



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Place de l'avis des parents dans le processus décisionnel de limitation ou arrêt de traitement en réanimation pédiatrique et néonatale en France

Docteur Benjamin FAIVRE
EMASP Robert Debré



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Jusqu'à présent

- **Droit Français**
 - Refus de l'obstination déraisonnable (OD)
 - Limitation et arrêt de traitement (LAT)
- **Caractérisation de l'OD**
 - Mineur
 - Incapable juridiquement
 - Autorité parentale
 - avis propre ≠ témoignage de la volonté
 - non contraignant

Décision de jurisprudences

3

- **Affaire « Marwa »**
 - Opposition parentale
 - Annulation application de la décision médicale de LAT

1 an plus tard

- **Affaire « Ines »**
 - Opposition parentale
 - Application décision médicale de LAT

Confusion



Objectifs de la thèse

4

- **Principal :**
 - Place donnée à l'avis parental,
 - dans le processus décisionnel de LAT,
 - par les médecins exerçant au sein des services de réanimations pédiatriques et néonatales en France.
- **Secondaires :**
 - Procédures collégiales
 - Influence des différentes affaires juridiques récentes
 - Difficultés rencontrées face au refus parental
 - Partage de la décision ?



Méthodes 1.1

5

- **Type**
 - prospective, observationnelle, descriptive, quantitative multicentrique (nationale)
- **Questionnaire**
 - en ligne Google Form[®]
 - transmis par mail
 - 3 relances à J7, J14 et J21

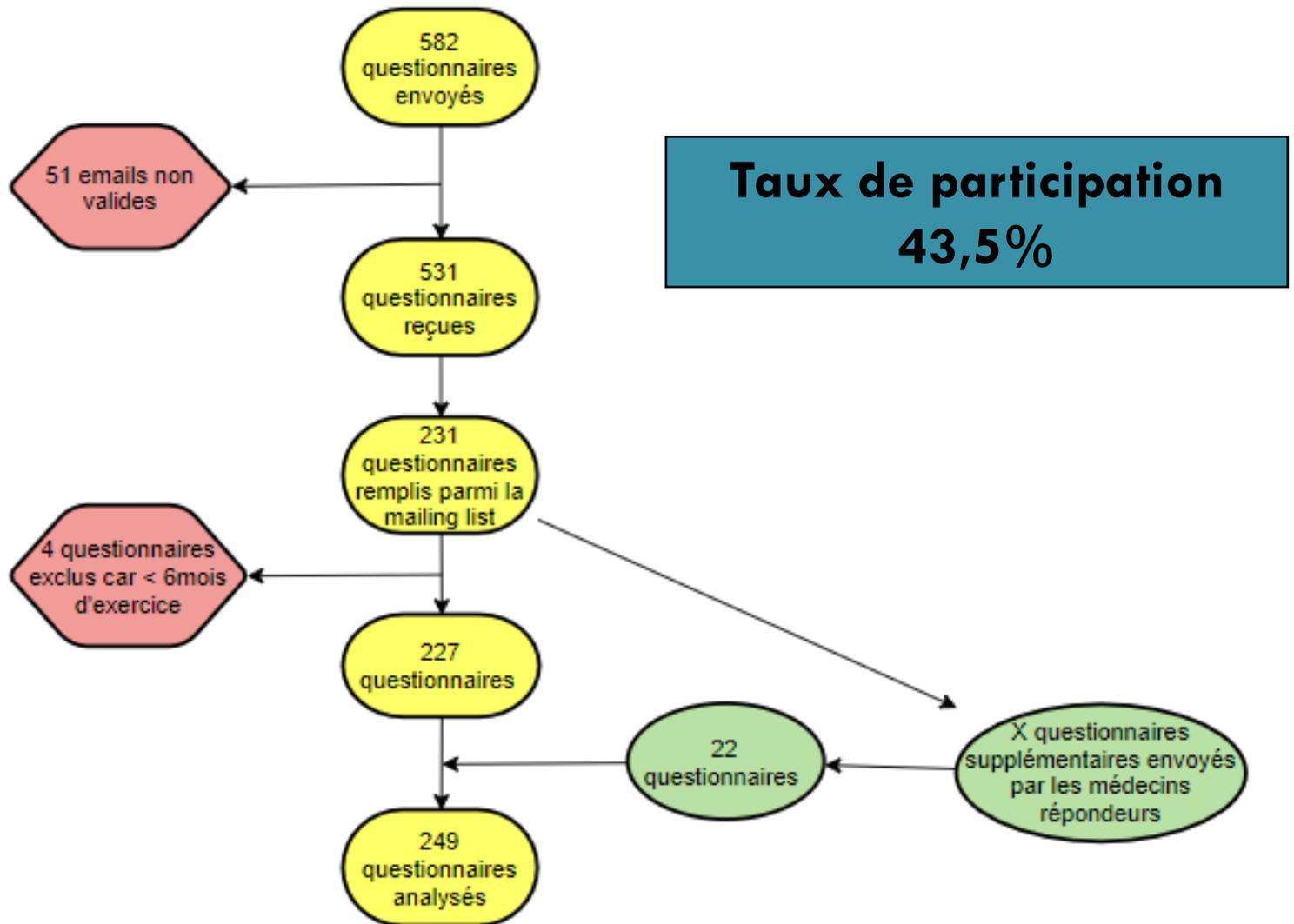
Méthodes 1.2

6

- **Critères d'inclusion**
 - médecins thésés
 - réanimations pédiatriques ou néonatales
 - en France métropolitaine ou d'Outre Mer

- **Critères d'exclusion**
 - < 6 mois

Résultats 1.1



Caractéristiques des médecins

9

- 62% ancienneté > 5 ans
- 58 % > 5 décisions de poursuite ou de LAT

	Nombre de réponses positives (n = 249) N (% [IC95%])
LEGISLATION CONNUE	
pas du tout	3 (1% [0-3%])
un peu	13 (5% [2-8%])
moyennement	160 (64% [58-70%])
parfaitement	73 (30% [24-35%])



	Nombre de réponses positives (n = 249) N (% [IC95%])
Au cours de la prise en charge d'un enfant dont le pronostic vital est engagé	
Entretien formalisé <i>systématique</i>	229 (92% [88-96%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cours</i>	176 (71% [65-76%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cas d'aggravation</i>	177 (71% [65-76%])
sur la procédure collégiale	(96% [94-98%])

Recueil du ressenti parental ≠ Recueil de l'avis exprès

aux réunions collégiales	(77% [69-85%])
Recueil <i>fréquent</i> de l' <i>avis</i> parental avant la réunion collégiale en vue d'une LAT	201 (80% [76-86%])
Lors de la réunion collégiale	
<i>Avis parental toujours</i> transmis lors de la réunion, lorsqu'il est recueilli	225/240 (94% [91-97%])
Présence <i>fréquemment</i> obtenue d'un médecin consultant extérieur	195 (78% [73-83%])
En tant que médecin décideur	
Avis parental <i>toujours</i> pris en compte dans la décision	130 (52% [46-58%])
Opinion favorable au partage de la décision	181 (73% [67-78%])

	Nombre de réponses positives (n = 249) N (% [IC95%])
Au cours de la prise en charge d'un enfant dont le pronostic vital est engagé	
Entretien formalisé <i>systématique</i>	229 (92% [88-96%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cours</i>	176 (71% [65-76%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cas d'aggravation</i>	177 (71% [65-76%])
La réunion collégiale est prévue	
Information <i>fréquente</i> des parents sur la procédure collégiale	239 (96% [94-98%])
Invitation <i>fréquente</i> des parents aux réunions collégiales	3 (1% [0-3%])

Recueil <i>fréquent</i> de l'avis parental avant la réunion collégiale en vue d'une LAT	201 (80% [76-86%])
--	-------------------------------

<i>Avis parental toujours</i> transmis lors de la réunion, lorsqu'il est recueilli	225/240 (94% [91-97%])
Présence <i>fréquemment</i> obtenue d'un médecin consultant extérieur	195 (78% [73-83%])
En tant que médecin décideur	
Avis parental <i>toujours</i> pris en compte dans la décision	130 (52% [46-58%])
Opinion favorable au partage de la décision	181 (73% [67-78%])



	Nombre de réponses positives (n = 249) N (% [IC95%])
Au cours de la prise en charge d'un enfant dont le pronostic vital est engagé	
Entretien formalisé <i>systématique</i>	229 (92% [88-96%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cours</i>	176 (71% [65-76%])
Recueil <i>fréquent</i> du <i>ressenti</i> parental sur la prise en charge <i>en cas d'aggravation</i>	177 (71% [65-76%])
La réunion collégiale est prévue	
Information <i>fréquente</i> des parents sur la procédure collégiale	239 (96% [94-98%])
Invitation <i>fréquente</i> des parents aux réunions collégiales	3 (1% [0-3%])
Recueil <i>fréquent</i> de l' <i>avis</i> parental <i>avant</i> la réunion collégiale en vue d'une LAT	201 (80% [76-86%])
Lors de la réunion collégiale	
<i>Avis parental toujours</i> transmis lors de la réunion, lorsqu'il est recueilli	225/240 (94% [91-97%])
Présence <i>fréquemment</i> obtenue d'un médecin consultant extérieur	195 (78% [73-83%])

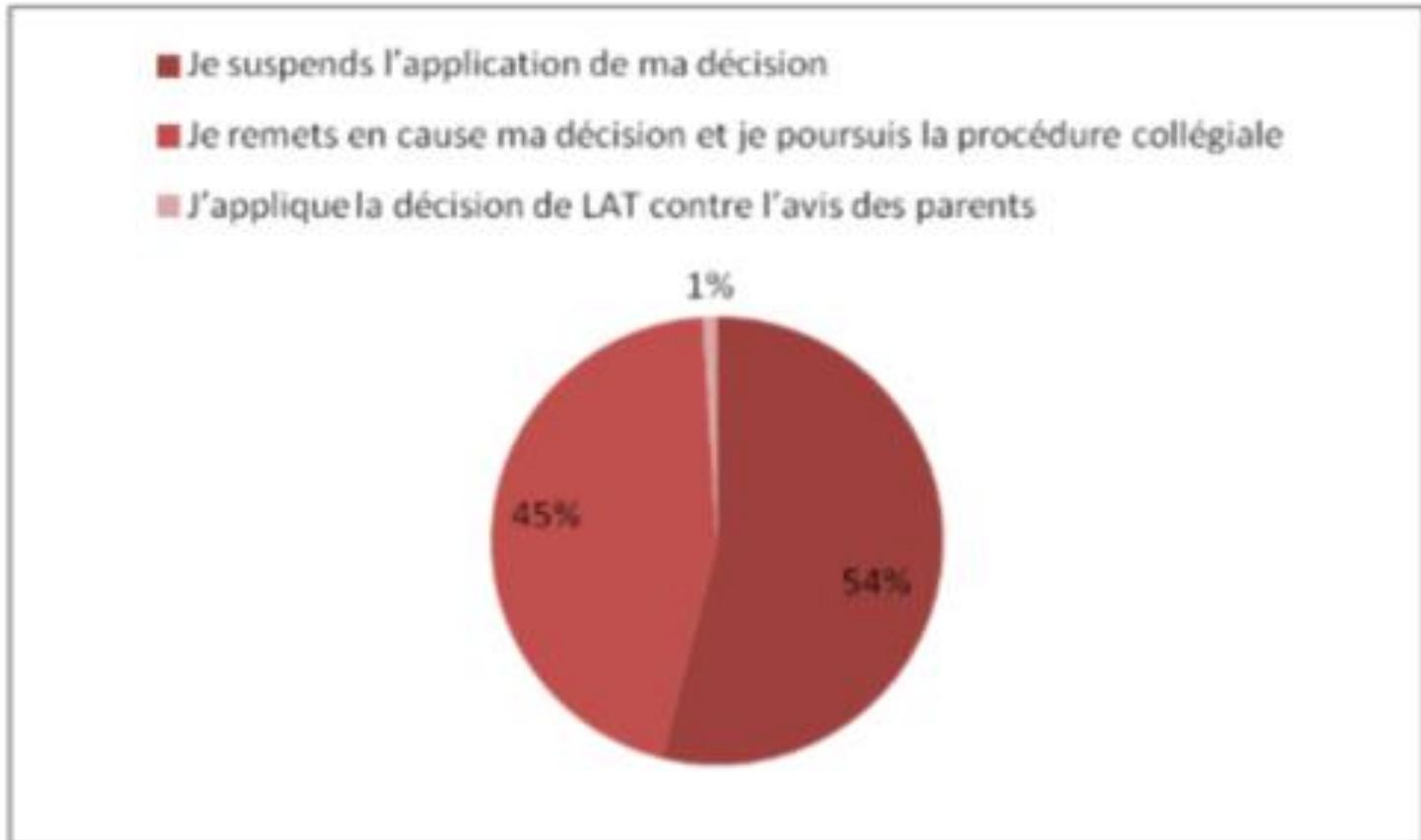
En tant que médecin décideur

Avis parental *toujours* pris en compte dans la décision

130
(52% [46-58%])



1^{ère} option choisie en cas d'opposition parentale



Temporalité du recueil

14

– Avant la tenue de la réunion collégiale

- Éléments non médicaux
- Avis soignant éclairé de l'avis parental
- Alliance thérapeutique, communication

– Après la tenue de la réunion collégiale

- Réaction face au rendu de l'avis soignant
- Influencé
- Autorité du sachant
- Clivage



Modèles de décision

15

Autonomie

- Transmission des informations
- Aucune implication médicale
- Choix des parents

Paternalisme

- Opinion implicite
- Prise de décision médicale exclusive
- Information de la décision



Décision médicale partagée

- Echanges d'information
- Délibération
- Consensus

73%

Décision médicale partagée

16

- USA fin XXème, Europe début XXIème
- Recommandations SFN 2011, HAS 2013
- Communication
- Application pratique en pédiatrie problématique
 - Meilleur intérêt de l'enfant
 - Culpabilité des parents



Décision médicale partagée

17

- **Mise en pratique**

- Discuter avec chaque parent sur le niveau d'implication souhaitée

- Singularité de chaque situation prime

- Fondements à connaître par tous les acteurs de la prise en charge

Limites de l'étude

18

- Pas de méthode Delphy
 - Questionnaire testé version bêta
- Prise en compte \neq Prise en considération
- Absence de cinq services
 - Compensé par taux correct de participation
- Association réanimation pédiatrique et néonatale
 - Pratiques différentes
 - Mais bonne homogénéité

Conclusion

19

- **1^{ère} étude depuis la loi 2016 et jurisprudences**
- **Avis parental dans les décisions de LAT**
 - Incontournable juridiquement
 - Fréquemment recherché
 - Non systématiquement pris en compte



Perspectives

20

- **Alternative de la décision médicale partagée**
- **Compétences en communication**
- **Mise à jour législative souhaitable**

Ne faut-il que délibérer, la cour en conseillers foisonne ;
Est-il besoin d'exécuter, l'on ne rencontre plus personne.



conseil tenu par les rats