

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

27^{ème} 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



Recommandations¹⁻²

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

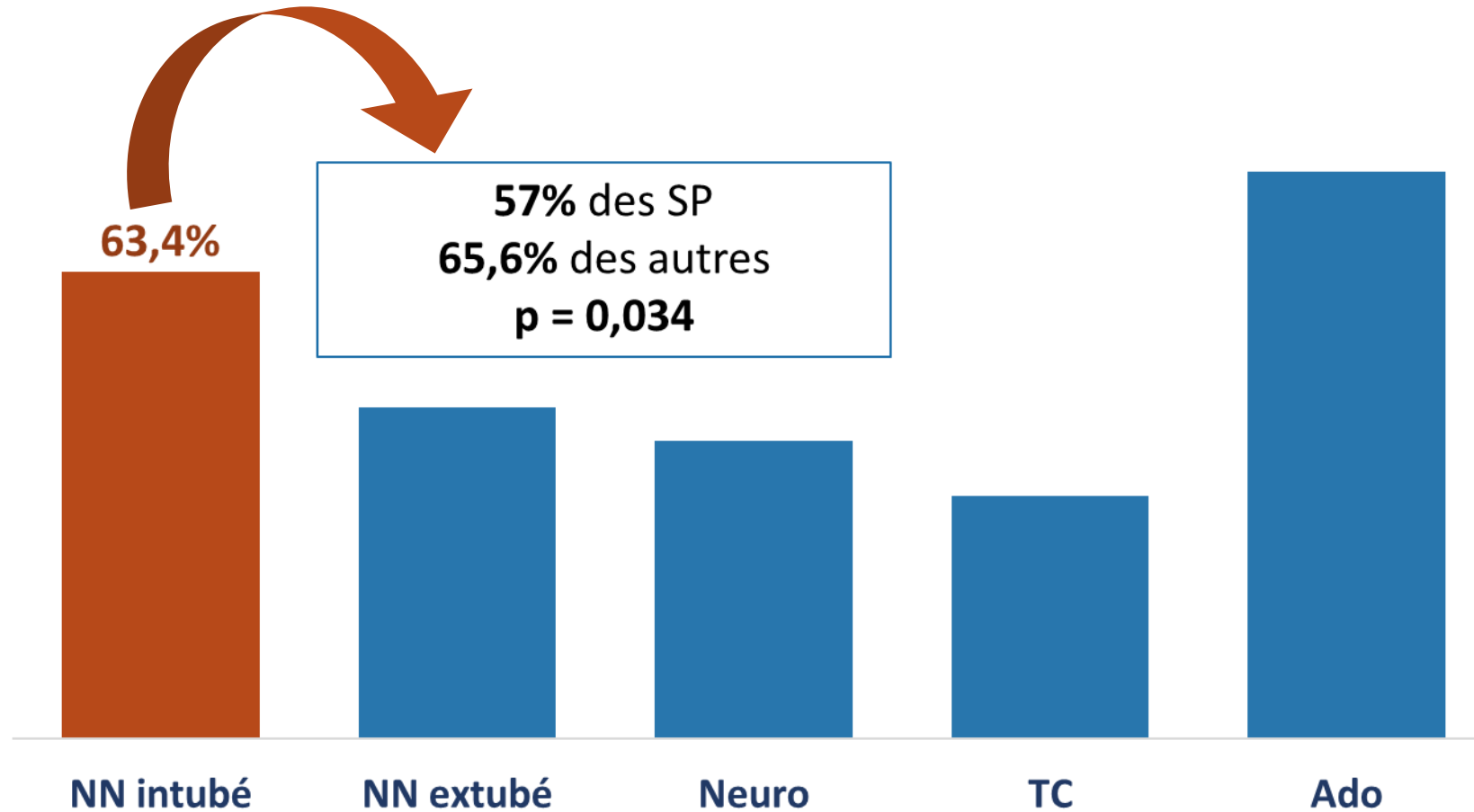


5 exclues
(non médecins)

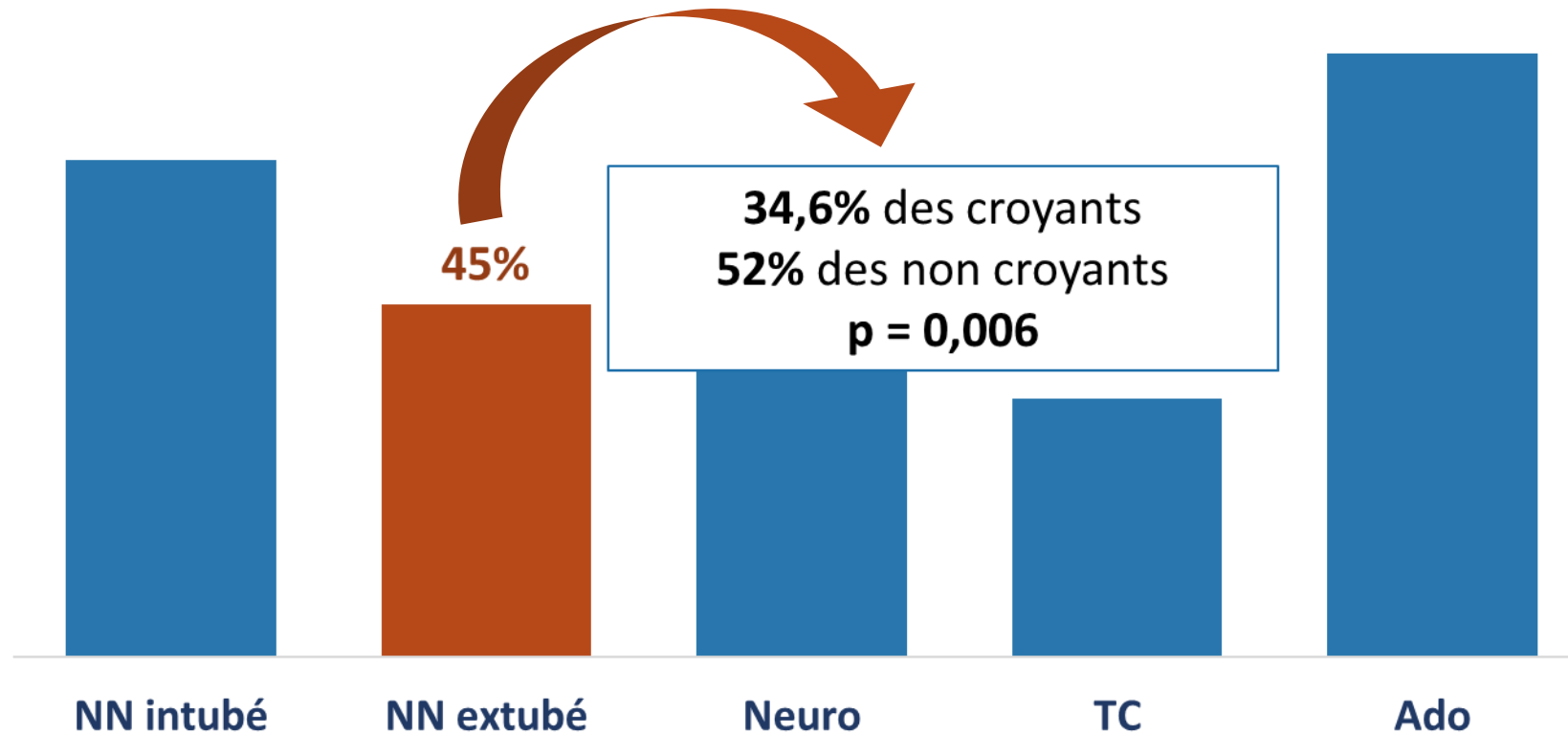


391 réponses
analysées

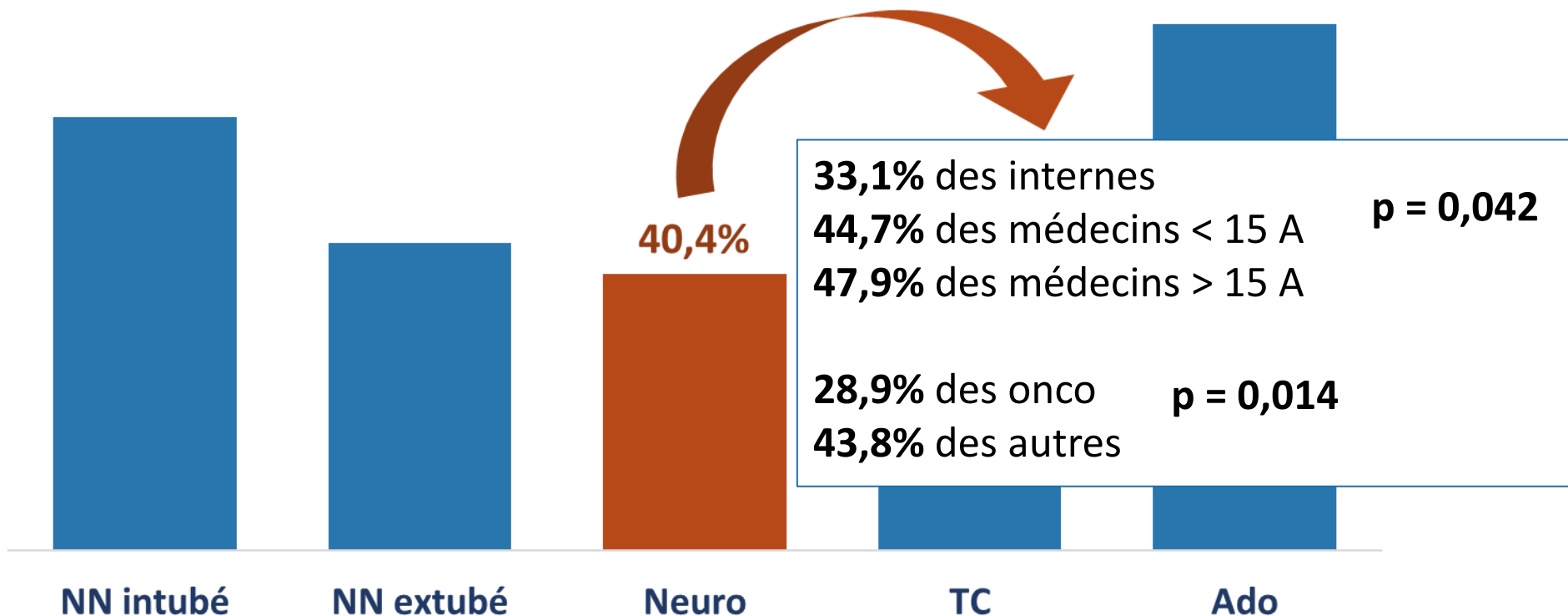
Perception des situations de fin de vie



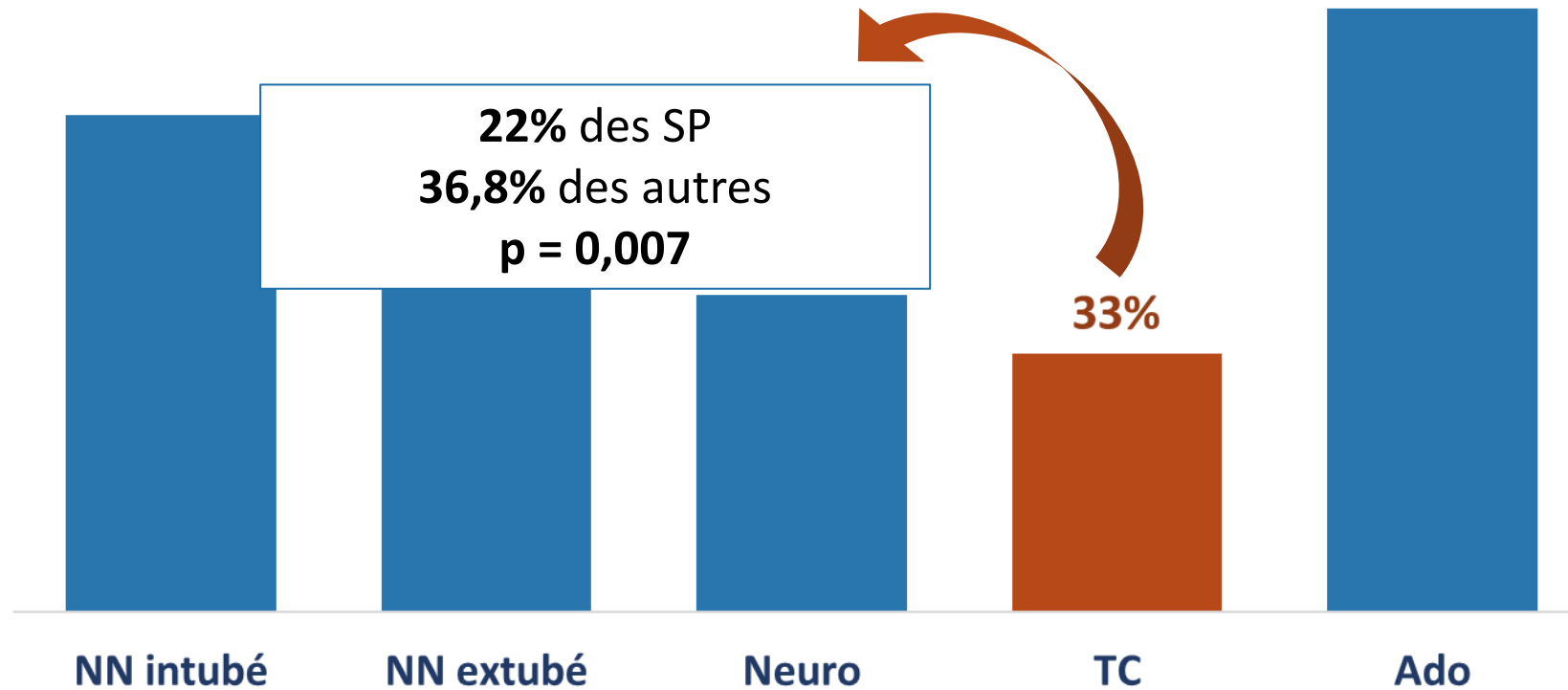
Perception des situations de fin de vie



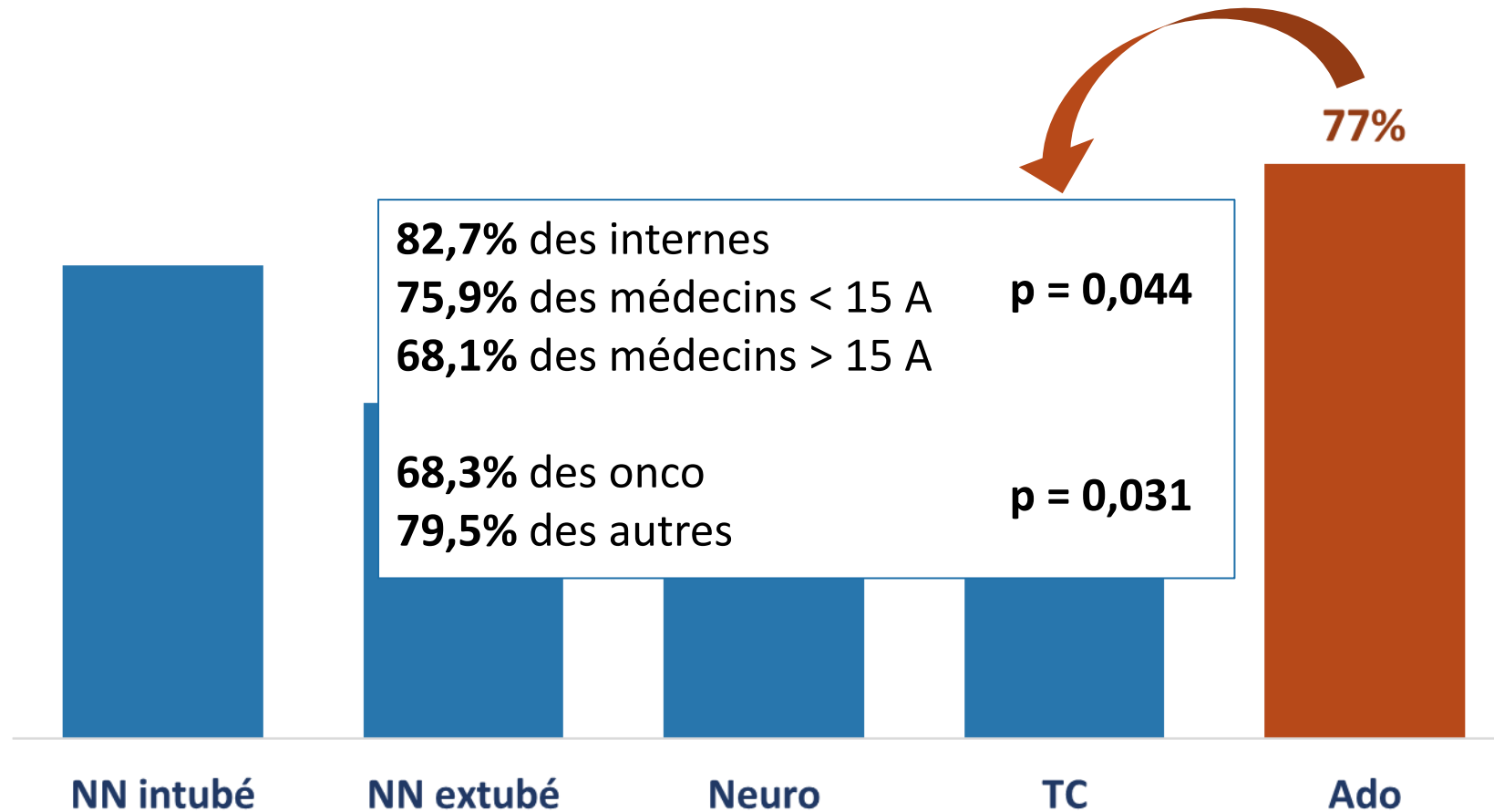
Perception des situations de fin de vie



Perception des situations de fin de vie

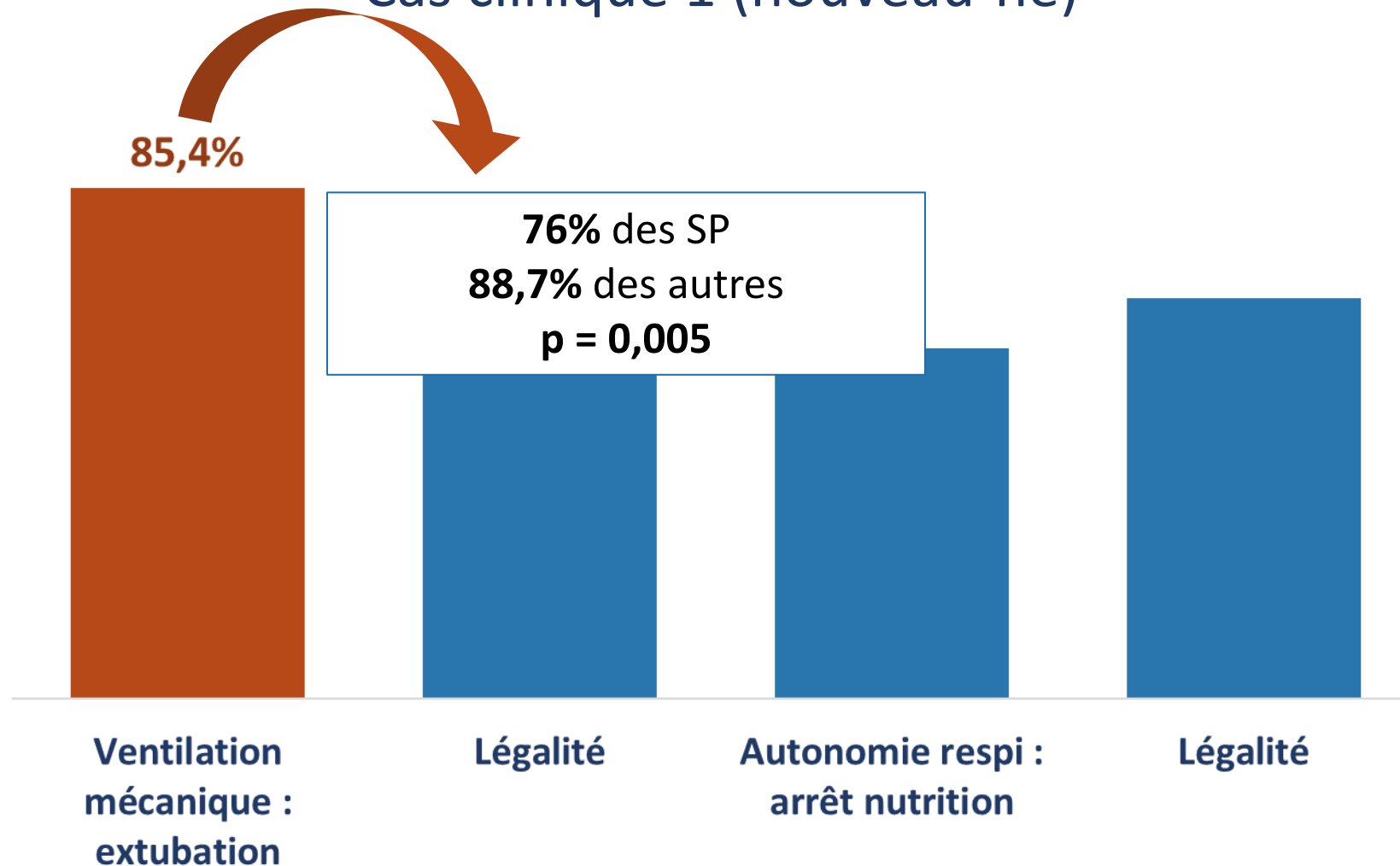


Perception des situations de fin de vie



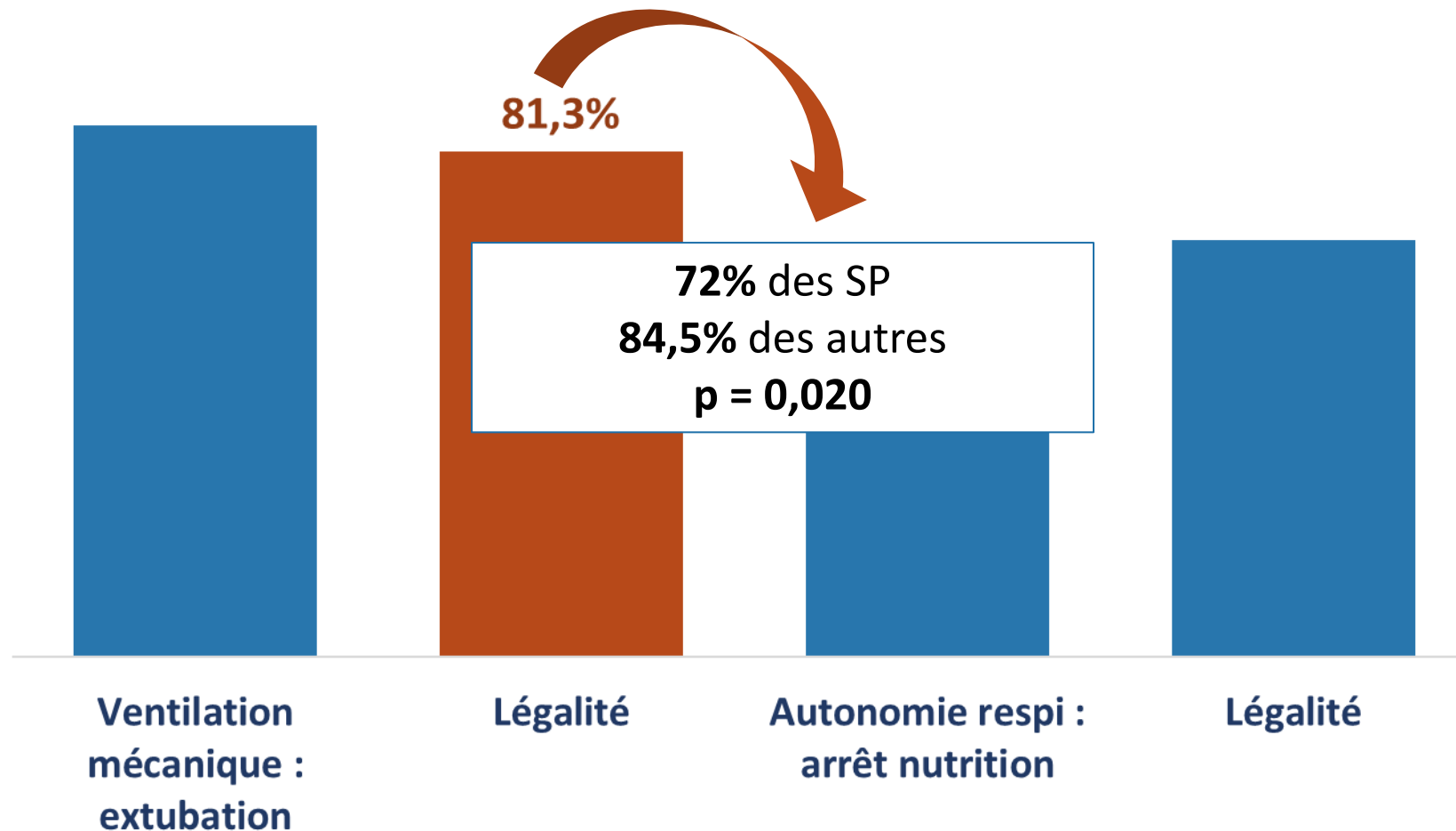
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 1 (nouveau-né)



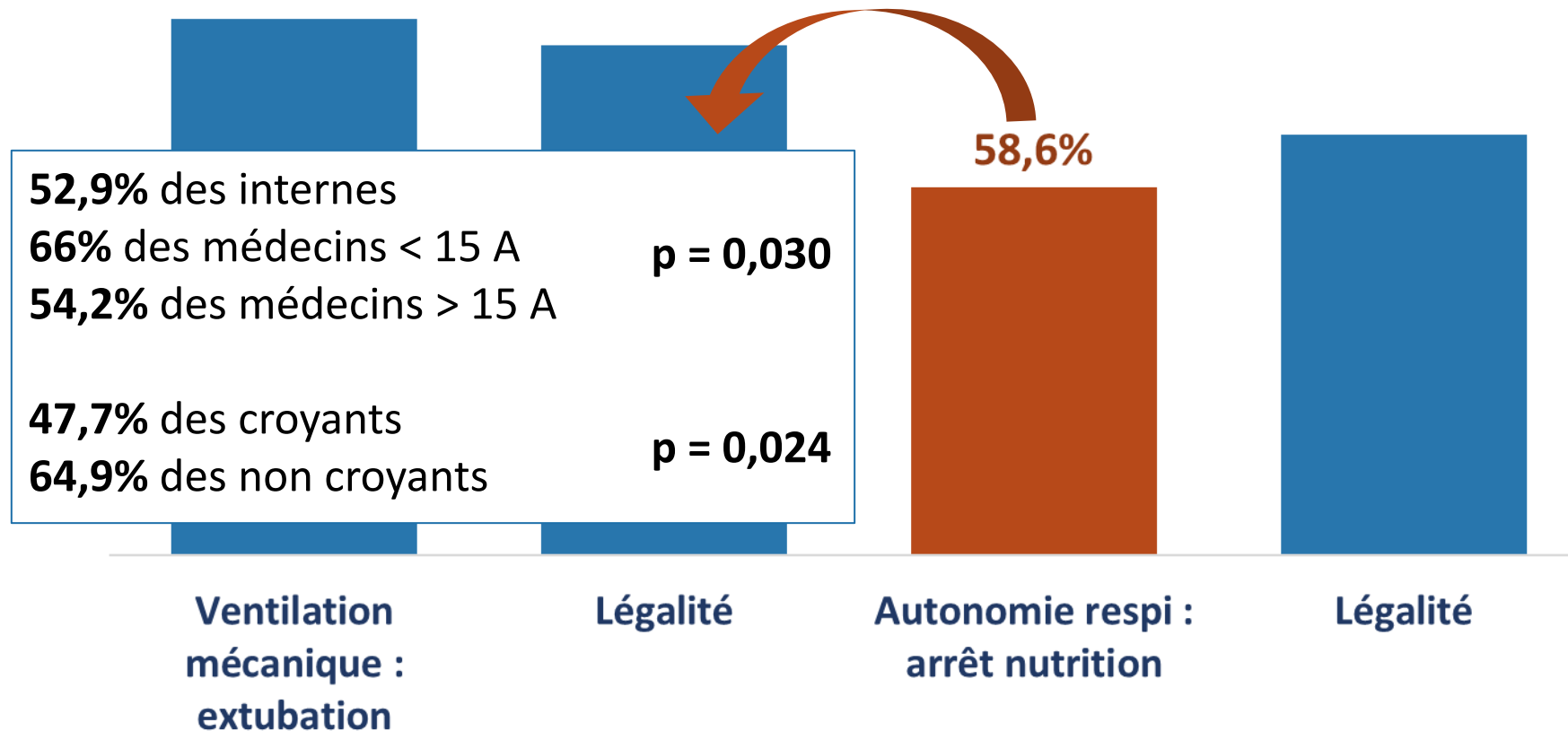
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 1 (nouveau-né)



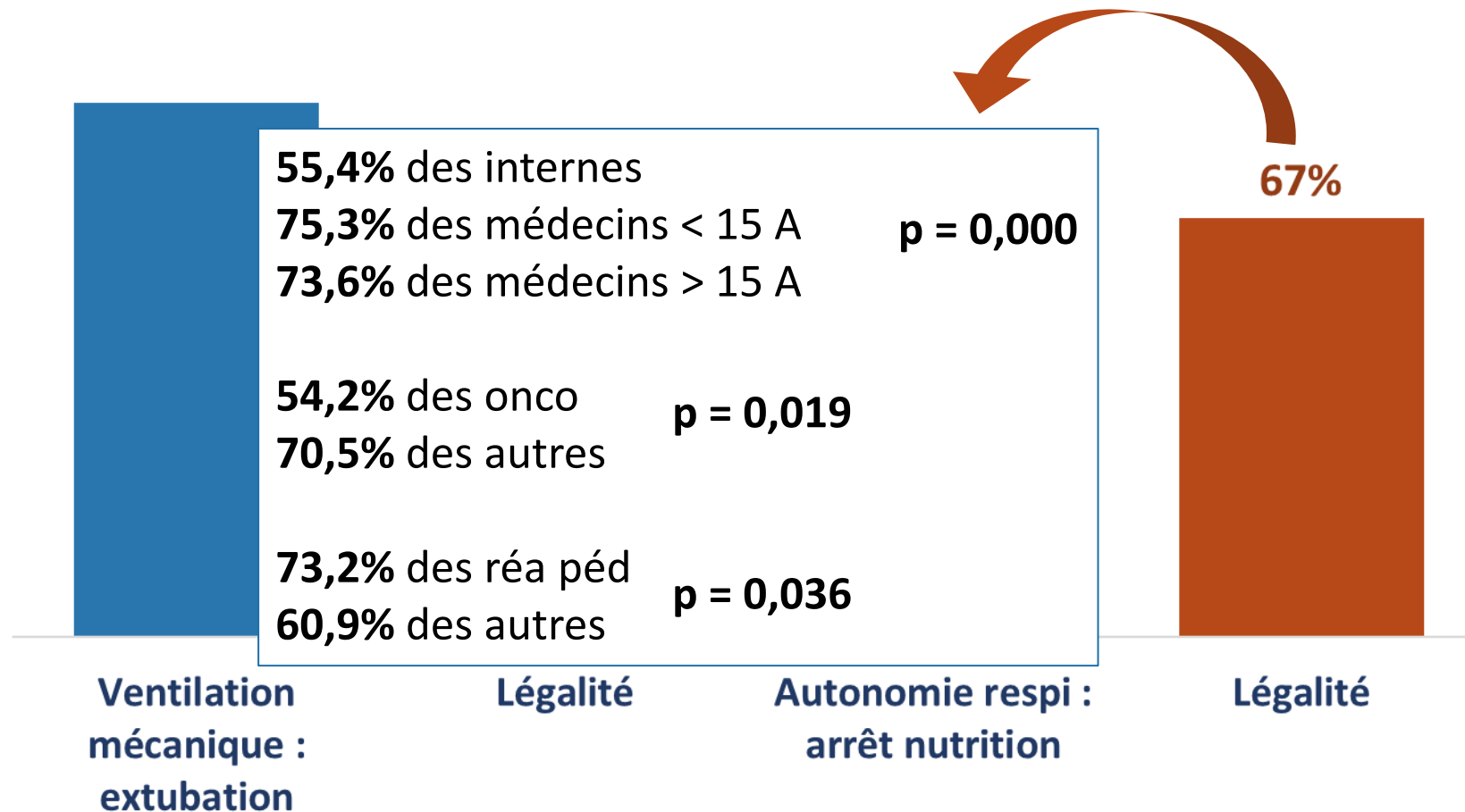
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 1 (nouveau-né)



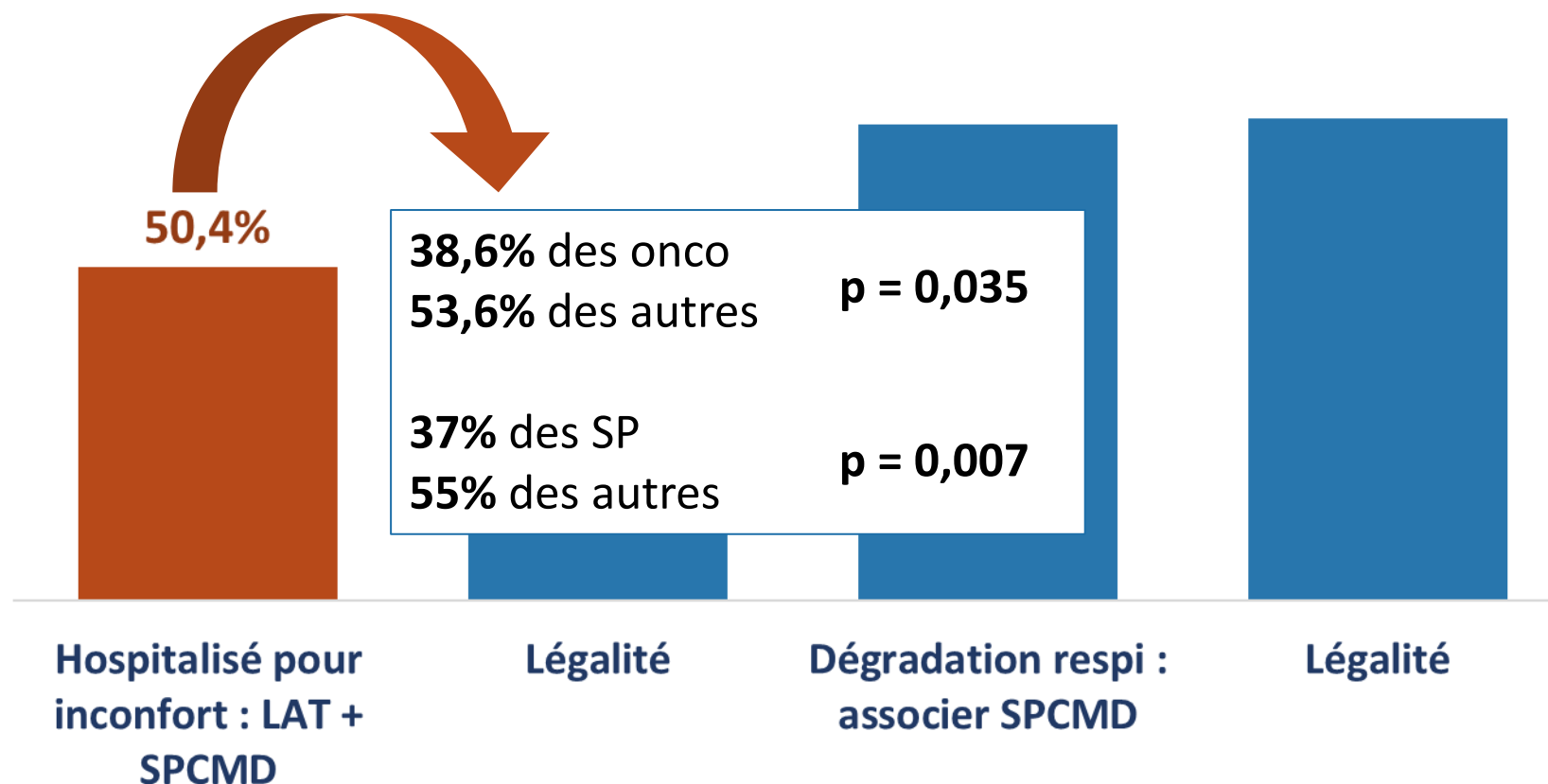
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 1 (nouveau-né)



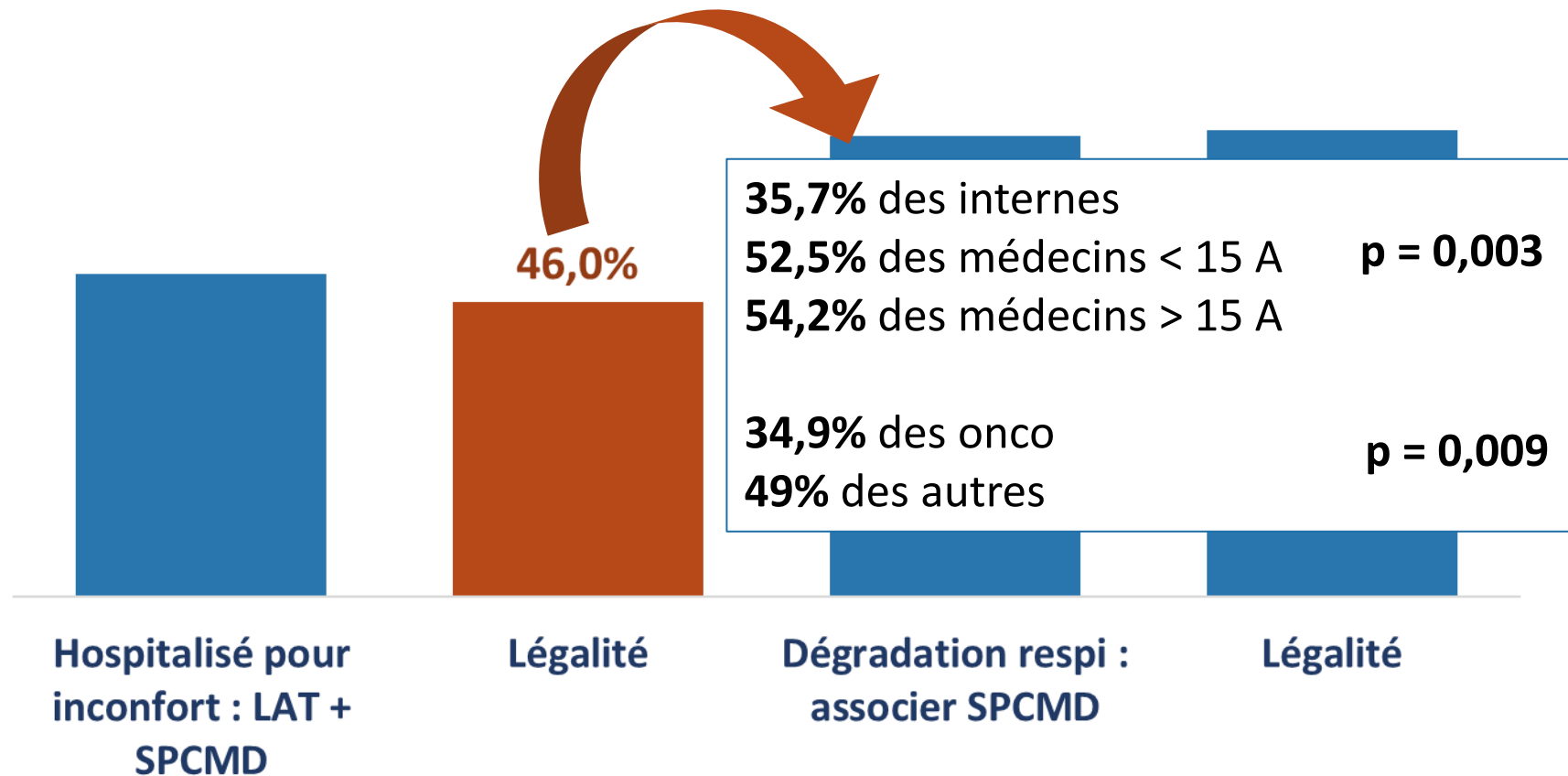
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



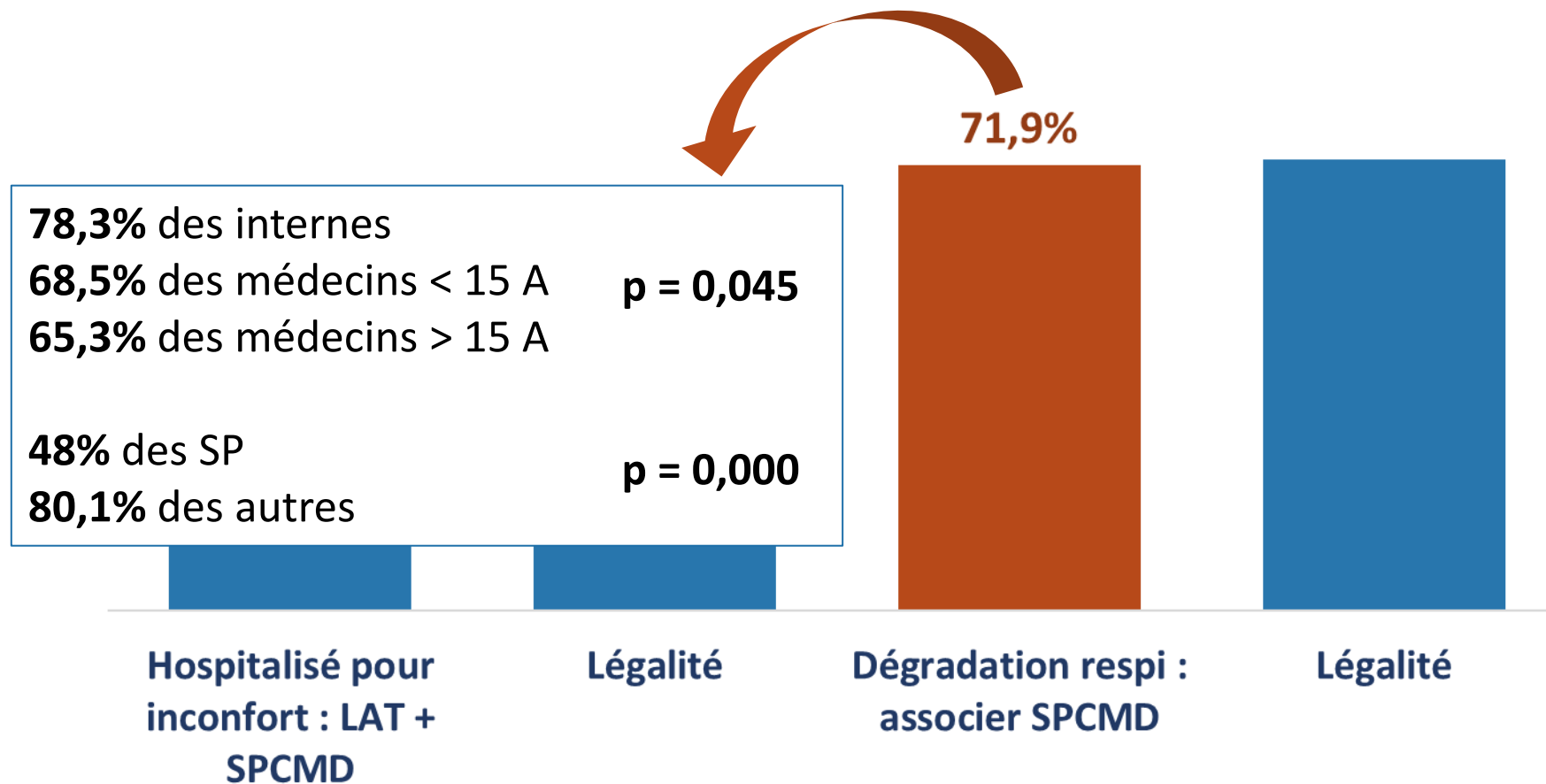
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



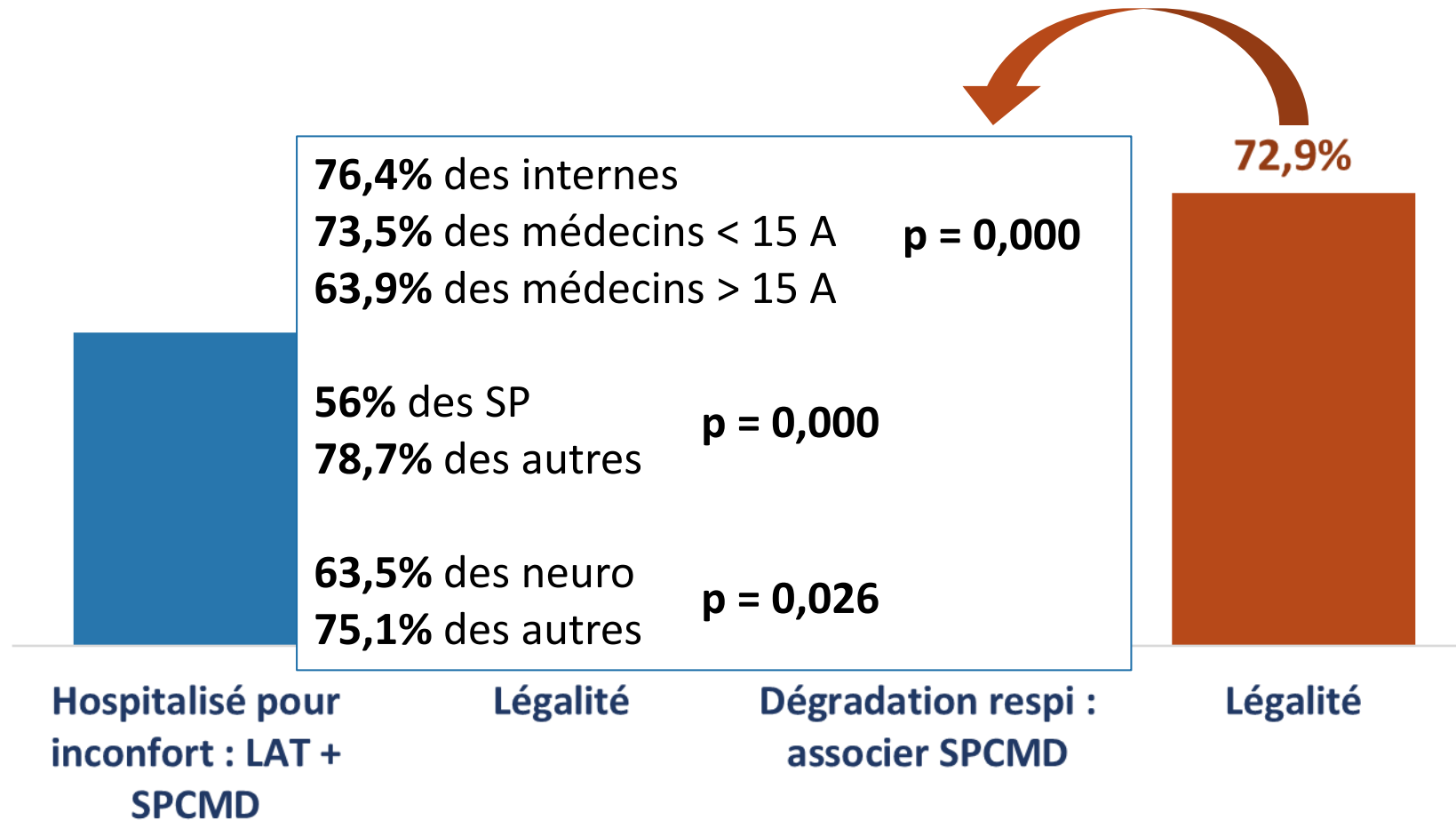
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



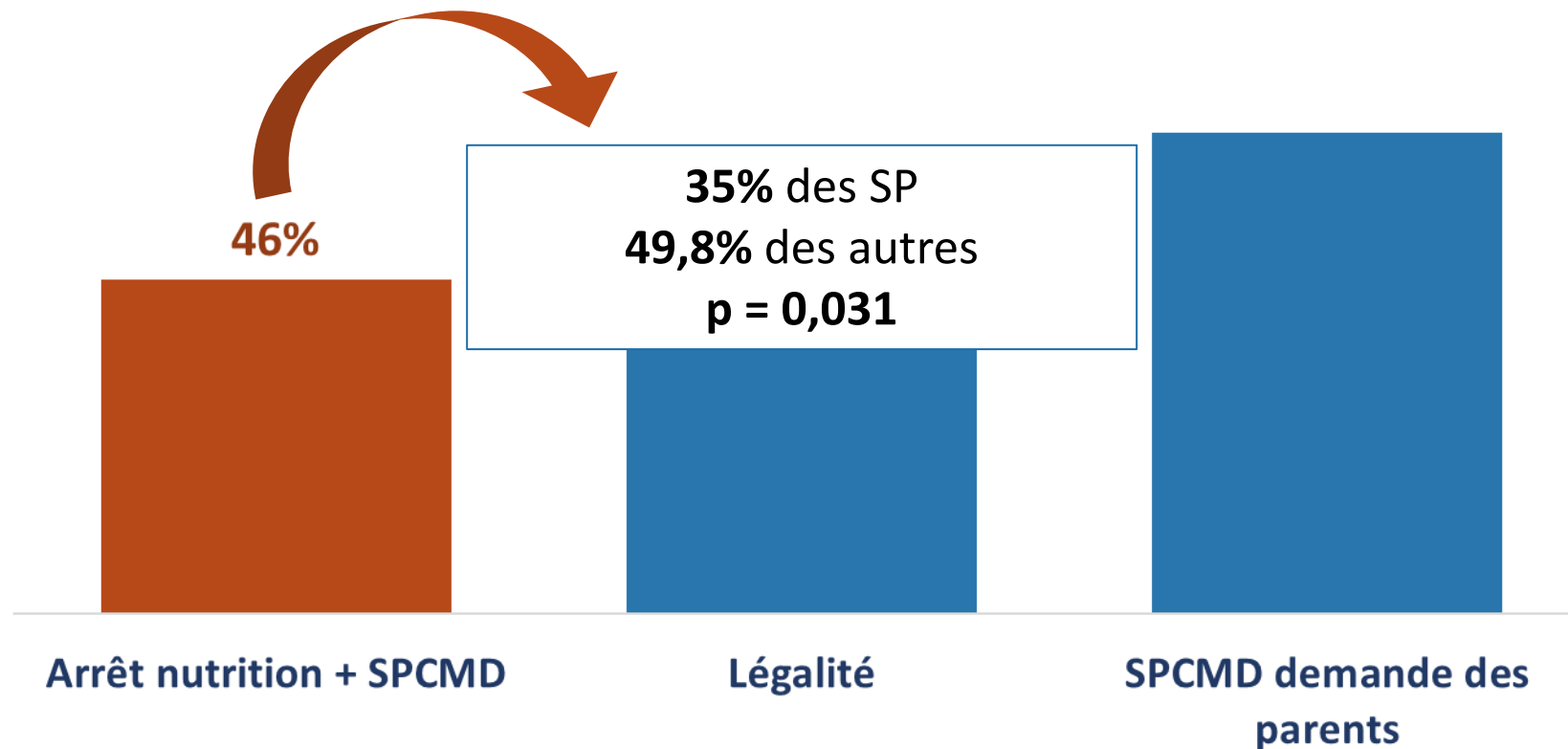
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 2 (maladie neurodégénérative)



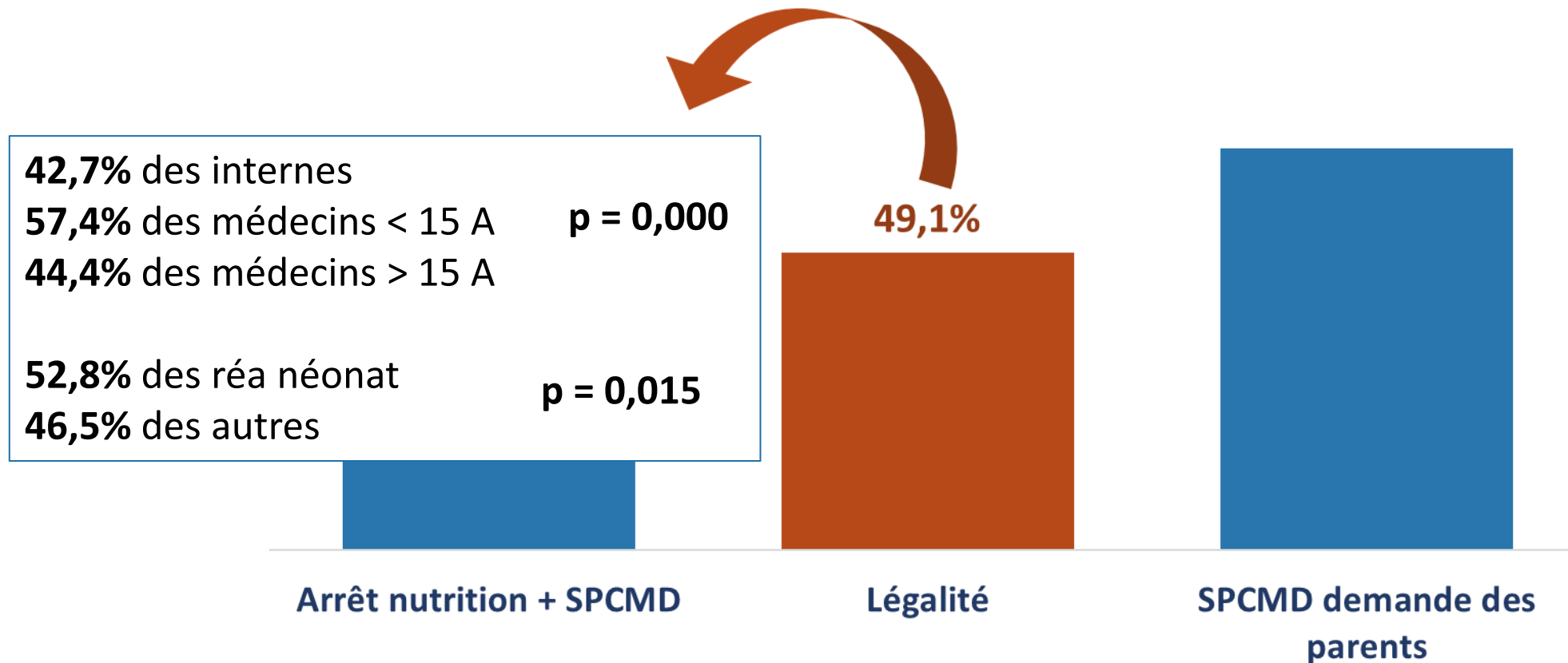
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 3 (TC grave)



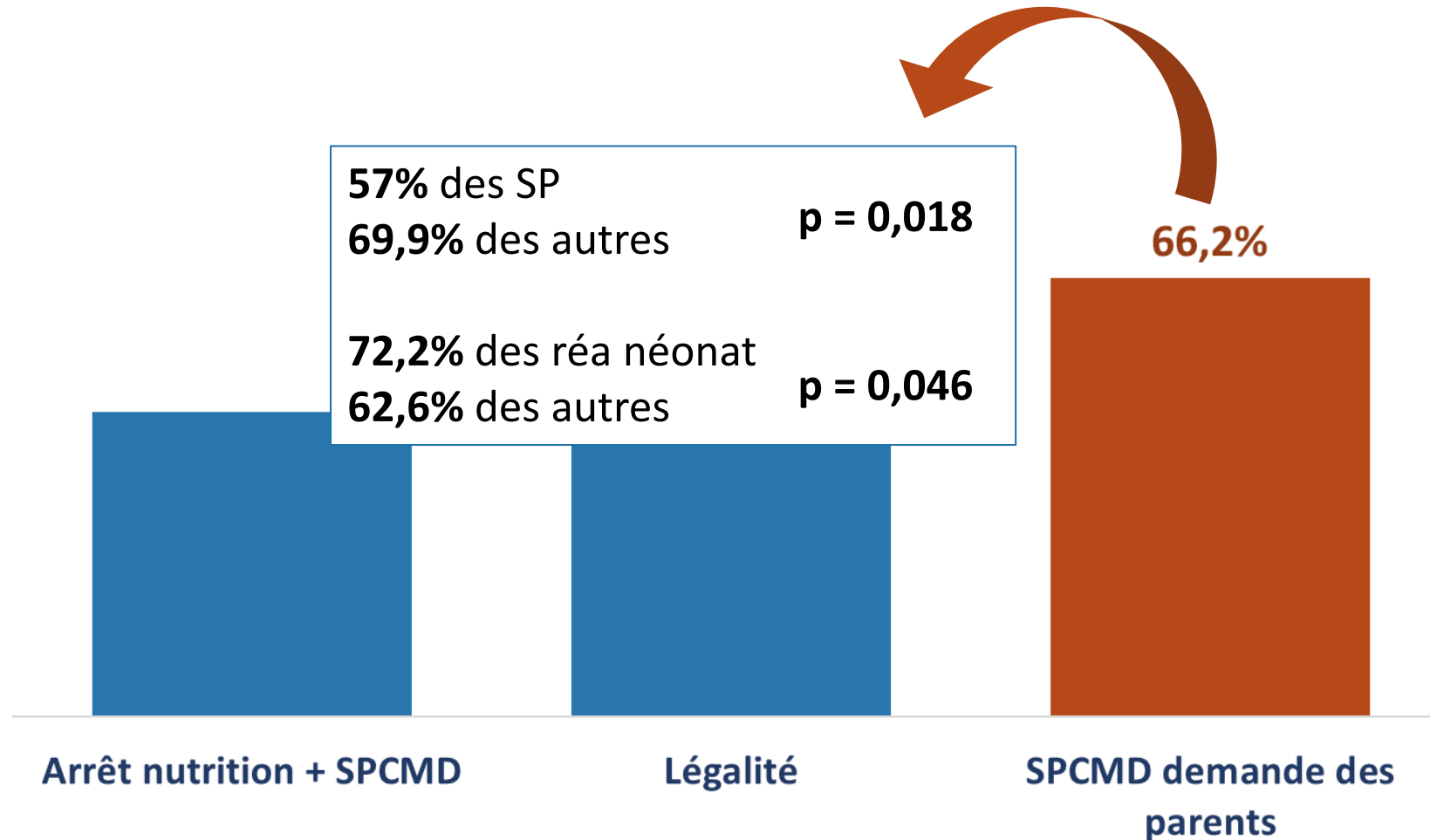
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 3 (TC grave)



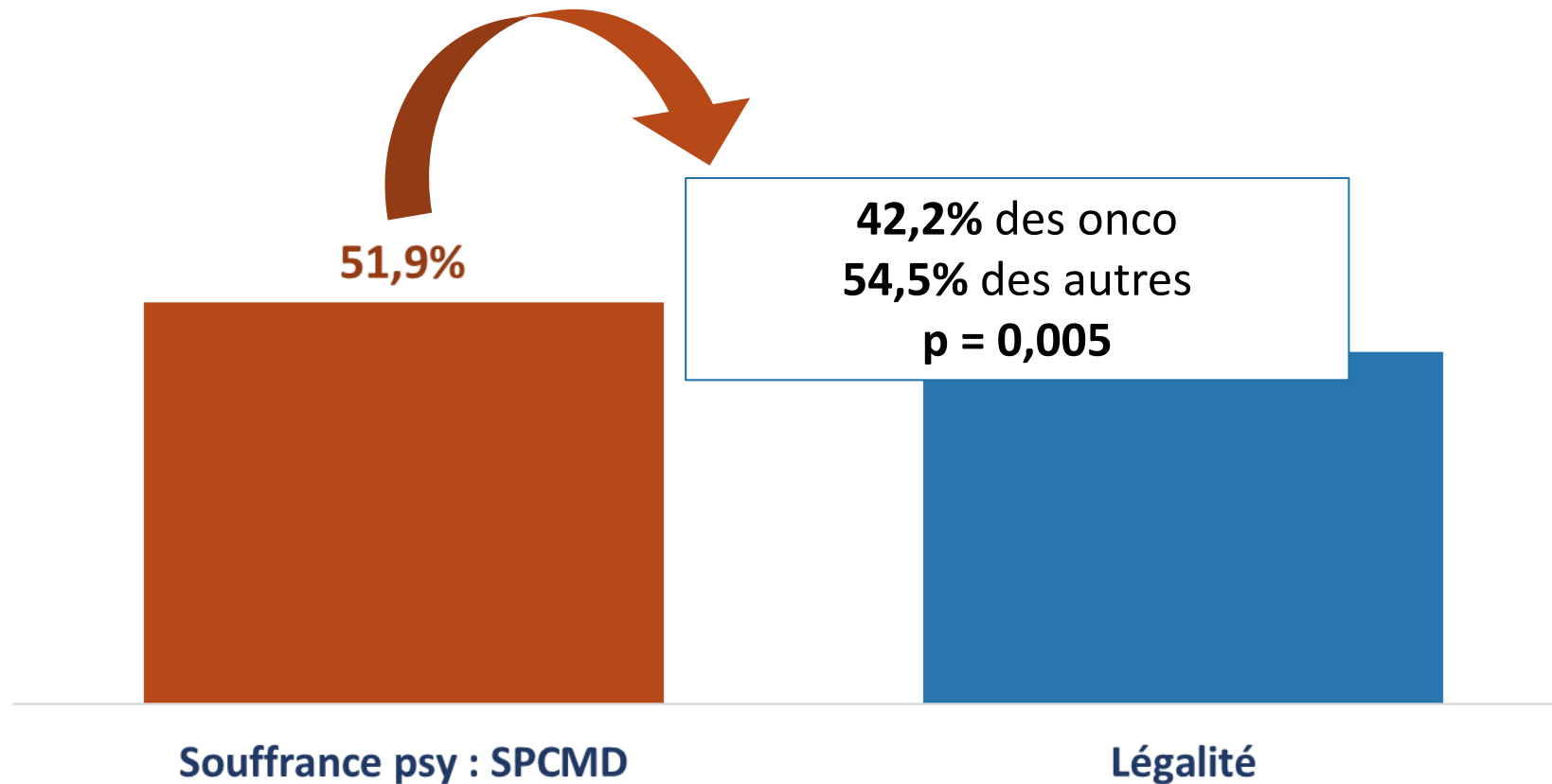
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 3 (TC grave)



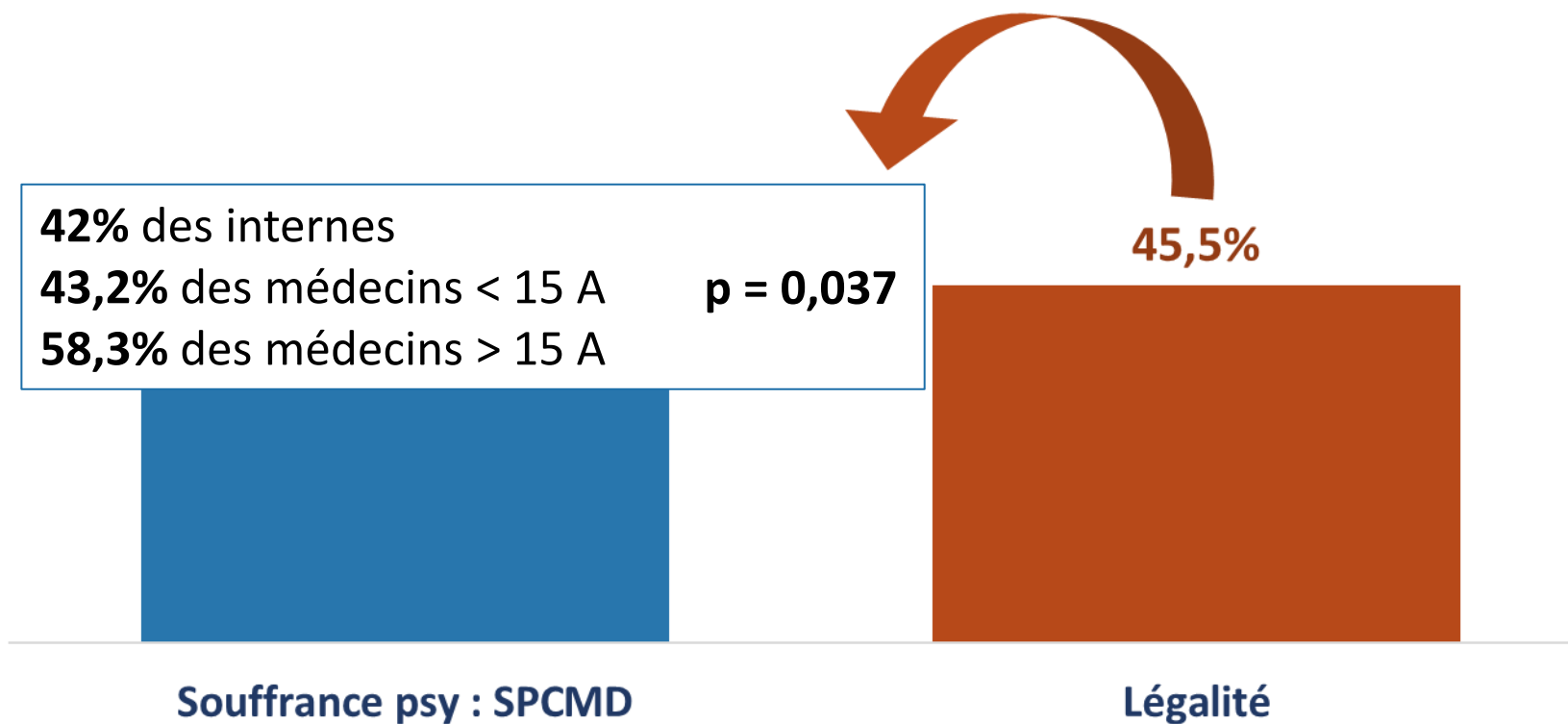
Situations d'applications de la loi CL

Cas clinique 4 (adolescent)

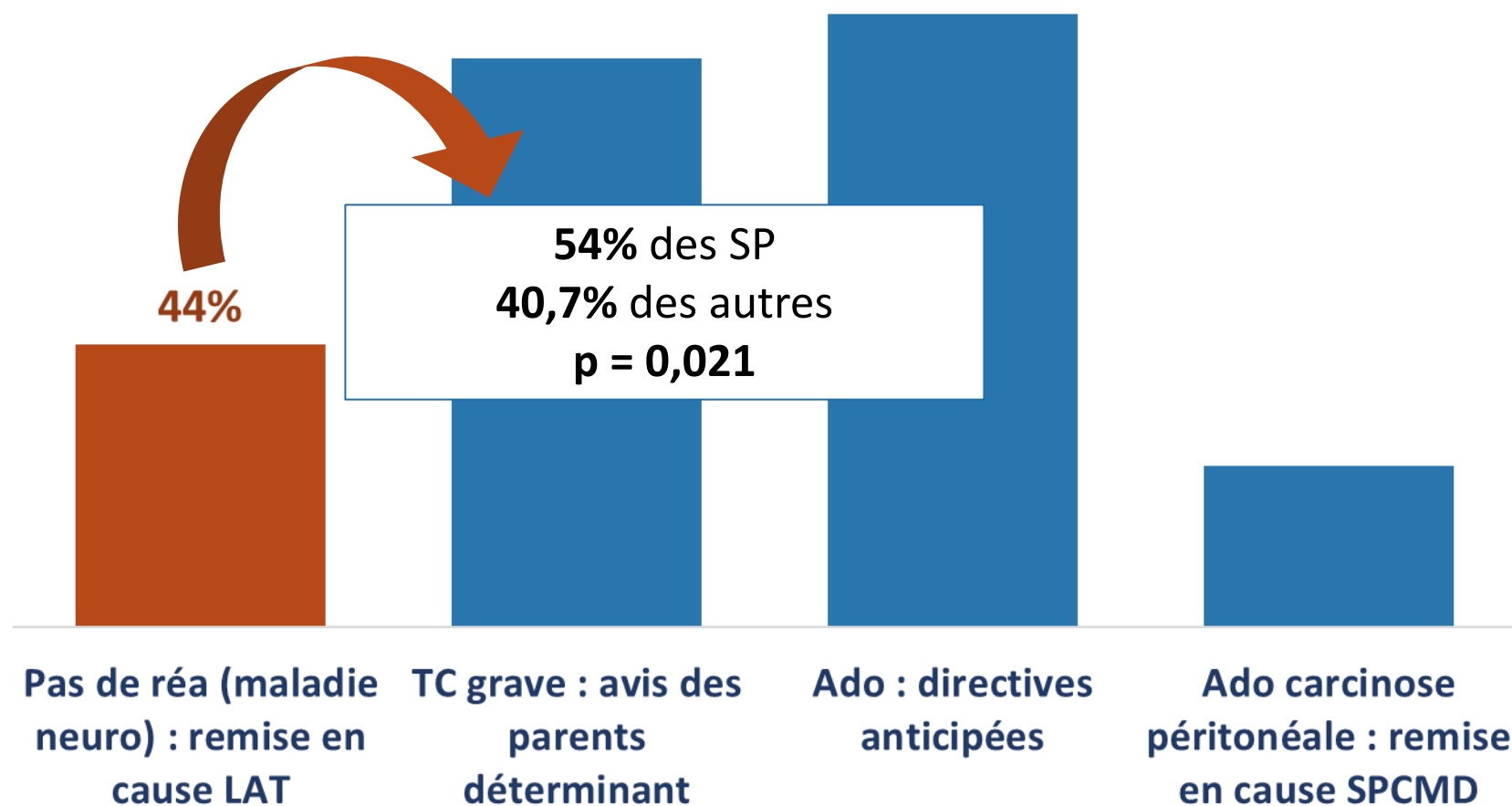


Situations d'applications de la loi CL

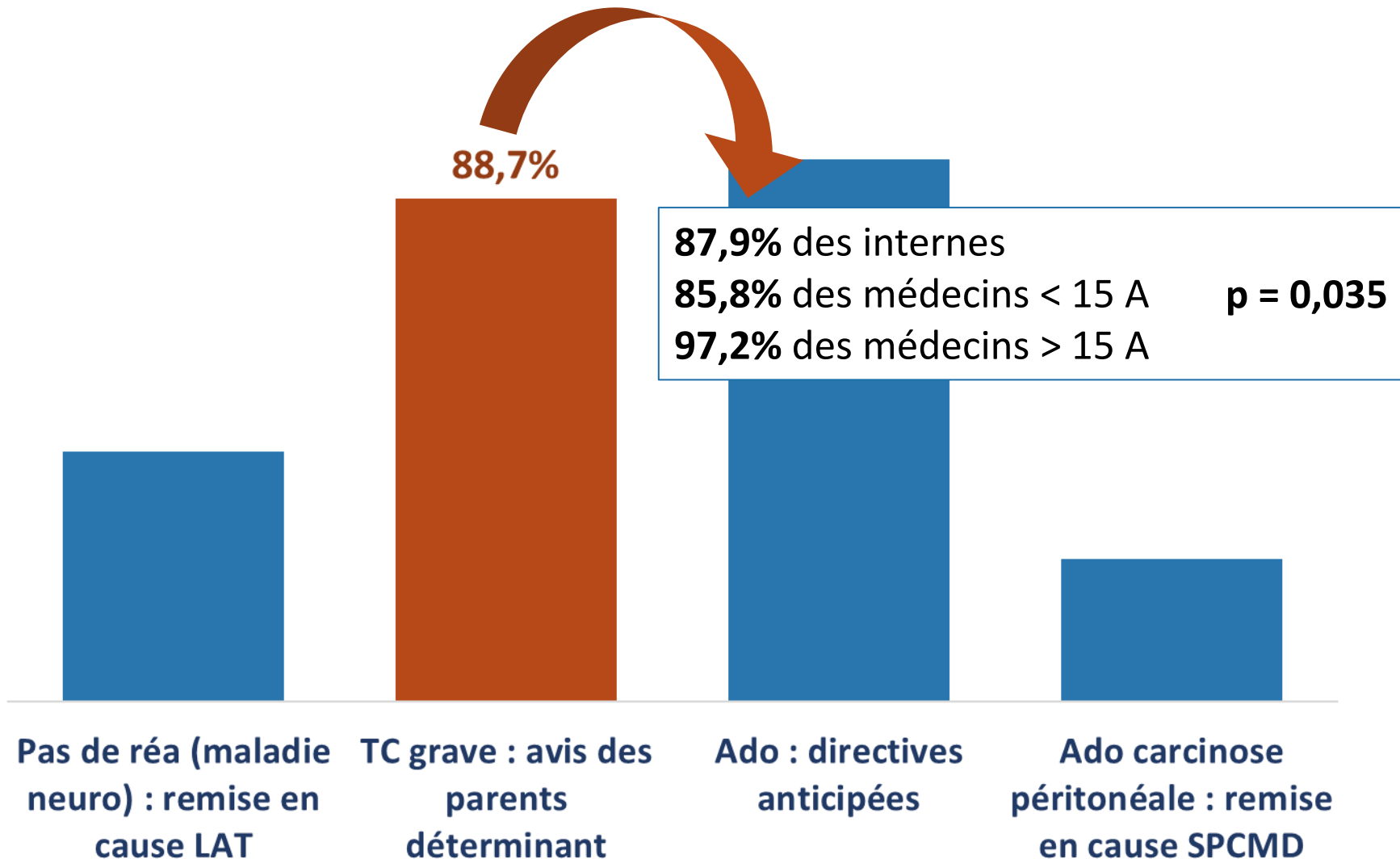
Cas clinique 4 (adolescent)



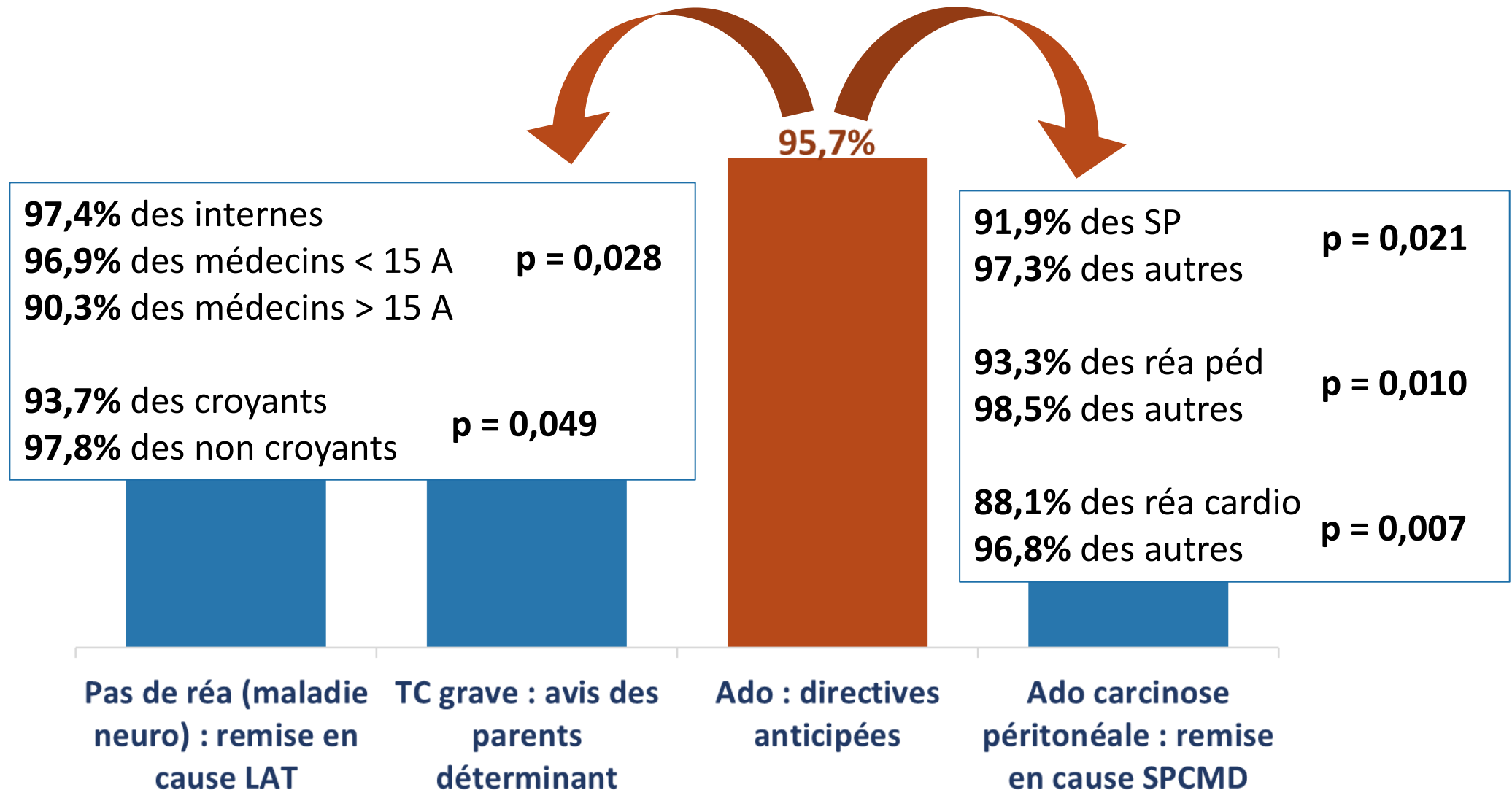
La place de l'avis des parents et de l'enfant



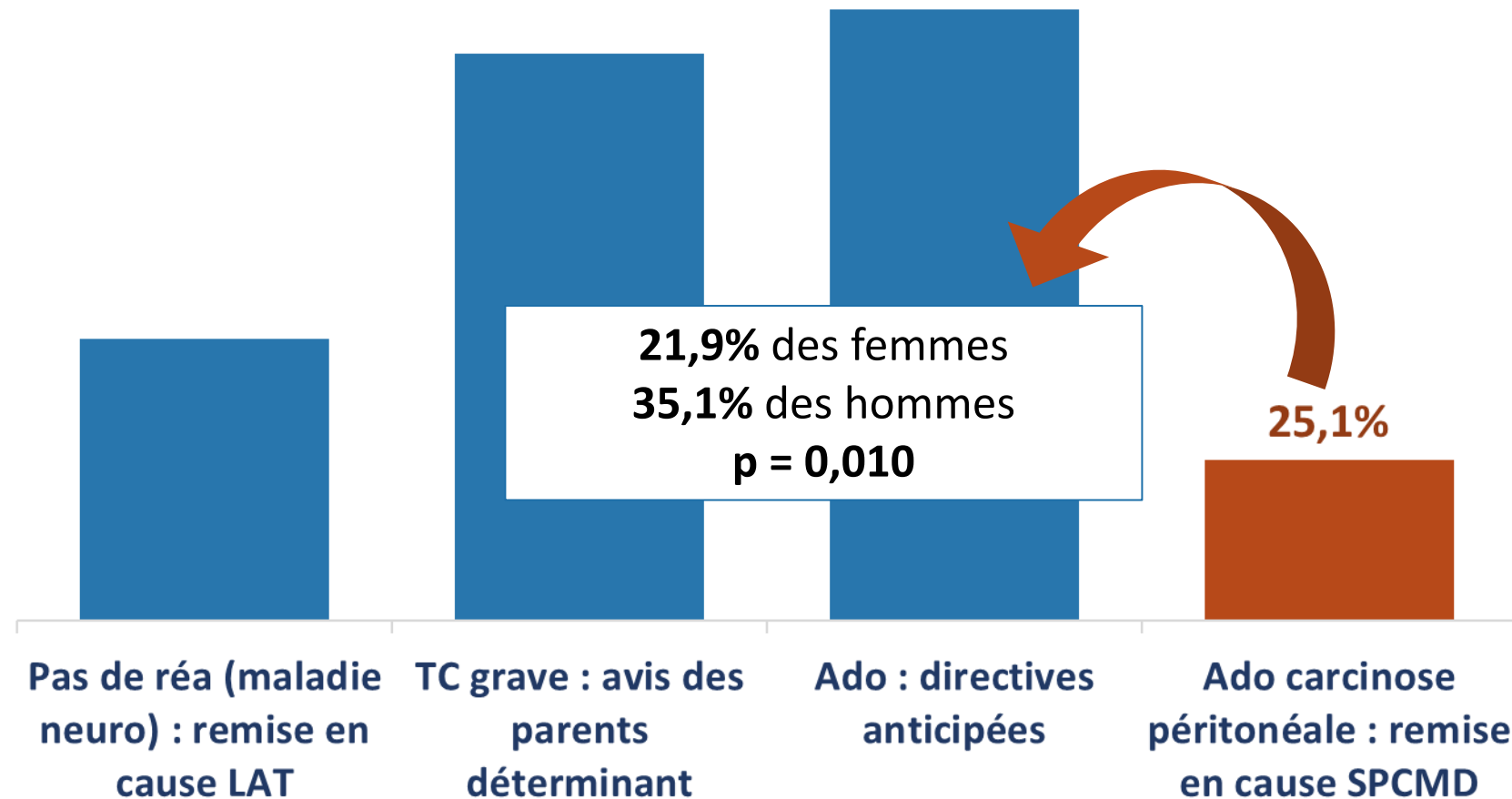
La place de l'avis des parents et de l'enfant



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%**)



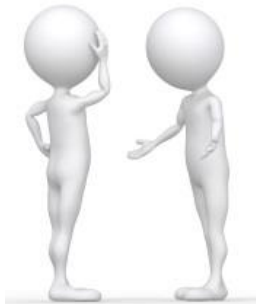
La différence entre SPCMD et euthanasie

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**¹



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 souffrance¹⁻²

La mise en place d'une SPCMD pour une souffrance psycho-existentielle isolée reste controversée³

Premier motif de demande de SPCMD chez des adultes en SP⁴



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

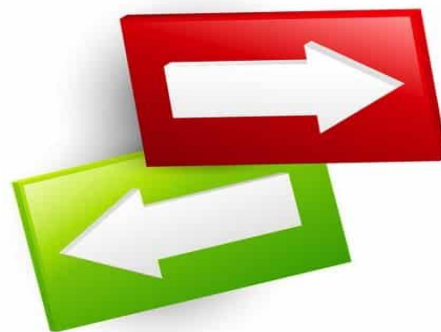
La place de l'avis des parents

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 droit¹⁻³ :

- 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 littérature¹⁻⁴ :

- 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 littérature¹⁻² :

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

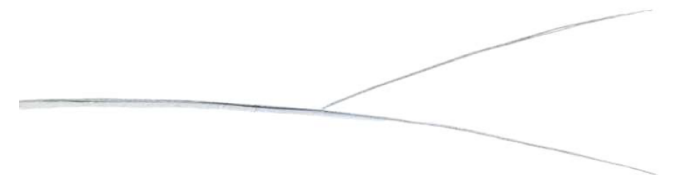
1 : Seale. *The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care.* J Med Ethics. nov 2010.

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

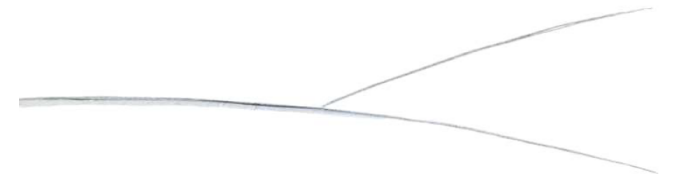
La SPCMD est devenue un **droit** pour tous les patients de « **dormir pour ne pas souffrir avant de mourir** »



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 !

