



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Quand la « technique » ouvre les champs de tous les possibles

ERRSPP (ex)-Haute Normandie

Julie Gesnouin – Psychologue

Carole Amptil – IDE

Dr Laëtitia Mélet



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Problématique

Comment inclure les parents dans le processus décisionnel d'une limitation de soins chez un enfant en situation palliative atteint d'une maladie neurodégénérative ?

- En l'absence d'un consensus décisionnel parent/soignant → comment co-construire un projet de fin de vie
- Droit à l'information claire et loyale dans le cadre de la loi Leonetti = doit-on évoquer l'ensemble des techniques existantes et jugées déraisonnables dans le cadre d'une réunion collégiale?
- Si la technique résonne avec une infime chance de survie de l'enfant = choix impossible des parents
- Si décision d'une technique invasive choisie par et pour le parent = quid de la responsabilité médicale et quid de l'enfant

Vignette clinique – Justine

- Justine née en octobre 2016, atteinte d'une *maladie neurodégénérative* diagnostiquée à l'âge de 5 mois en lien avec une régression psychomotrice et un trouble du contact visuel
- Prise en charge au CAMSP
 - Hypotonie, régression psycho-motrice, tétraparésie spastique, troubles de déglutition, surdit , c citt , non marchante
 - Epilepsie s v re   l' ge de 1an  
 - D gradation majeure   partir d'ao t 2018 : perte de contact, pneumopathies d'inhalation
- Hospitalisation en novembre 2017 pour pneumopathie d'inhalation: ERRSPP sollicit e pour participer   une r flexion autour de l'alimentation

Vignette clinique – Famille

- Mère d'emblée très investie, en demande de traitements et de soins rééducatifs ... actifs
- Recherche « de son propre chef » de protocoles de recherche, participe à des congrès dont elle est la seule intermédiaire
- Militante , utilisation des réseaux sociaux, association
 - Cagnottes pour achat de matériel, pour protocole de recherche
 - Exposition
 - Combat
- Discours très persuasif, langage « médical »

Staff N°1

- Janvier 2019
 - 1^{er} passage en réanimation pour mise en place d'une ventilation non invasive sur pneumopathie infectieuse
 - Dégradation ++ sur le plan respiratoire
 - Questionnement de l'équipe sur éventuelles LATA

Une prise en charge active de type intubation et ventilation invasive est considérée comme déraisonnable.

Compte tenu de l'insistance des parents et la notion d'un possible essai thérapeutique il est décidé :

- Prendre un avis médical extérieur
- Contacter l'investigateur de l'étude

Place au doute

- Devant l'insistance des parents
 - *Pression familiale*
- L'absence de certitude médicale
 - « Et puis après tout on ne sais pas... »
- Le mirage de l'essai thérapeutique
 - Laisse une porte ouverte

Staff N°2

- Février 2019: staff éthique
Discussion autour de la gastrostomie
 - Récusée du fait de la fragilité sur le plan respiratoire
 - Risque anesthésique trop grand
- **Retour des 2 avis**
 - Expert éthique « en cas de nouvel épisode aigu avec risque vital engagé, une prise en charge active (Ventilation invasive et non invasive) semblerait déraisonnable et ne répondrait pas à l'intérêt supérieur de l'enfant »
 - Investigateur « essais thérapeutiques décalés, état de santé déjà trop dégradé pour envisager l'inclusion de Justine »

Pas de gastrostomie

Maintien de la nutrition entérale par la sonde naso-gastrique

Non indication à un transfert en réanimation en cas de nouvel épisode aigu

Jusqu'où anticiper ?

- Poser une LATA en anticipation ?
- Opportunité de dialogue

Qui
informe ?

Que dire ?

A quel
moment ?

- Violence du propos hors contexte ?

Staff N°3

- **Juillet 2019**

- Hospitalisation en service de médecine depuis 15 jours au moment du staff éthique. Inconfort global de Justine, signes de lutte respiratoire. Majoration des problèmes de nutrition.
- Demande forte des soignants et kinésithérapeutes → proportionnalité des soins apportés ?

Réunion réunissant nombreux acteurs de cette prise en charge

Pas de transfert en unité de réanimation

Pas d'intubation

Pas de massage cardiaque

Pas de ventilation non invasive

Pas de reprise de la nutrition entérale

A adapter à la tolérance :

Oxygène à haut débit

Kinésithérapie respiratoire 1 fois/jour

Evaluation de la douleur et introduction de opioïdes de
palier 3

Proposition de saisine éthique

Quand l'inconfort survient

- Et impose une prise de position médicale
 - Notion d'intérêt supérieur de l'enfant
 - A l'encontre des souhaits des parents

 - Position difficile des soignants au dissensus
 - Dans le quotidien
 - Dans l'accompagnement

- Pour les parents, il y a finalement eu une prise de conscience de la situation de fin de vie de leur fille
 - Demande de « démedicalisation »
 - Demande de respect de l'intimité familiale

En conclusion

- Quel positionnement pour le médecin quant au doute ?
- L'anticipation de situation aigüe est-il possible dans une relation parents/soignants conflictuelle ?
- Insatisfaction de l'équipe dans l'accompagnement
- La cohérence de la prise en charge et la cohésion de l'équipe autour de cette enfant ont finalement permis une apparente sérénité au moment du décès