiques (x5)
  - ▶ Immunoglobulines polyvalentes
  
- **IRM (3/9)**
  - ▶ **Lésions en cours de cavitation** au niveau des noyaux gris centraux et des régions cortico-sous corticales, cérébrales postérieures, et de la substance blanche des hémisphères cérébelleux
  
  - ▶ **Engagement cérébelleux et bitemporal**
  
- **IRM (28/09)**
  - ▶ Cavitation plus marquée
  
  - ▶ Extension des lésions cortico-sous corticales
  
  - ▶ **Majoration de l'hydrocéphalie**

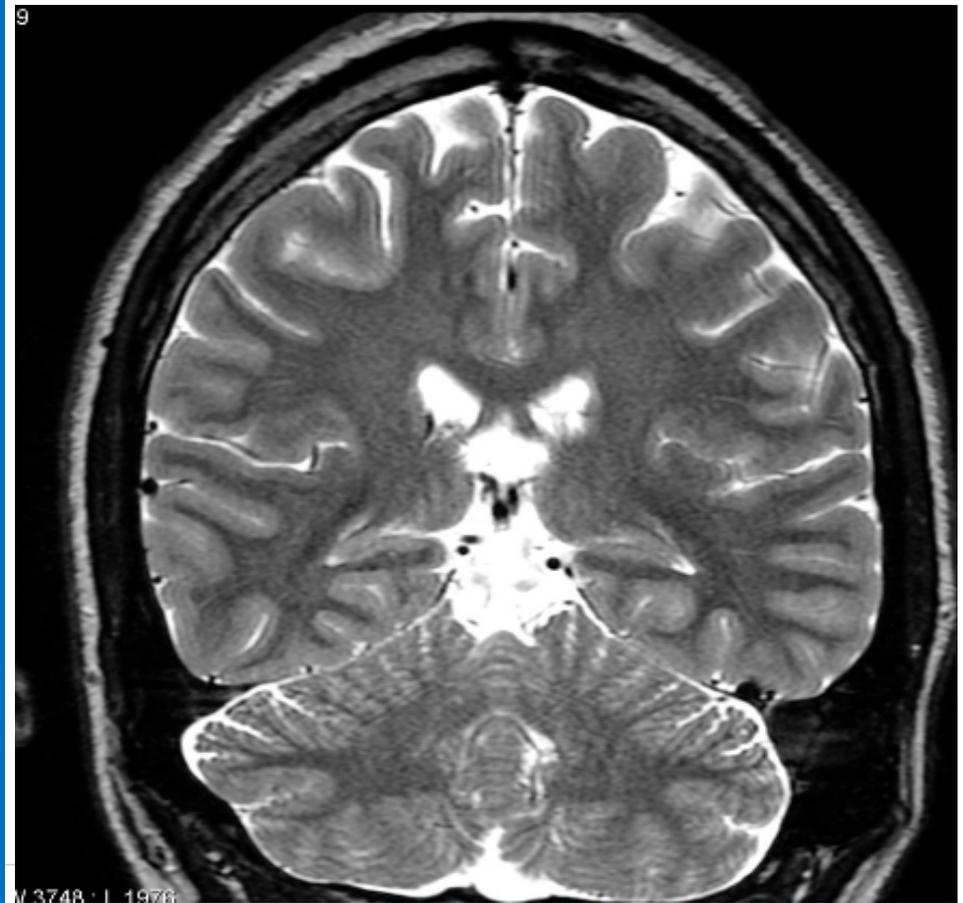
## ■ Méningo-encéphalite aigüe nécrosante avec atteinte médullaire

Imageries d'I.



Images IRM 28/09

Imageries normales



### ■ Evolution de l'examen neurologique

- ▶ Pas de signe de réveil
- ▶ Pas de réactivité spontanée
- ▶ Pas de mouvement spontané
- ▶ Reflexes médullaires
- ▶ Absence totale de ventilation spontanée

Réunions de collégialité

et

Déroulement des entretiens avec  
les parents

## ■ Réunion de collégialité 29/08/2018 (J22 d'évolution de la maladie)

- ▶ Evolution des lésions IRM et absence de récupération neurologique possible
- ▶ Décisions collégiales:
  - **Passage en soins palliatifs, sans augmentation du niveau de soins actuel**
    - Non réanimation en cas d'un arrêt cardiaque
    - Pas de traitement hémodynamique d'un choc septique
    - Arrêt des prélèvements sanguins
    - Non augmentation de la ventilation mécanique
    - Non introduction de techniques de suppléances d'organes
  - **Décision de proposer aux parents une extubation terminale**  
(avec sédation profonde et continue)

## ■ Entretien avec la parents 29/08

- ▶ Les parents comprennent les conclusions et la décision de passage en soins palliatifs
- ▶ **Refus d'une extubation terminale**

11

## ■ Situation médicale

- ▶ Aggravation clinique et radiologique: aucune autonomie respiratoire, ni réveil
- ▶ Explorations complémentaires à visée étiologique
- ▶ Essaie de nouvelles ligne de traitements anti-inflammatoires (confort de l'enfant)
- ▶ Essaie de traitements immunosuppresseurs (proposition d'un expert du Behçet)

## ■ Positionnement éthique des soignants (3 collégialités avec expert et consultant)

- ▶ Poursuite décision de soins palliatifs: absence de projet de vie à proposer
- ▶ Mettre les parents « en réalité » (rétractions, douleurs, lésions nécrotiques, pas réveil)
- ▶ Maintenir l'alliance avec les parents (Médiation transculturelle)
- ▶ Laisser le temps aux parents pour le cheminement

## ■ Positionnement éthique des parents

- ▶ « Discordance apparente » des parents: papa très loquace semble ouvert à nos arguments, maman est davantage fermée
- ▶ Opposition au retrait de la ventilation mécanique
- ▶ Opposition aux soins palliatifs (≠ laisser mourir)
- ▶ Opposition à la non introduction d'antibiotiques (pas d'opposition initiale à ne pas réanimer un arrêt cardiaque et un choc septique puis....)
- ▶ Opposition à la non réanimation d'un arrêt cardiaque (elle doit mourir « naturellement », mais après avoir tout fait!)
- ▶ Opposition à un projet non maximaliste (pour lui laisser le temps de guérir!)

Pas de perte de confiance envers l'équipe

## ■ **Projet de vie d'I. selon les parents**

- ▶ Récupération attendue par les parents: « I. va se réveiller »
- ▶ Maman évoque des cas de réveil après coma prolongé
- ▶ N'évoque pas cette alternative pour le long terme
- ▶ Laisser le temps nécessaire

## ■ **Apports de la Médiation transculturelle**

- ▶ Situation familiale difficile
- ▶ Décès nombreux récents
- ▶ Place quasi « Mystique » d'I. au sein de la famille
- ▶ Croyance religieuse du « Miracle »
- ▶ I. doit rester en vie.

## ■ **Constats sur cette situation éthique et familiale**

### ▶ **Parents en souffrance**

- Limitation ou arrêt ou non-augmentation des thérapeutiques devenus inacceptables
- Pas de projet de vie co-construit, réaliste et envisageable

### ▶ **Soignants en souffrance**

- Situation d'obstination déraisonnable
- Situation de blocage avec les parents

### ▶ **Nos Objectifs**

- Garder l'alliance avec les parents
- Continuer à aider au cheminement des parents vers un retrait des thérapeutiques
- Entretiens hebdomadaires avec le nouveau médecin référent
- Soutien des équipes = recours à PALIPED (équipe de soins palliatifs pédiatriques) 15

## ■ Réunion de collégialité 5/12/2018 (4 mois d'évolution de la maladie)

- ▶ **Aggravation de l'examen clinique:** spasticité, absence de réflexe du tronc cérébral
- ▶ **Aucune autonomie respiratoire**
- ▶ Pas d'évolution attendue dans le cheminement des parents (« Echech » médiation transculturelle)
- ▶ Décisions collégiales
  - Trachéotomie = pas un projet de vie pour l.
  - Attitude attentiste = obstination déraisonnable
  - **Décision d'extubation d'l. dans un délai de 15 jours, dans l'intérêt supérieur de l'enfant**
  - **Informations aux parents sur la procédure juridique de recours (juge des référés)**

## ■ Entretien avec la parents 5/12

- ▶ **Opposition totale des parents**
- ▶ **Procédure de recours annoncée par les parents**

## ■ Évènements

### ▶ **Entretien parents** (11/12) = demande document écrit pour la procédure en référée

- Entretien plus difficile avec le mère
- Parle de « *brutalité de l'annonce* »
- Parle « *d'extubation décidée car hospitalisation trop longue pour vous* »
- Parle « *d'euthanasie* »
- I. doit décéder « *naturellement* »
- Aucun changement de position

### ▶ **Avis téléphonique** (expert Réa Ped et éthique)

- Information écrite aux parents
- Définir une date et laisser une période de recours (quelques jours)

### ▶ **Lettre aux parents** (18/12)

- Rappel de la décision collégiale
- Date extubation prévue le 2 janvier 2019 (15 jours)

► Ordonnance du juge des référés (28/12)

Ils soutiennent que :

- suite à un rapatriement de Tunisie le 1<sup>er</sup> août 2018 pour lequel l'enfant atteinte d'une méningo-encéphalite complexe a été placée en situation de coma, l'enfant ne s'est pas réveillée depuis son arrivée à l'hôpital Trousseau ;

- dans ces conditions, le professeur Léger a informé les parents qui se plaignent de n'avoir été ni informés de la gravité de l'état de santé de leur fille, ni des décisions la concernant, de ce que l'équipe médicale envisageait de procéder à l'arrêt définitif de l'intubation de l'enfant à la date du 2 janvier 2019 :

- ainsi cette décision porte gravement atteinte à une liberté fondamentale qu'est le droit à la vie protégée par l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales :

- la famille n'a pas été consultée avant cette prise de décision dans les conditions prévues par les dispositions de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique ;

- la suspension de cette décision devrait permettre à un expert d'étudier le dossier médical de l'enfant et de donner aux parents toutes informations utiles s'agissant de la vie de leur enfant mineur :

- il n'est pas établi qu'un médecin indépendant, consultant extérieur, ait été sollicité par l'équipe médicale pour donner son avis ;

- malgré leur demande, la communication de l'entier dossier médical de l'enfant aux parents qui souhaitaient solliciter un avis extérieur, n'a pas été effectuée ;

- de fait, ils n'ont pas été mis en mesure de pouvoir donner, avec leur médecin conseil, un avis éclairé ;

▶ **Ordonnance du juge des référés (28/12)**

- « Suspension de l'exécution de la décision de retrait de la sonde d'intubation »
- « Permettre la participation des parents aux décisions prises par l'équipe médicale »

- **Ordonne une expertise**

- Déterminer l'état clinique de la patiente
- Déterminer si la patiente est en mesure de communiquer
- Se prononcer sur le caractère irréversible des lésions
- Se prononcer sur le caractère raisonnable ou non du maintien de l'assistance respiratoire mécanique

▶ **Demande des parents de transfert (12/01)**

« Nous vous informons par la présente, qu'en tant que parents, titulaires de l'autorité parentale sur l'enfant mineure I., **nous nous opposons de manière absolue à toute suspension ou arrêt des soins délivrés à notre fille.**

Qu'en l'application de l'article L2211-1 du Code de la santé publique et de l'article 7 de la Convention internationale des droits de l'enfant, **l'hôpital Armand-Trousseau est tenu de garantir le droit à la vie de l'enfant I. notamment en assurant sa survie et son développement.**

Nous nous opposons par ailleurs formellement à tout acte qui pourrait entraîner une détérioration de son état de santé ou à sa mort, **et en raison de ce désaccord nous demandons le transfert dans un autre service ou un établissement de soins.** »

▶ **Experts nommés par le tribunal (14/12)**

▶ **Décès de l'enfant (20/01)** suite à une aggravation en contexte infectieux

► Demande des parents de transfert (12/01)

**Article L2211-1**

" La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »

**Article 7**

1. L'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux.
2. Les Etats parties veillent à mettre ces droits en œuvre conformément à leur législation nationale et aux obligations que leur imposent les instruments internationaux applicables en la matière, en particulier dans les cas où faute de cela l'enfant se trouverait apatride.

# Place des parents dans la décision éthique pour leur enfant

- Enfant est représenté par ses parents dans la loi
- Modèle « éthique » historique paternaliste du médecin avec les parents
- **Modèle actuel : implication des parents dans la décision**
- **Obligation de recueil de l'avis des parents et d'information de la décision (Loi 2005)**
- « ..Il est souhaitable que le médecin référent laisse aux parents le choix de leur niveau d'implication...si les parents veulent avoir le sentiment de partager cette décision, le médecin référent doit savoir s'effacer pour les laisser prendre de l'autonomie et délivrer l'information de telle manière qu'ils puissent la recevoir comme une question » (GFRUP 2005)
- **Au final : il faut obtenir l'accord des parents en respectant leur choix et sans leur faire partager la responsabilité de la décision**

- **Impact de la loi 2016 sur « l'autonomie du patients » (Loi Clays-Léonetti) est difficile à cerner en pédiatrie**
- **Le « conflit éthique » en pédiatrie s'articule entre l'intérêt supérieur de l'enfant et le respect de la volonté des parents**
- LAT = situation à haut risque de conflit!
- L'équipe soignante doit tenter de résoudre ce conflit en évitant tout « passage en force »
- Moyens pour résoudre ce conflit
  - ▶ Garder l'alliance avec les parents: écoute, empathie
  - ▶ Laisser le temps au cheminement des parents

**■ Processus décisionnel d'une Limitation ou Arrêt des Traitements (LAT)**

- ▶ Réunion de concertation pluridisciplinaire (avec consultant et expert définis)
- ▶ Recueil préalable de l'avis des parents
- ▶ Discussion argumentative respectant une éthique communicative
- ▶ Prise de décision par le médecin référent
- ▶ Notification de la décision dans le dossier médical

**■ Mise en œuvre de la décision**

- ▶ Respecter un délai de mise en œuvre
- ▶ Information parents et l'enfant (selon l'âge)

- ▶ Information à l'ensemble des équipes soignantes

**De Saint Blanquat , MIR 2018**

■ **Modalités d'application de la décision**

- ▶ Favoriser la présence des proches
- ▶ Présence du médecin
- ▶ Prise en charge et prévention de la douleur
- ▶ Soutien des familles
- ▶ Soutien des soignants

Que nous apprend ce cas...

## ■ Enfant

- ▶ L'enfant-patient doit toujours rester au cœur des discussions éthiques
- ▶ Dans « **l'intérêt supérieur de l'enfant** »
- ▶ Définition de la personne de confiance en pédiatrie ? Est-ce toujours le parent ?

## ■ Parents

- ▶ **Garder l'alliance est l'objectif prioritaire!**
- ▶ Le cheminement vers une démarche de fin de vie est un processus long
- ▶ Parents et soignants peuvent ne jamais se rejoindre sur un projet commun
- ▶ **Soutien psychologique** des parents est indispensable
- ▶ Recours à des « Tiers » peuvent aider les parents à poursuivre le cheminement

## ■ Soignants

### ▶ Soutiens psychologiques des soignants

- Le médecin référent est particulièrement exposé
- Impact psychologique sur tous les soignants: situations à très hauts risques de rupture au sein des équipes

### ▶ Réunions d'échanges et dialogues indispensables

## ■ Procédure judiciaire

- ▶ Vécu comme un échec de toute l'équipe !!
- ▶ Vécu comme un échec personnel des soignants
- ▶ Mais ce n'est pas la fin de l'histoire...une nouvelle étape avec la famille ?
- ▶ **un nouveau défi (si possible) = garder l'alliance!**

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

Pediatric Intensive Care Unit  
Trousseau Hospital



Hôpitaux  
Universitaires  
Est Parisien

TROUSSEAU  
LA ROCHE-GUYON