

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins

27<sup>ème</sup> congrès national de la SFAP

24/09/21

Dr PISA Carole-Anne



# La loi Claeys-Leonetti (CL) du 2 février 2016

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

Arrêt de tout traitement maintenant artificiellement en vie



Eviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable en fin de vie

# Et l'enfant ?



Loi

Recommandations<sup>1-2</sup>

1: Viillard et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2010)

2: Viillard et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2010)

# OBJECTIFS

---

Principal : évaluer les opinions des médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France concernant la SPCMD et l'application de la loi CL à l'aide de 4 cas cliniques hypothétiques

# OBJECTIFS

---

Secondaire : identifier si certaines caractéristiques des médecins influençaient leurs opinions



- Observationnelle
- Prospective
- Multicentrique



- Observationnelle
- Prospective
- Multicentrique

## Enquête d'opinion nationale anonyme



**Diffusée par mail  
en Février 2020**



- Observationnelle
- Prospective
- Multicentrique

## Enquête d'opinion nationale anonyme



**Diffusée par mail  
en Février 2020**

Internes de pédiatrie  
Neuropédiatres  
Cardiopédiatres  
Oncopédiatres  
Réanimateurs pédiatriques  
Réanimateurs néonataux  
Spécialistes en soins palliatifs pédiatriques

# Les cas cliniques

## Cas n°1

## Encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né

### Situation n°1

Etat stabilisé à 1 semaine de vie

Intubation/ventilation mécanique  
Pas de déglutition ni d'archaïsmes  
Mouvements anormaux et hypertonie  
Lésions étendues de la substance grise et du tronc cérébral à l'imagerie

### Situation n°2

1 mois de vie

Autonomie respiratoire  
Pas de succion ni poursuite oculaire  
Hypertonie  
Nutrition entérale

# Les cas cliniques

## Cas n°2

Adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans

### Situation n°1

Evolution lentement progressive

Hospitalisé pour répit parental

Inconfort

Enfant tétraplégique

Pas d'interaction

Nutrition entérale

### Situation n°2

Dégradation respiratoire aiguë

Pneumopathie infectieuse

Support respiratoire à envisager

# Les cas cliniques

## Cas n°3

Traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans

### Etat stable à 3 mois d'évolution

Trachéotomie sans support ventilatoire

Aucune interaction

Nutrition entérale

Hydrocéphalie, lésions du tronc cérébral et dédifférenciation

SB/SG à l'imagerie

# Les cas cliniques

## Cas n°4

Ostéosarcome incurable chez un adolescent de 16 ans

### Situation n°1

Etat relativement stable

Métastases multiples

Vit à domicile

Déplacements en fauteuil roulant

Nutrition parentérale

### Situation n°2

Dégradation aiguë

Carcinose péritonéale

Alitement constant

# Réponses au questionnaire

396 réponses

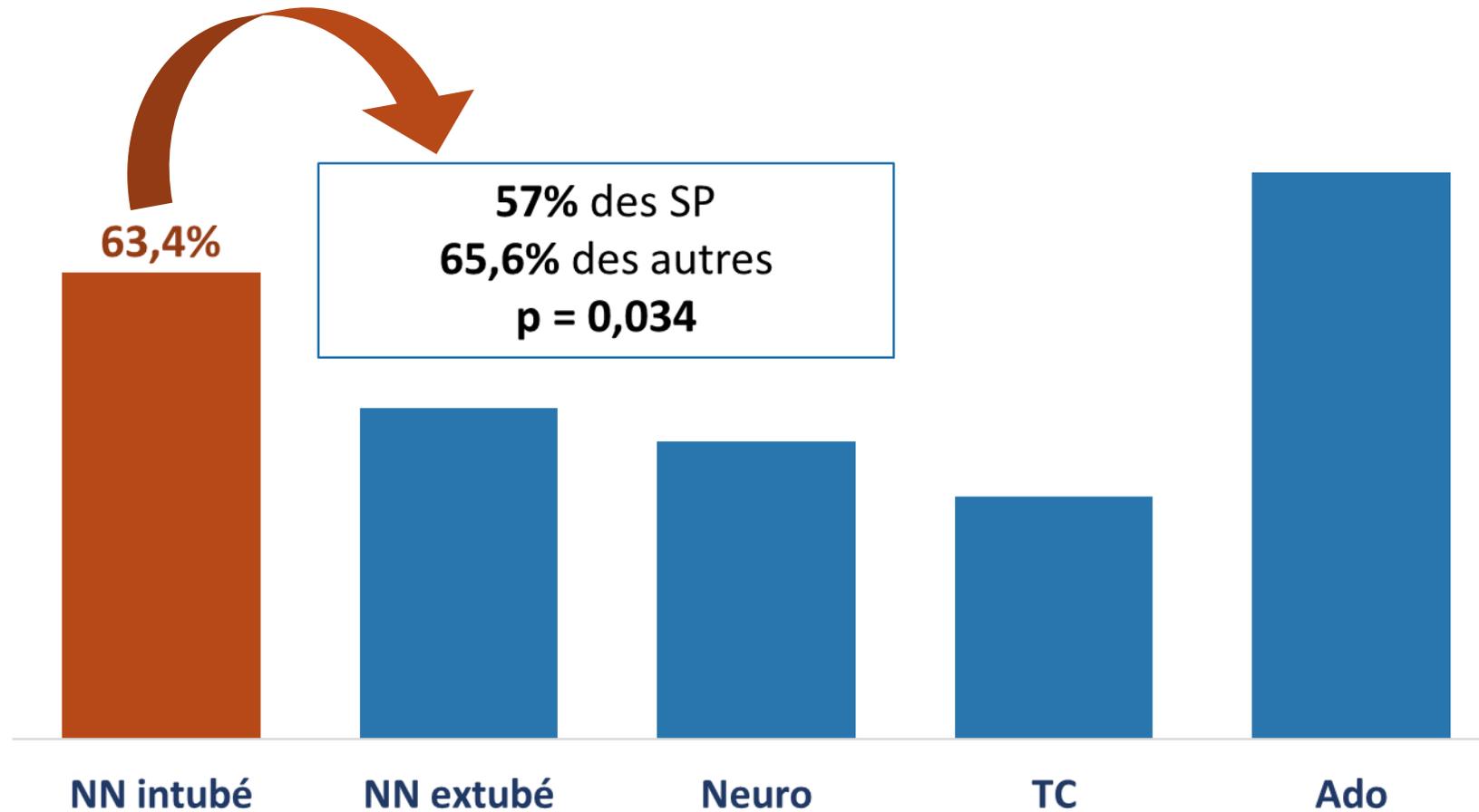


5 exclues  
(non médecins)

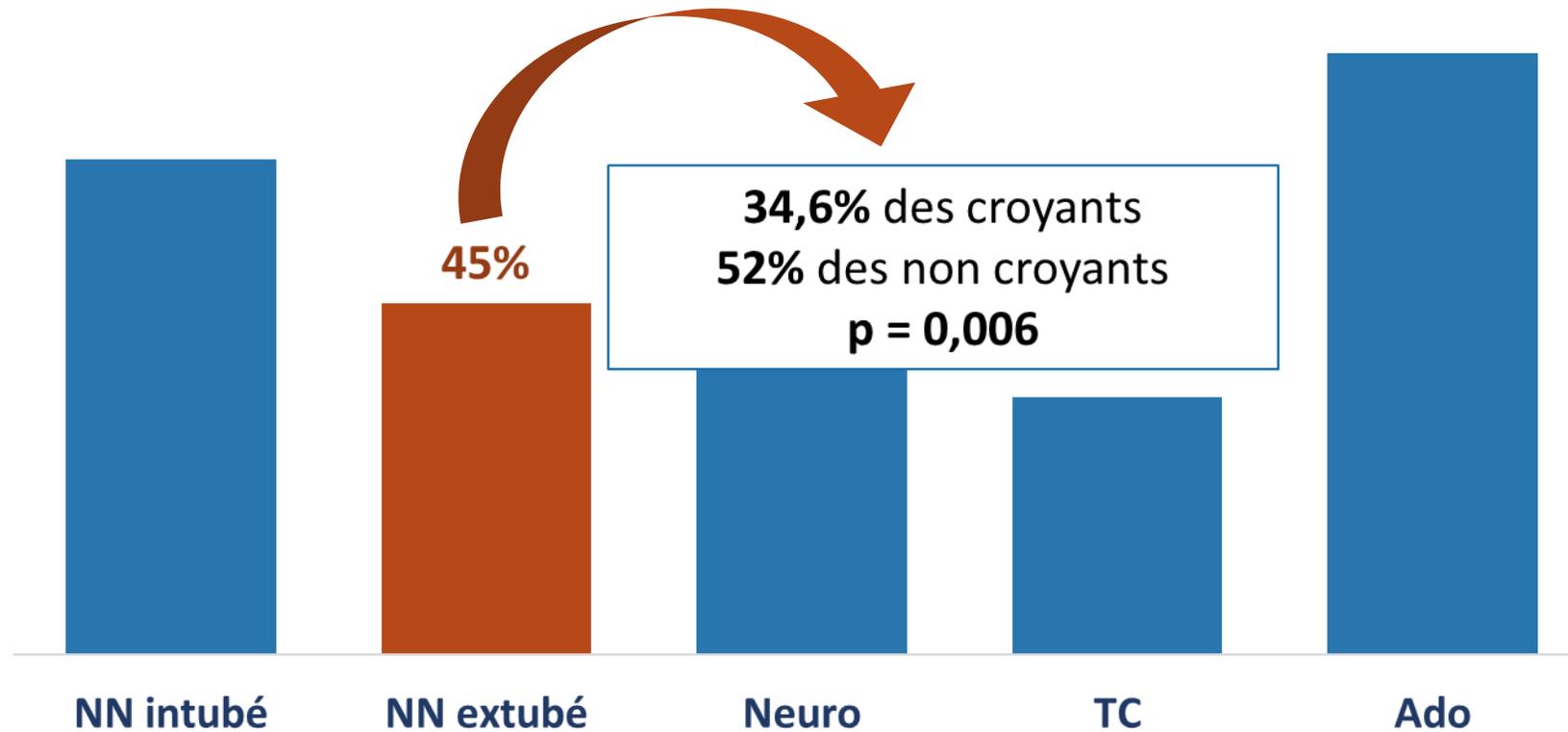


391 réponses  
analysées

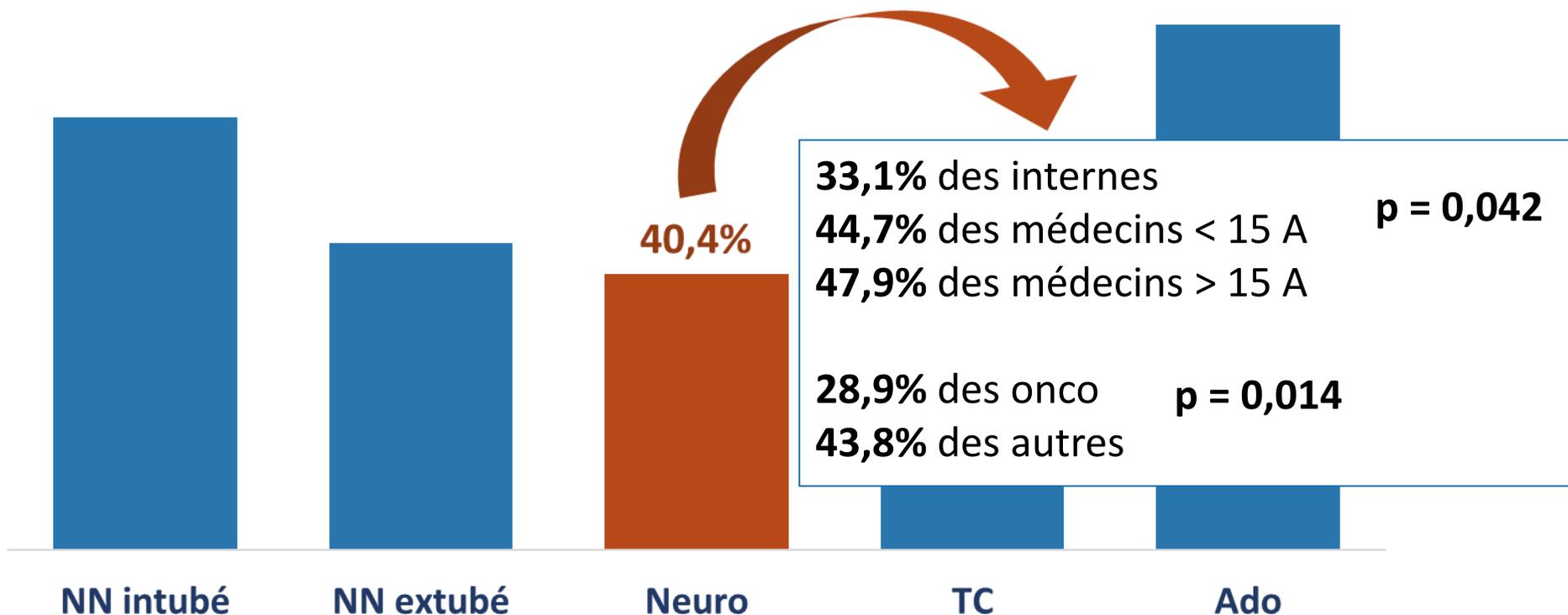
## Perception des situations de fin de vie



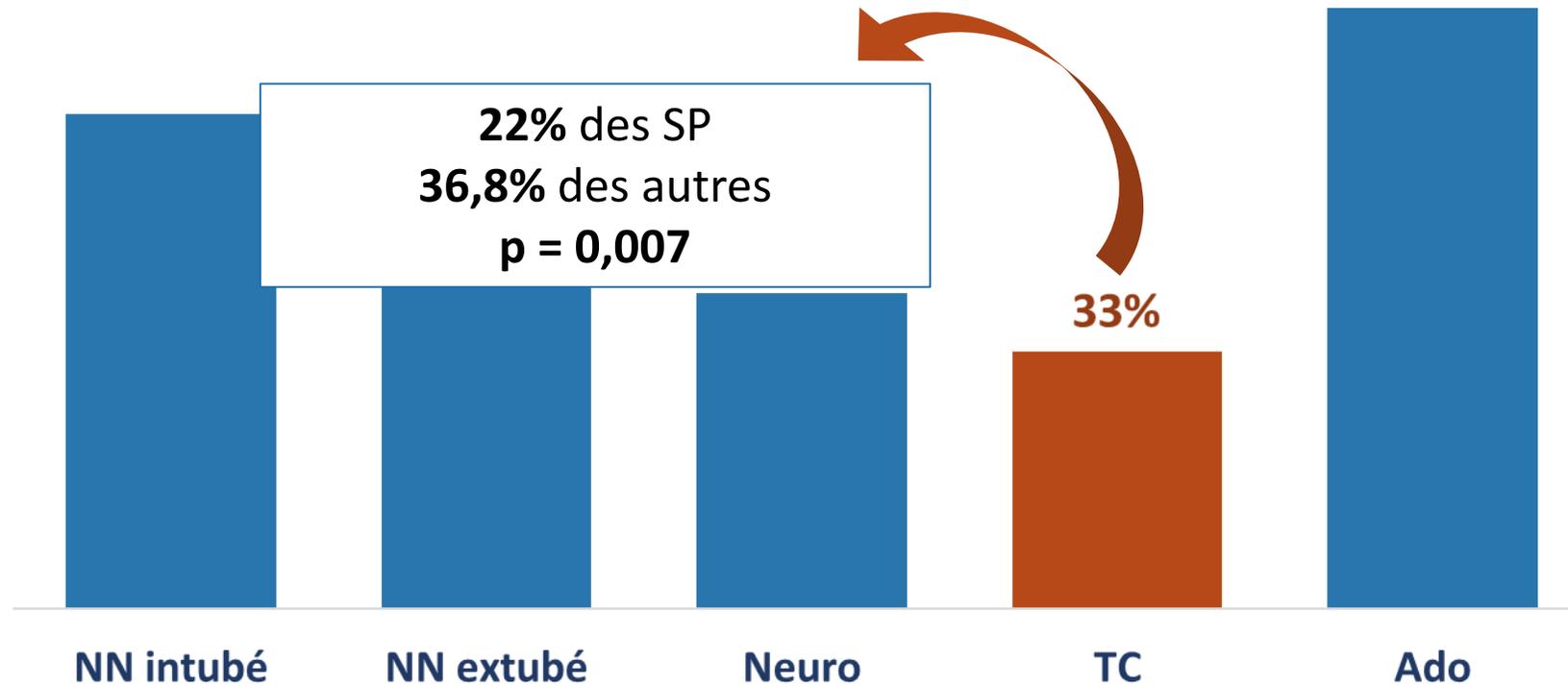
## Perception des situations de fin de vie



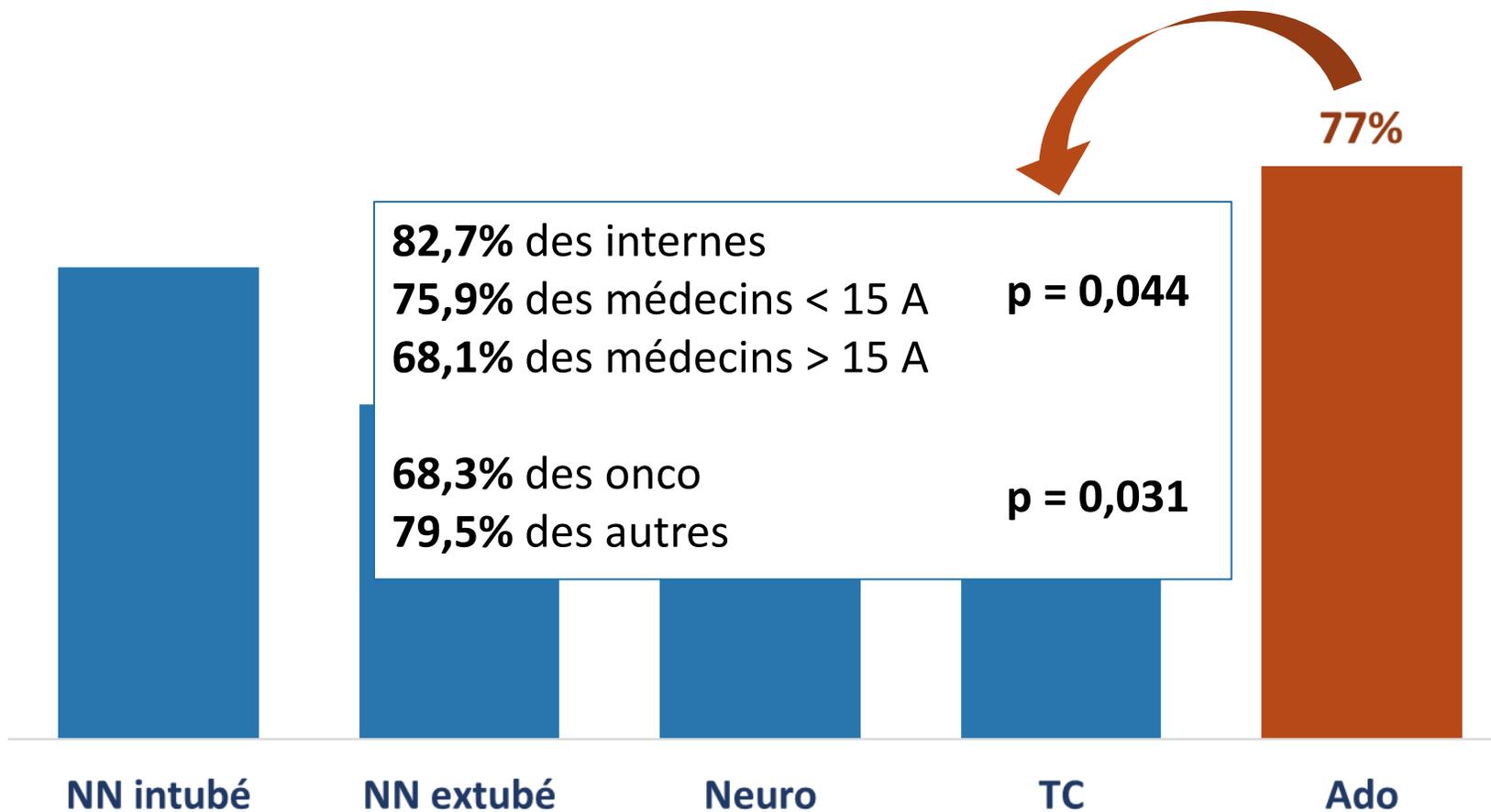
## Perception des situations de fin de vie



## Perception des situations de fin de vie

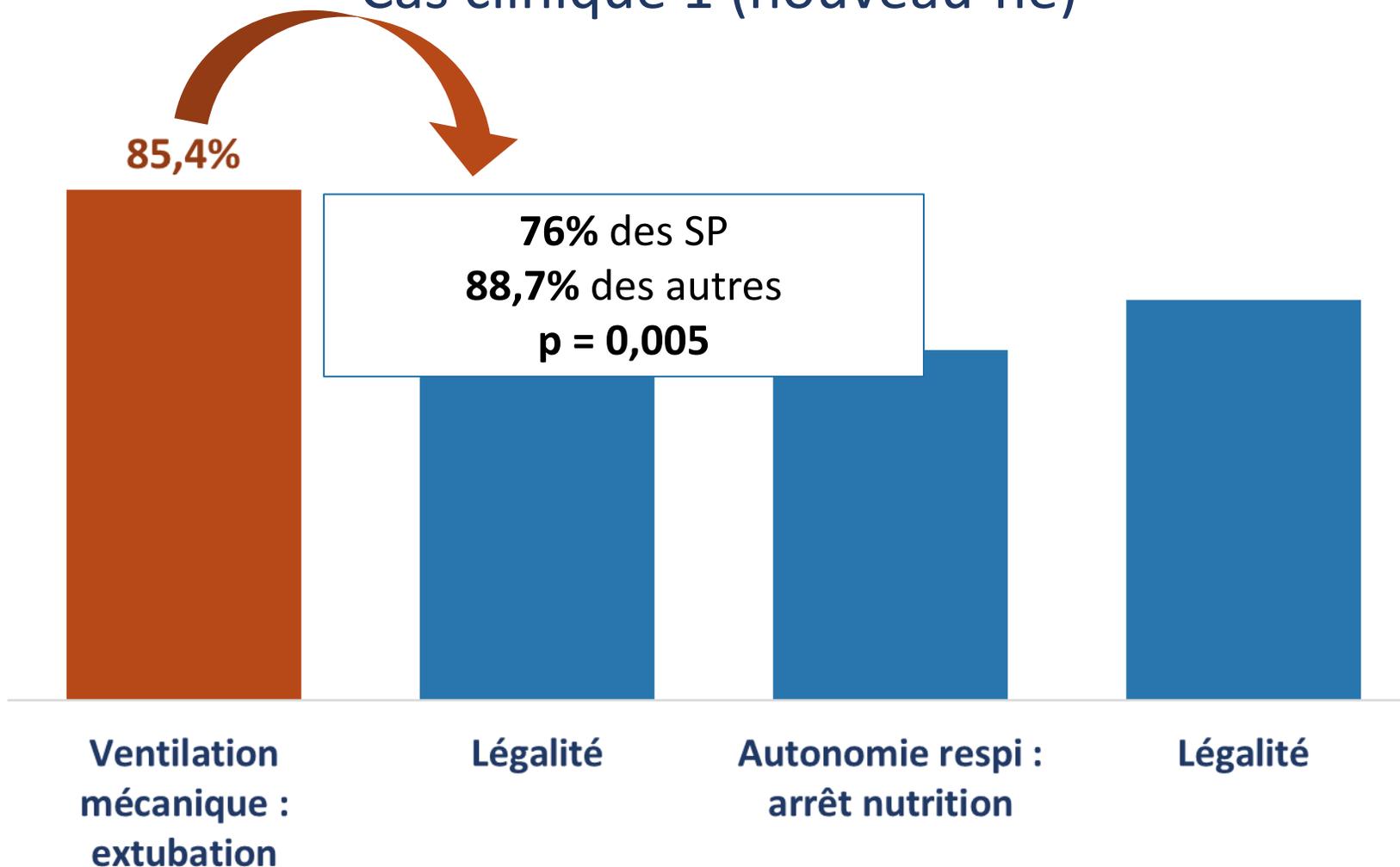


## Perception des situations de fin de vie



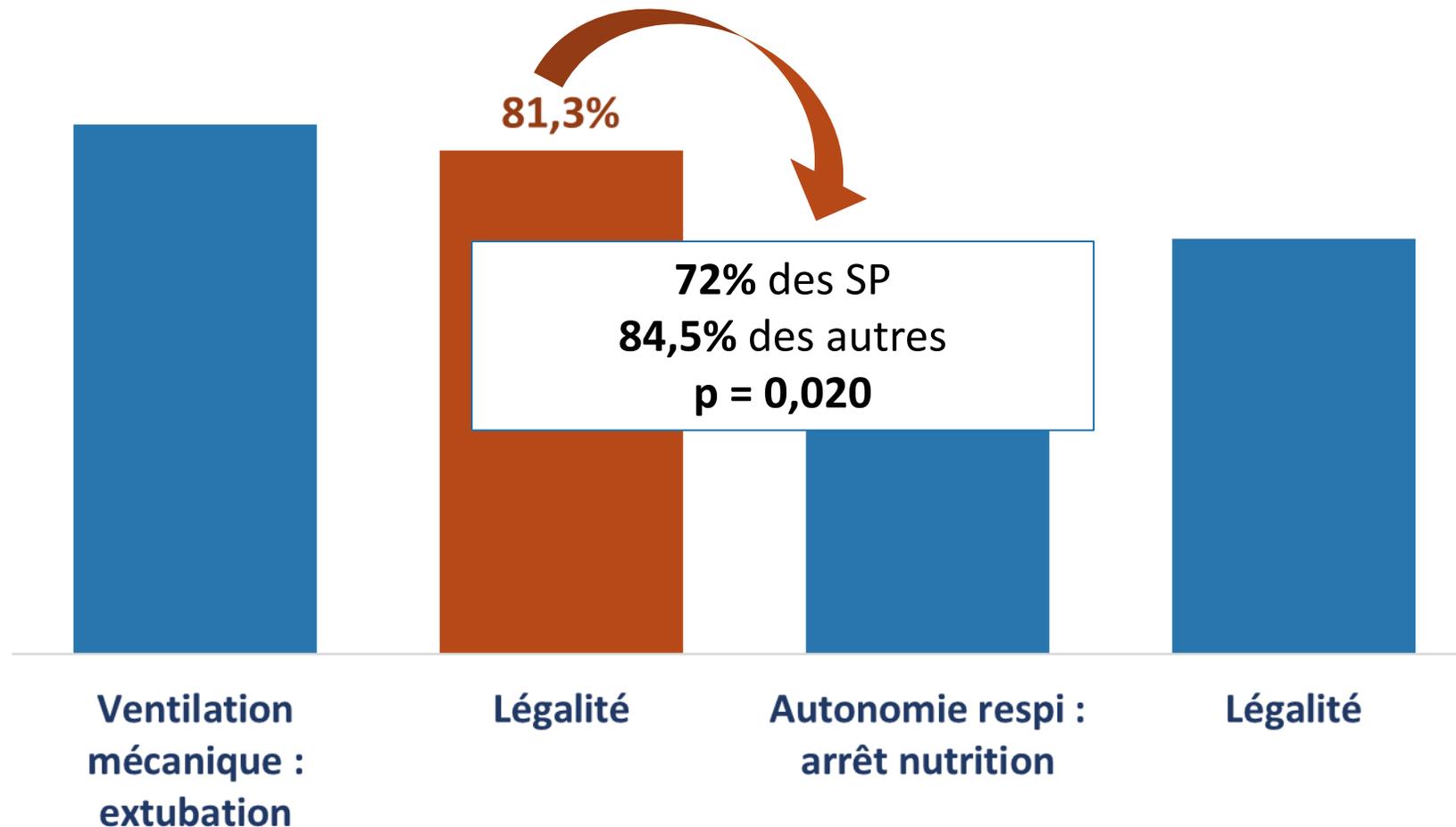
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 1 (nouveau-né)



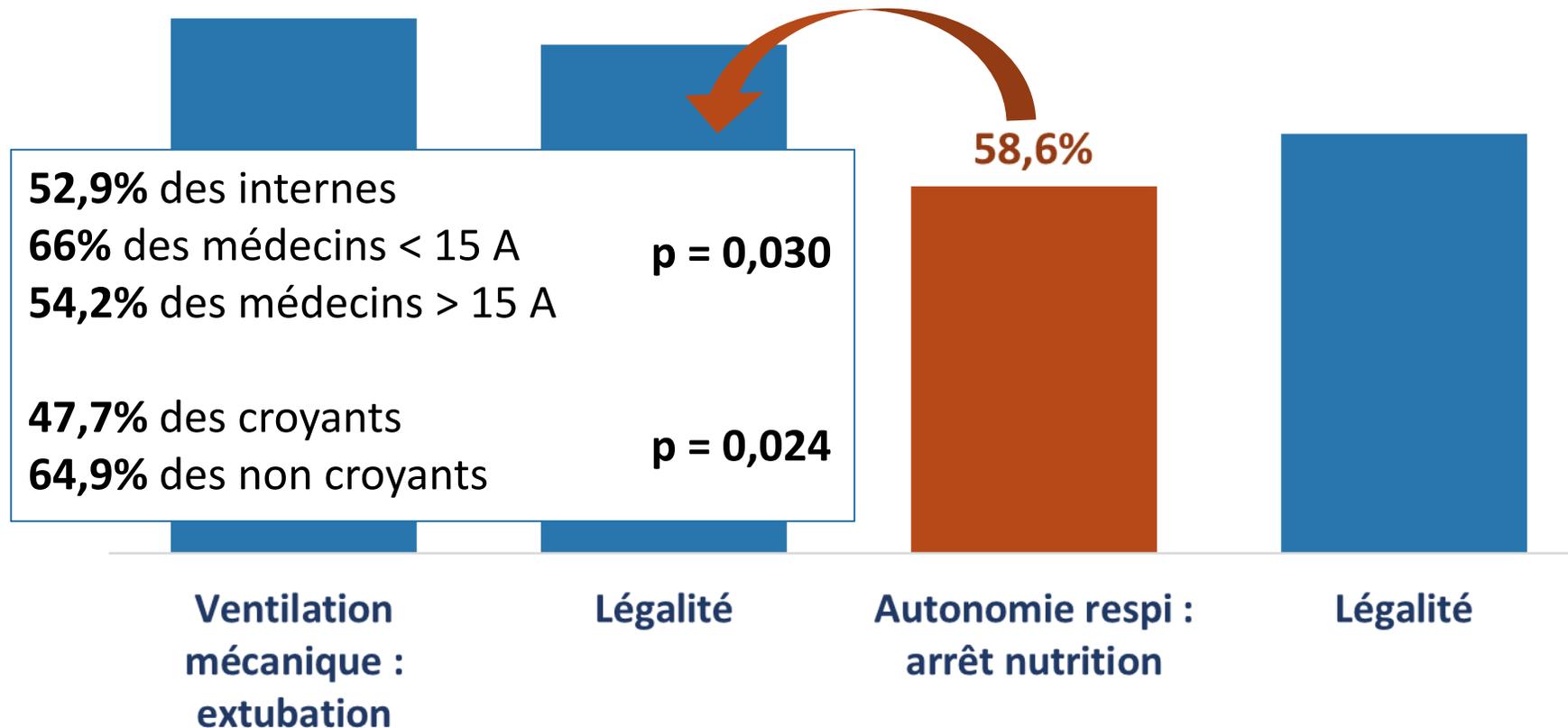
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 1 (nouveau-né)



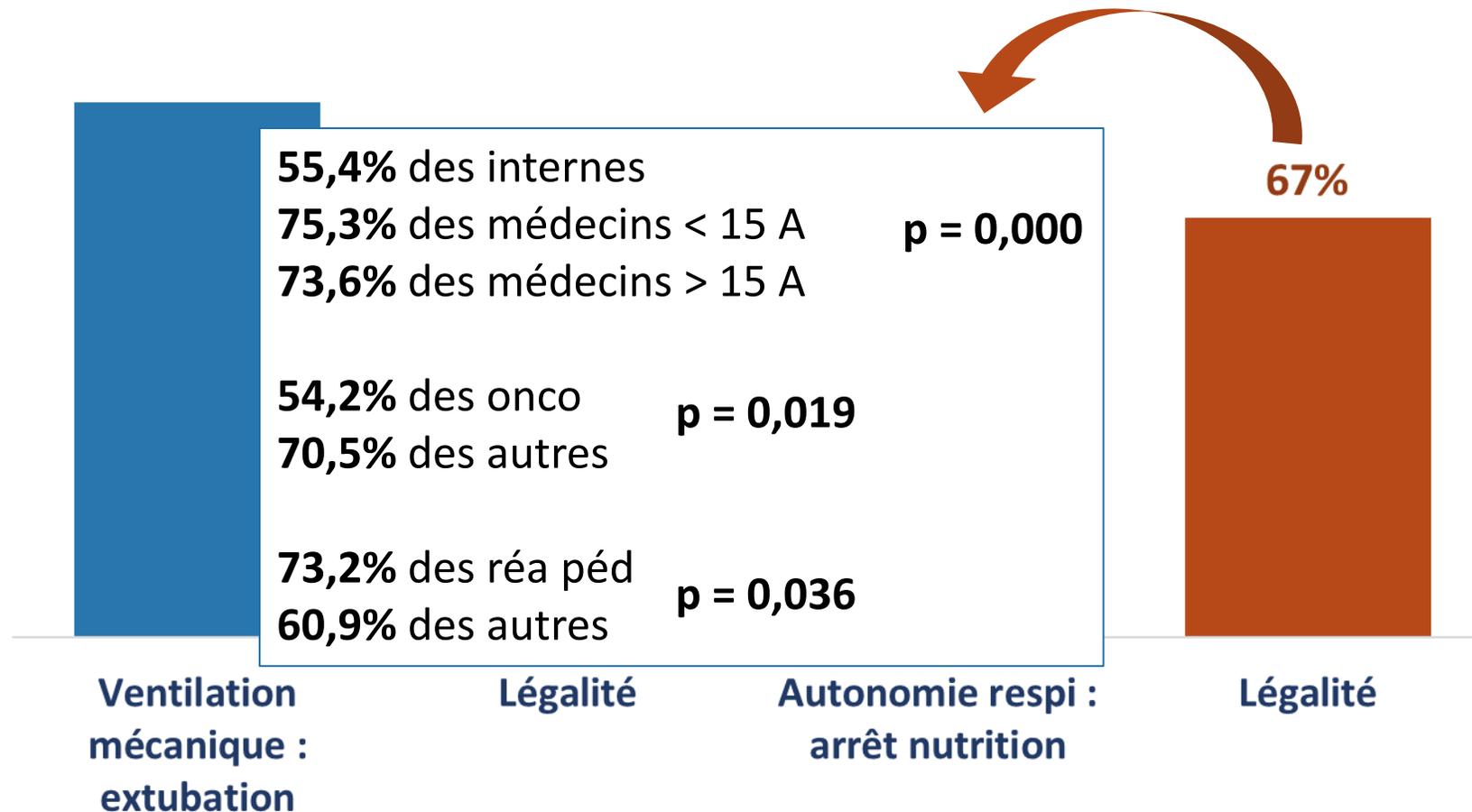
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 1 (nouveau-né)



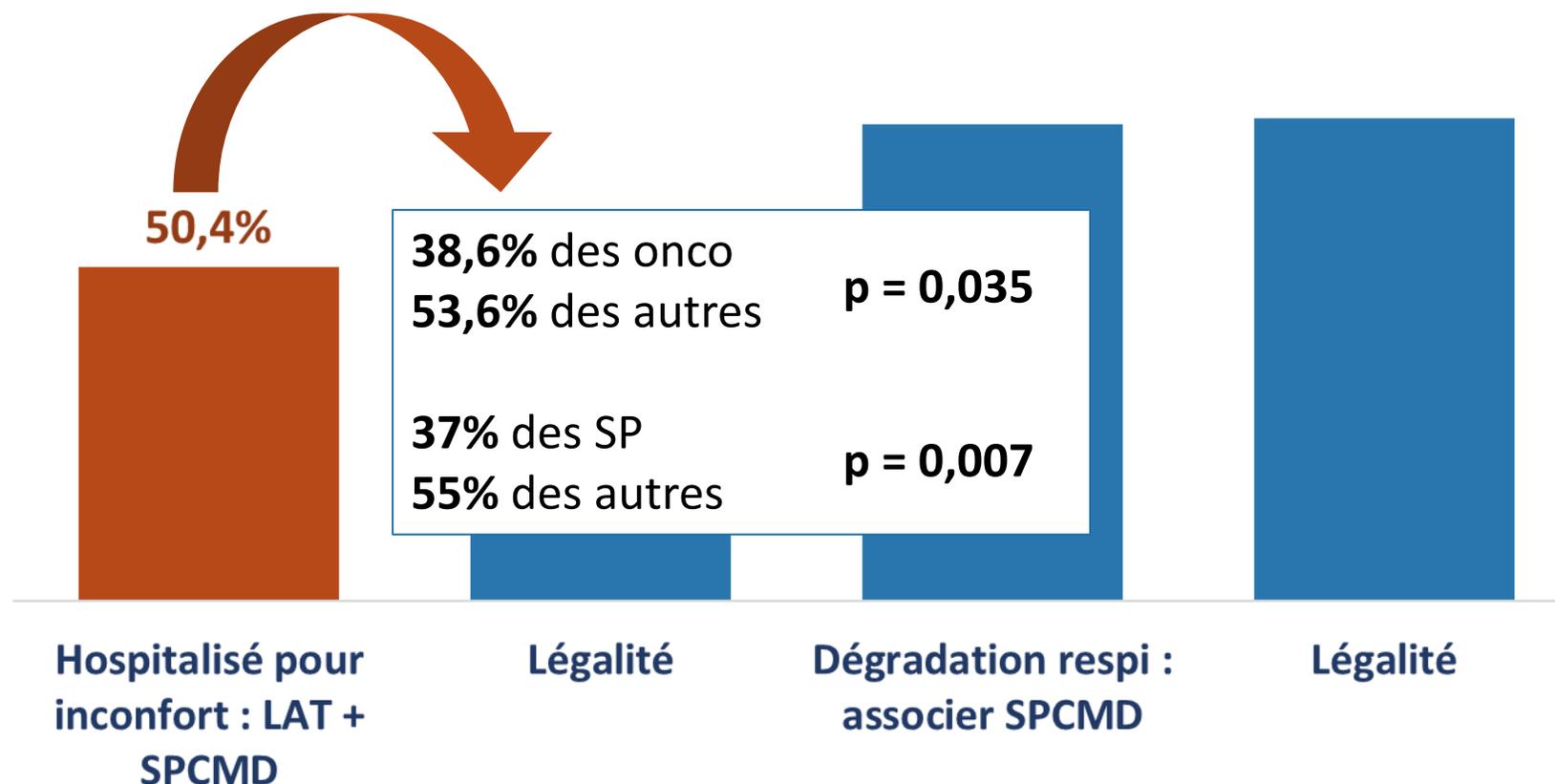
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 1 (nouveau-né)



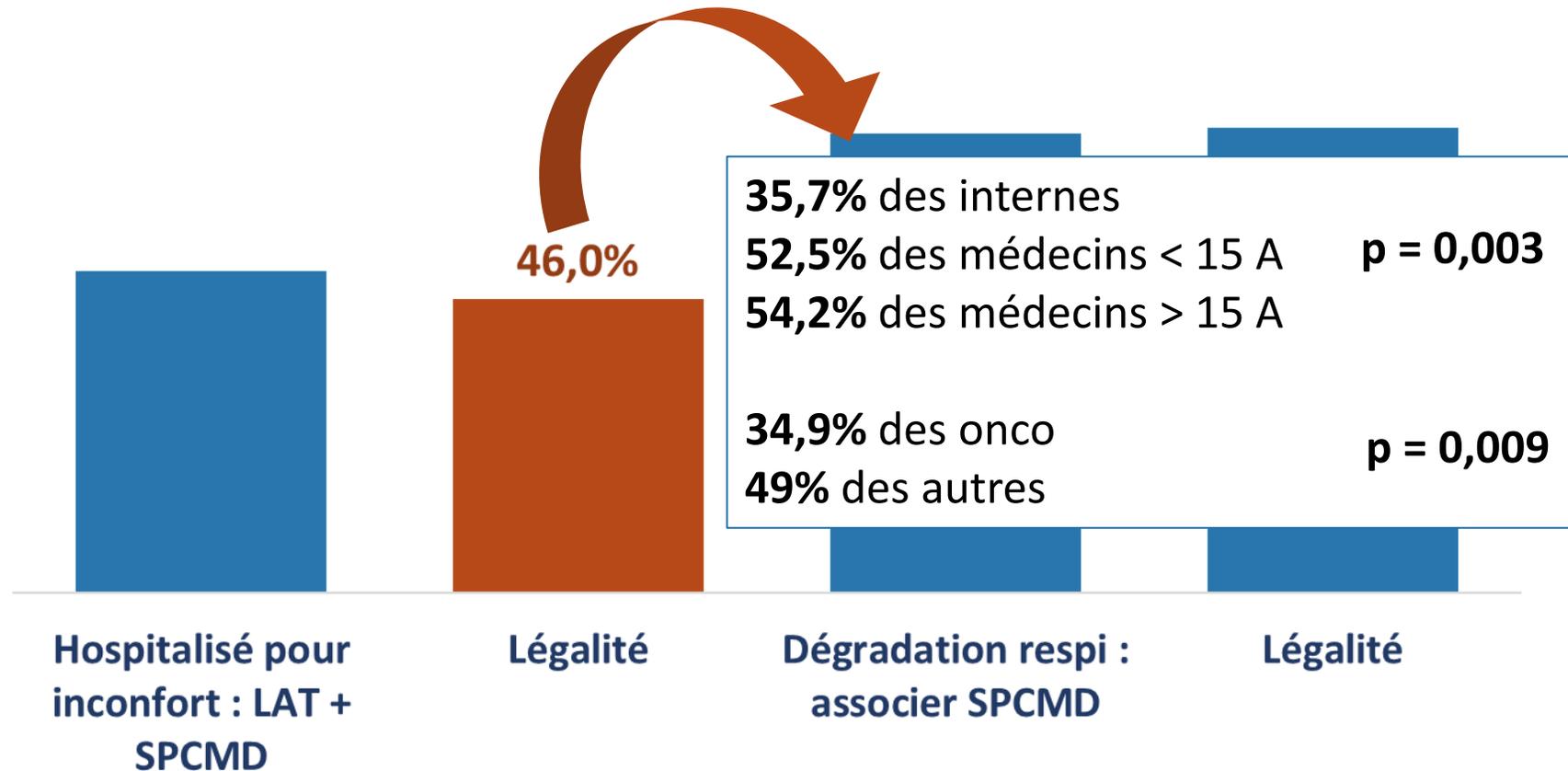
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



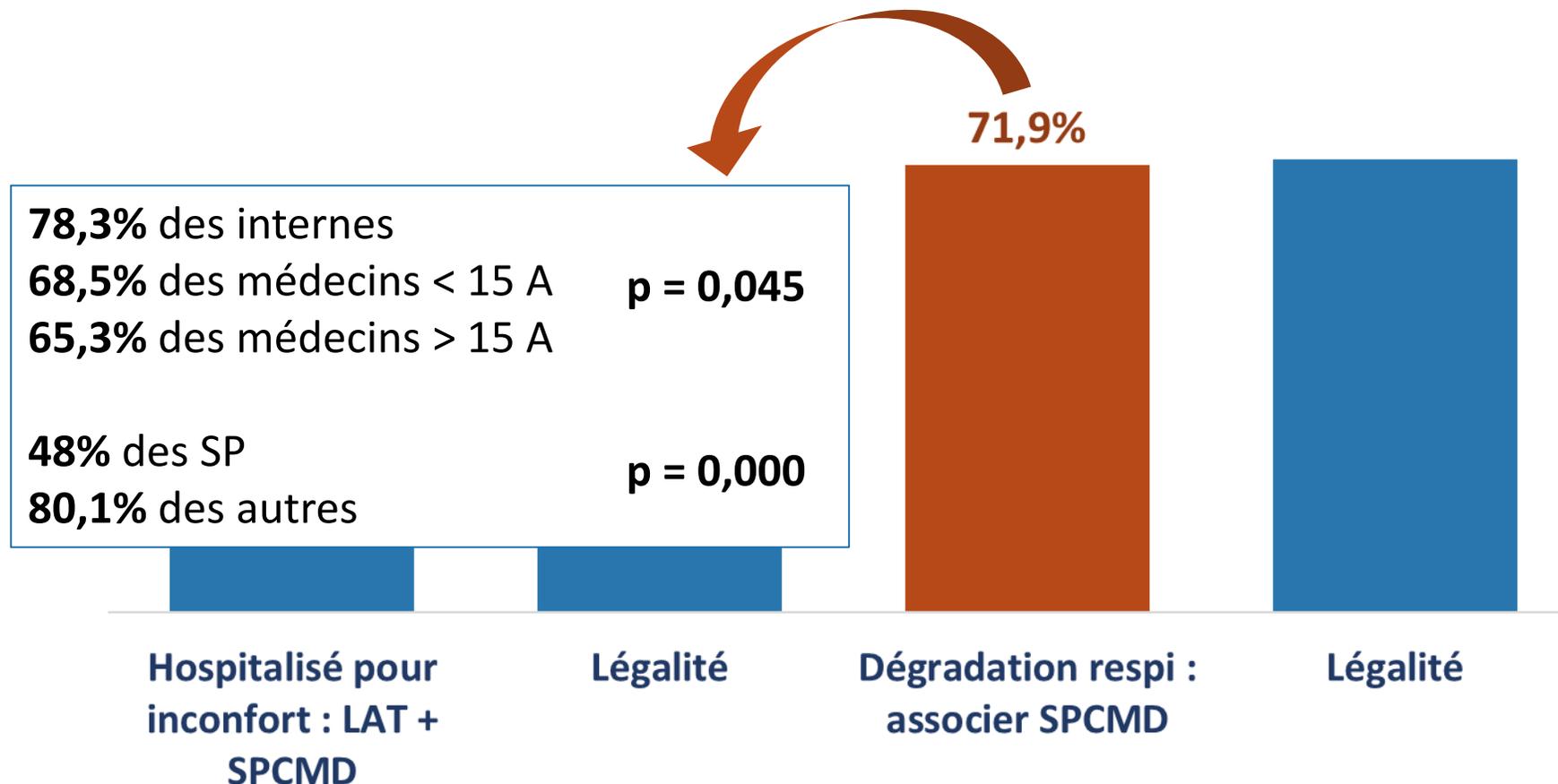
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



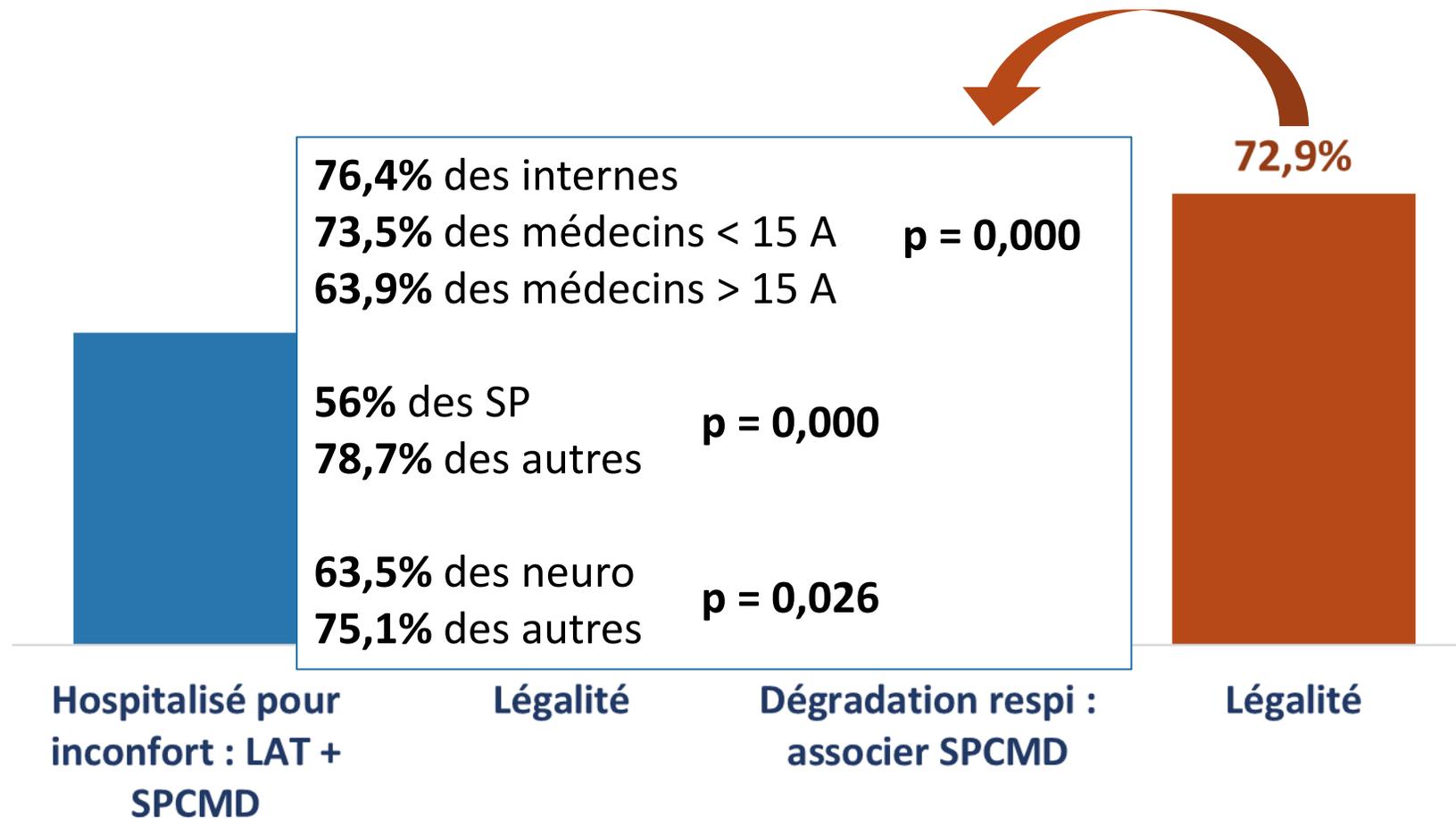
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



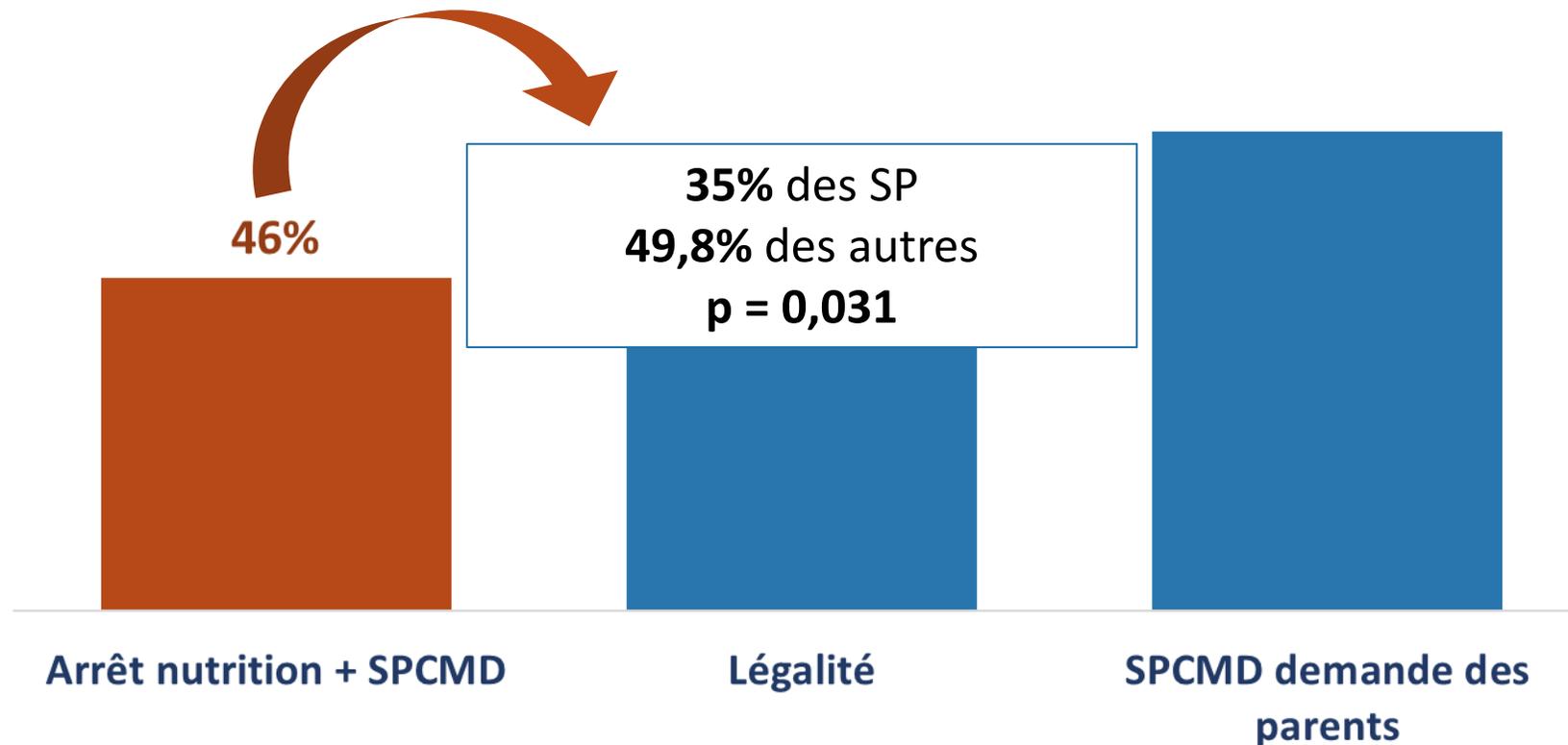
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



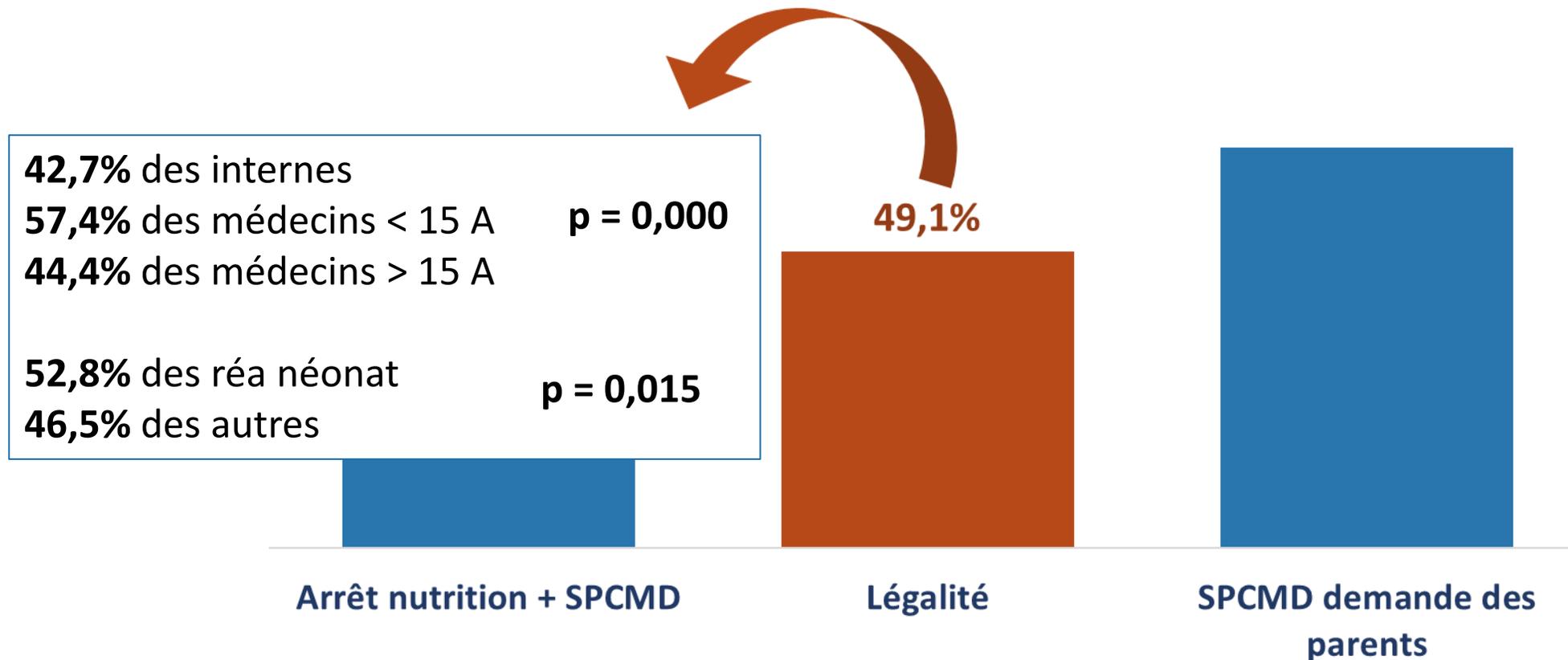
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 3 (TC grave)



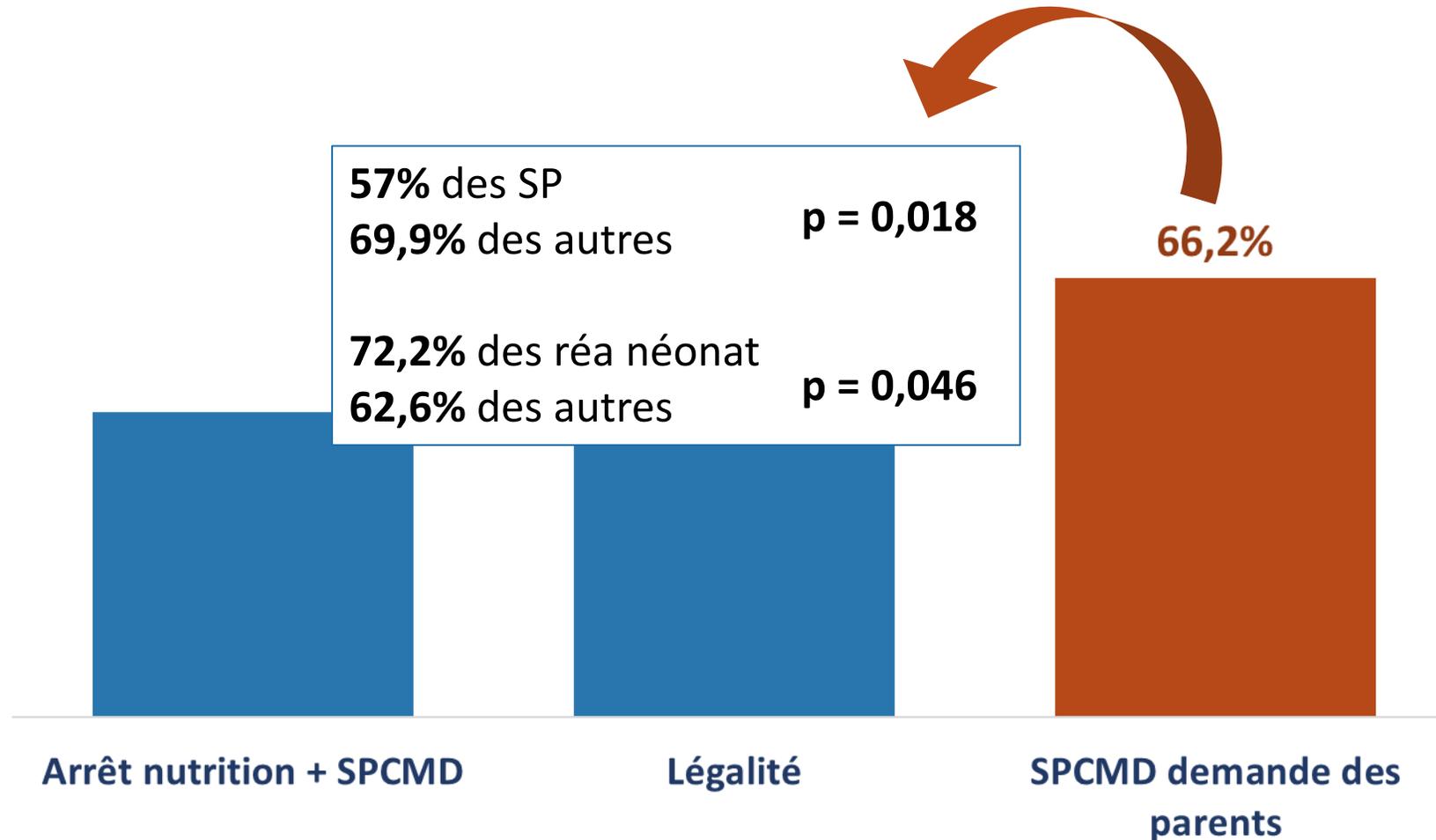
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 3 (TC grave)



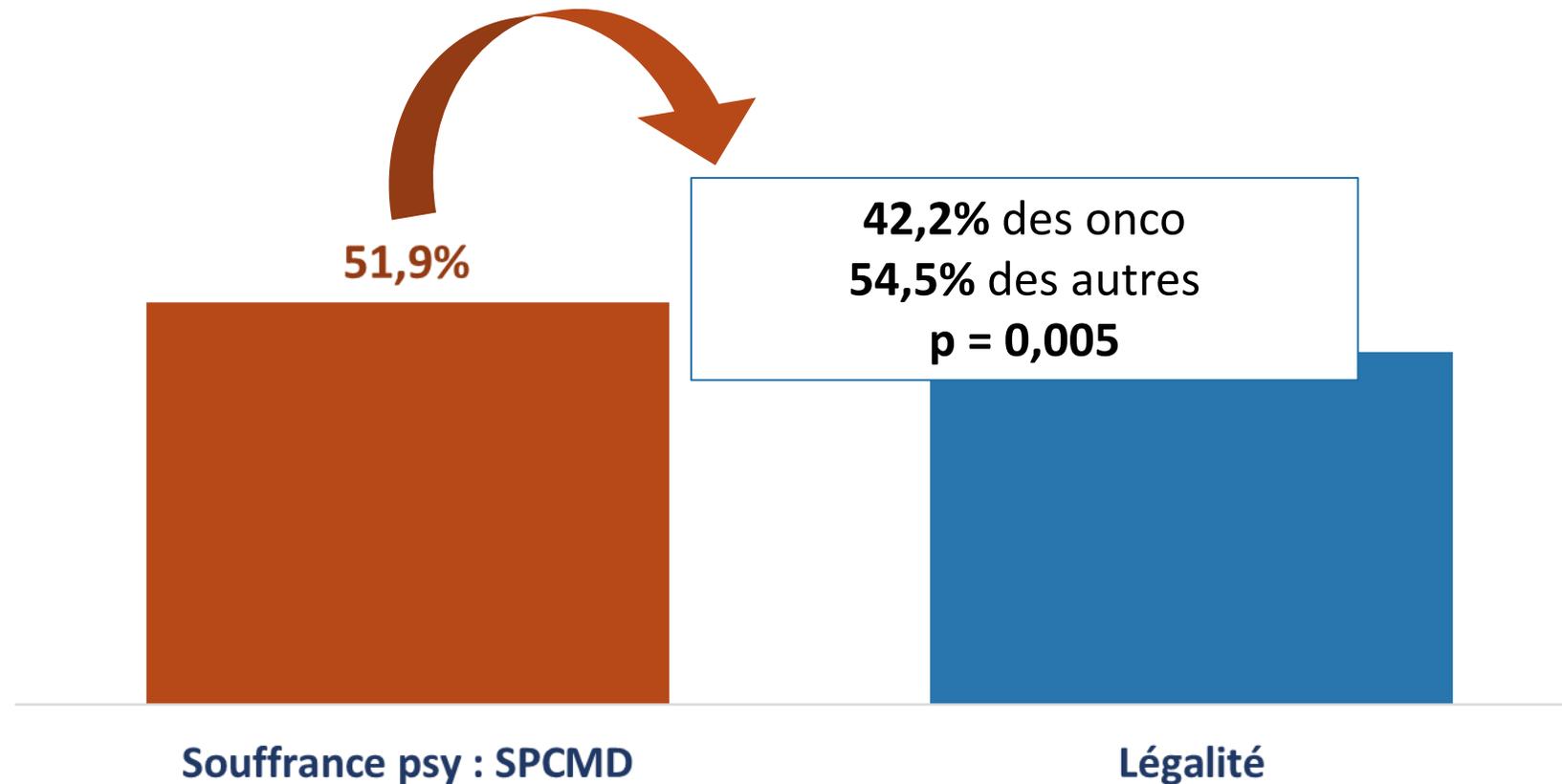
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 3 (TC grave)



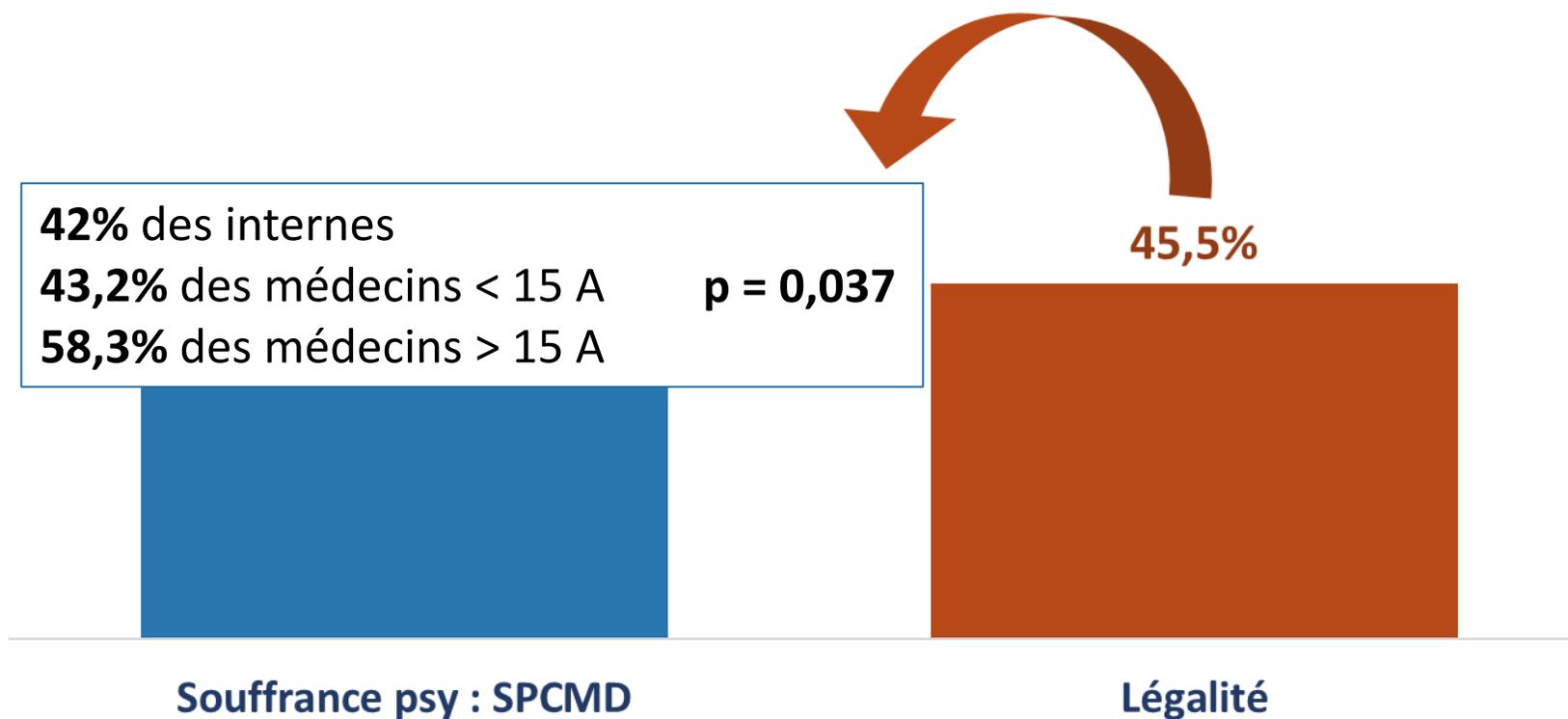
# Situations d'applications de la loi CL

## Cas clinique 4 (adolescent)

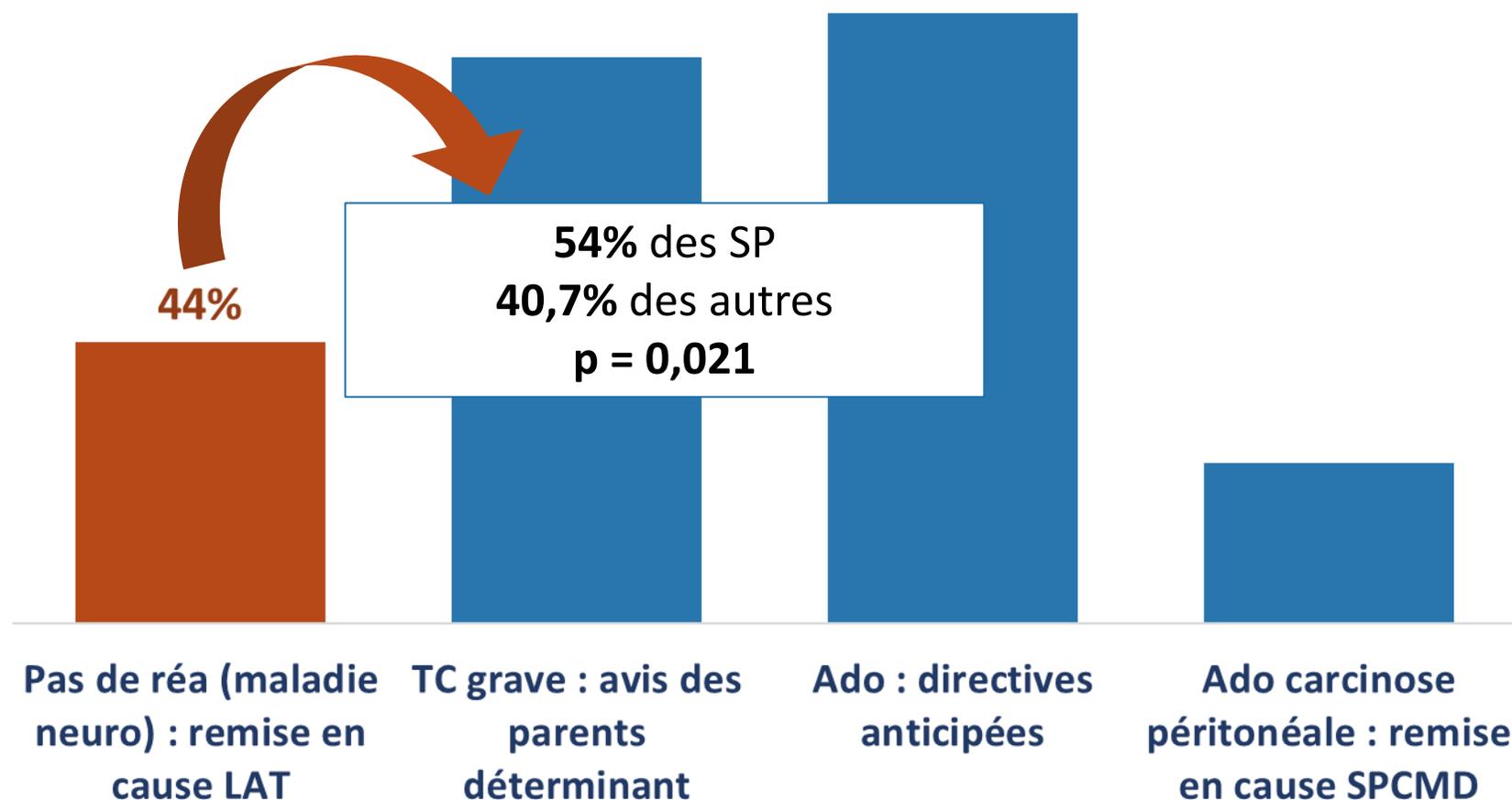


# Situations d'applications de la loi CL

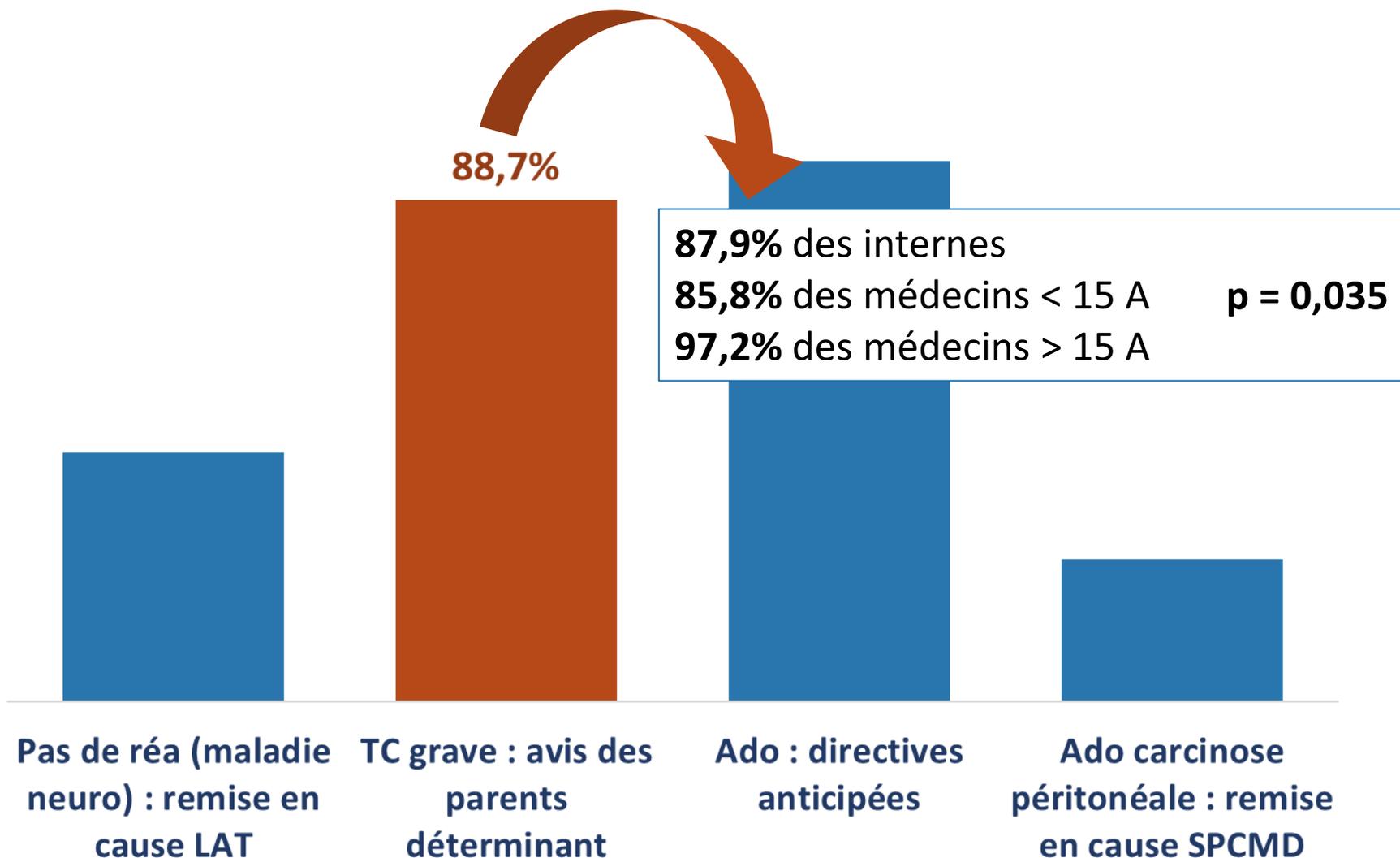
## Cas clinique 4 (adolescent)



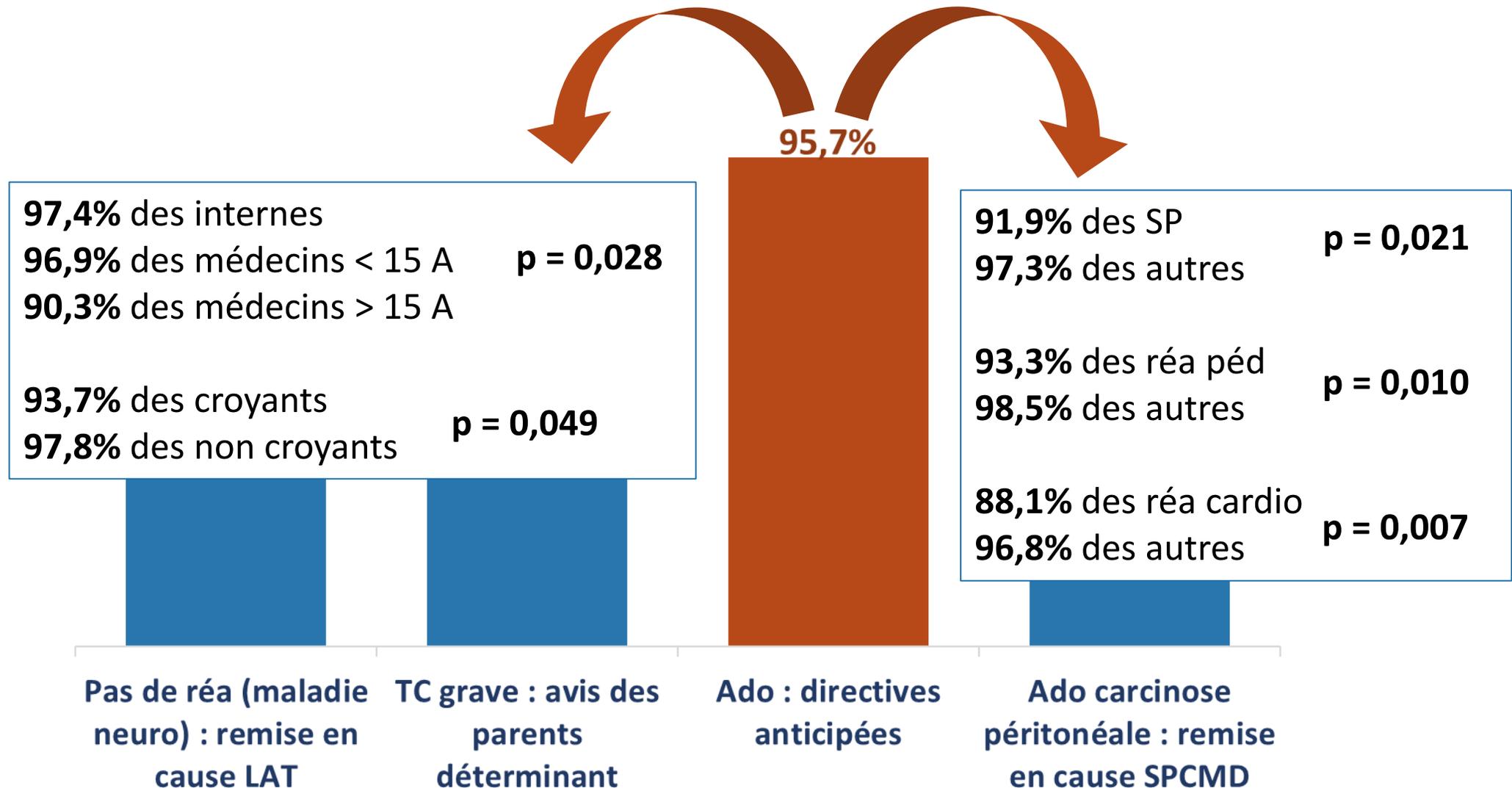
## La place de l'avis des parents et de l'enfant



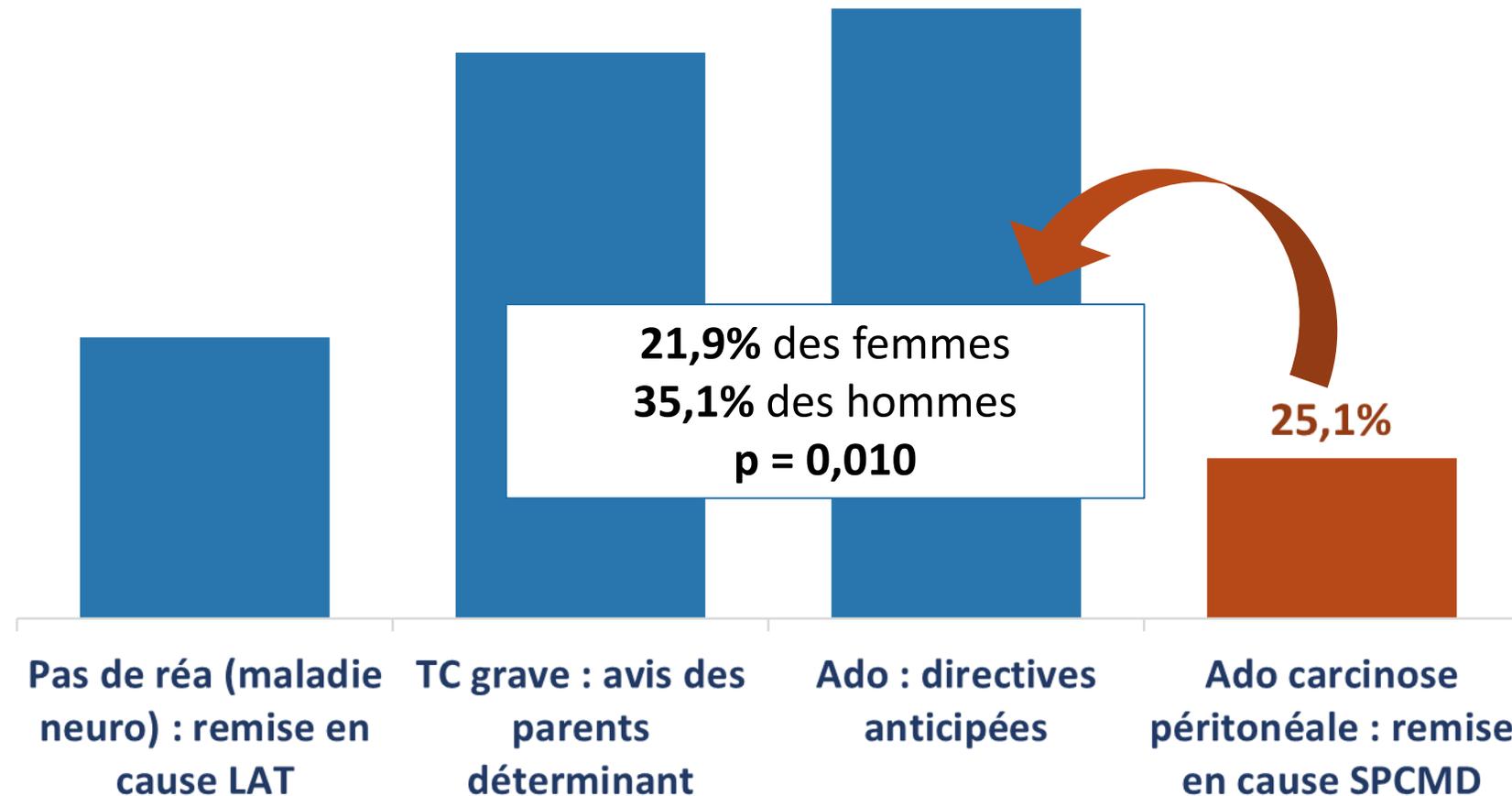
## La place de l'avis des parents et de l'enfant



# La place de l'avis des parents et de l'enfant



# La place de l'avis des parents et de l'enfant



# La perception de la fin de vie



**Situation oncologique**  
(**77%** vs **40,4%** dans maladie neurodégénérative)



**Ventilation mécanique**  
(**63,4%** chez le NN intubé vs **45%** après extubation)

# La différence entre SPCMD et euthanasie

**Différence d'intentionnalité  
bien perçue**



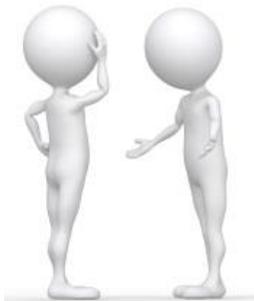
## **Plus ambiguë :**

- Dans le cas de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles  
**67%** la considéraient légale mais  
**58,6%** l'appliquaient dans le cas du NN extubé

# La différence entre SPCMD et euthanasie

## LAT et SPCMD font débat :

- Maladie neurodégénérative (**50,4%**)
- TC grave (**46%**)
- NN extubé (**58,6%**)



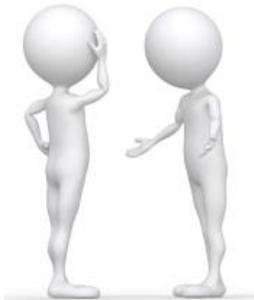
# La différence entre SPCMD et euthanasie

## LAT et SPCMD font débat :

- Maladie neurodégénérative (**50,4%**)
- TC grave (**46%**)
- NN extubé (**58,6%**)



Les **décès néonataux**, à l'inverse des décès pédiatriques, surviennent en majorité à la suite d'une **LAT** chez des enfants stables pour des considérations de **qualité de vie**<sup>1</sup>



# La différence entre SPCMD et euthanasie

## SPCMD fait débat :

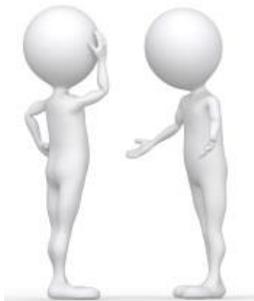
- Dans le cas d'une souffrance psycho-existentielle isolée (51,9%)



Le patient est le seul qui peut apprécier le caractère insupportable de sa souffrance<sup>1-2</sup>

La mise en place d'une SPCMD pour une souffrance psycho-existentielle isolée reste controversée<sup>3</sup>

Premier motif de demande de SPCMD chez des adultes en SP<sup>4</sup>



1 : HAS. Guide du parcours de soin. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Février 2018-Actualisation Janvier 2020

2 : Groupe de travail SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance Fiche repère SFAP-Mai 2017

3 : Reich et al. Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. Palliat Support Care. sept 2019

4 : Serey et al. Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study. BMJ Support Palliat Care. avr 2019

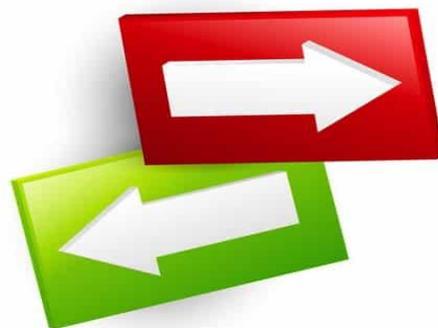
# La place de l'avis des parents

**75%**

L'opposition des parents ne devrait pas remettre en cause une décision collégiale de LAT et de SPCMD prise dans *l'intérêt supérieur de l'enfant*

*Avis plus décisif* quand absence de consensus dans l'équipe de soin ou situation en dehors du cadre légal strict

**66%** accédaient à la demande des parents vs **46%** en l'absence de requête parentale



# La place de l'avis de l'enfant

## Adolescents :

- **Autonomie décisionnelle**  
(**95,7%** directives anticipées comme adultes)



Les mineurs ont le droit<sup>1-3</sup> :

- De recevoir une **information**
- De **participer** à la prise de décision
- D'une manière adaptée à leur **maturité**

Mais la loi ne précise pas leur **degré d'influence** dans le processus décisionnel

1 : Code de la santé publique - Article L1111-2. Code de la santé publique

2 : Code civil - Article 371-1. Code civil

3 : LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

# Facteurs influençant les opinions des médecins

## La croyance religieuse



# Facteurs influençant les opinions des médecins

## La croyance religieuse

Sédation proportionnée  
SPCMD = euthanasie dans situation de handicap



LAT et SPCMD  
Situations de fin de vie  
Rédaction de directives anticipées par ado

# Facteurs influençant les opinions des médecins

## La croyance religieuse

Sédation proportionnée  
SPCMD = euthanasie dans situation de handicap



LAT et SPCMD  
Situations de fin de vie  
Rédaction de directives anticipées par ado

Moins favorables dans la littérature<sup>1-4</sup> :

- à l'autonomie décisionnelle du patient
- aux LAT et à la SPCMD
- à la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie

1 : Seale. *The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care.* J Med Ethics. nov 2010.

2: Miccinesi et al. *Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries.* Soc Sci Med 1982. mai 2005.

3 : Cohen et al. *Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries.* J Med Ethics. avr 2008.

4 : Emanuel et al. *Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe.* JAMA. juill 2016

# Facteurs influençant les opinions des médecins

La spécialité onco/SP



# Facteurs influençant les opinions des médecins

## La spécialité onco/SP

Sédation proportionnée  
Remise en cause de la décision collégiale  
devant l'opposition des parents



LAT et SPCMD  
Situations de fin de vie  
Rédaction de directives anticipées par ado  
Demande des parents ou de l'ado

# Facteurs influençant les opinions des médecins

## La spécialité onco/SP

Sédation proportionnée  
Remise en cause de la décision collégiale  
devant l'opposition des parents



LAT et SPCMD  
Situations de fin de vie  
Rédaction de directives anticipées par ado  
Demande des parents ou de l'ado

Spécialistes en SP moins favorables dans la littérature<sup>1-2</sup> :

- à la SPCMD
- à la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie

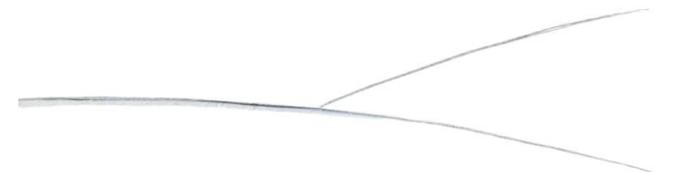
1 : Seale. *The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care.* J Med Ethics. nov 2010.

2: Dany et al. *Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians.* BMC Palliat Care. nov 2015.

# Conclusion

La loi CL n'est **pas toujours interprétée et appliquée de la même façon** par tous

La SPCMD est devenue un **droit** pour tous les patients de « **dormir pour ne pas souffrir avant de mourir** »



# Conclusion

Il est parfois **difficile** pour les médecins de savoir comment respecter ce droit pour les **enfants les plus jeunes**

L'élaboration de **recommandations pédiatriques spécifiques** et une meilleure **formation des soignants** pourraient permettre de faciliter l'application de la loi CL 



Merci de votre attention !

