PAEDIATRICA Vol. 24 No. 2 2013

Situations éthiques problématiques en pédiatrie: modèle et exemples décisionnels cliniques à l'intention des équipes soignantes

Gudrun Jäger, Saint Gall
Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Résumé

Les situations thérapeutiques de plus en plus complexes et difficiles en pédiatrie peuvent amener à des choix éthiques délicats autant pour le personnel traitant que pour les familles. Dans ces situations le modèle en sept étapes permet une approche structurée qui facilite la prise de décision au sein de l'équipe soignante. Il comporte une analyse médicale détaillée et une évaluation de la situation du patient basée sur des valeurs bioéthiques. Comme le démontre l'exemple présenté ici d'un nourrisson atteint d'atrophie musculaire, cette manière de procéder permet de transmettre aux parents une décision et des recommandations consensuelles concernant la prise en charge. Les points essentiels sont une appréciation qui inclut des valeurs éthiques et une décision qui respecte les intérêts de l'enfant.

Introduction

Les possibilités thérapeutiques de la médecine moderne ouvrent pour de nombreux patients des chances de guérison et des perspectives positives. De plus en plus se pose par contre, pour les équipes soignantes et les familles ou les patients concernés, la question si les perspectives et le pronostic de la maladie justifient les traitements lourds et intensifs. Les décisions exclusivement paternalistes par le médecin sont de nos jours remplacées par la création de commissions, de forums éthiques ou par des experts en éthique qui élaborent des propositions pour ces situations difficiles. Ces structures se basent sur une décision prise soit en commun par l'équipe ou suite à la consultation d'un expert en éthique. De nombreuses études, surtout pendant ces 10 dernières années, se sont penchées sur la question de la prise de décision notamment dans des unités de soins intensifs pédiatriques. Ces travaux analysent le processus décisionnel et le rôle des parents[1), 2), 3)]. Nous présentons ici le «modèle en 7 étapes» (M7), développé par l'institut *Dialog Ethik*, illustré par un cas clinique de la Clinique pédiatrique de Saint Gall (Ostschweizer Kinderspital).

Introduction au «modèle en 7 étapes» (M7)

Il existe plusieurs structures et modèles décisionnels pour des situations complexes. Les premiers modèles dans ce sens furent développés dans les années 1970 aux Etats Unis. Depuis sont apparues, en Europe et en Amérique du nord, différentes structures, comme p.ex. les commissions éthiques, les conseils ad hoc, le modèle interactif de Nijmegen et le modèle décentralisé de Toronto[4)].

Alors que certains hôpitaux font appel à des commissions externes, d'autres s'appuient lors de questions d'éthique, de plus en plus sur des experts en éthique. Le désavantage de ces deux modèles est que la décision est reportée sur une commission externe ou un expert qui ne sont pas impliqués directement dans le traitement du patient. Cela peut entraver la mise en œuvre d'une décision, p.ex. le passage d'une *redirection of care* en *comfort care*. Il peut aussi s'avérer difficile d'intégrer au processus décisionnel tous les aspects que l'équipe soignante estime importants. L'institut *Dialog Ethik* a développé un modèle qui permet un processus décisionnel basé, au sein de l'équipe soignante, sur une réflexion structurée et éthique[5)]. Ce modèle, appelé discussion éthique d'un cas clinique (DEC), est appliqué par plusieurs hôpitaux en Suisse alémanique. De son côté, le Service de néonatologie de la Clinique universitaire de Zurich a développé, il y a plus de 10 ans, un procédé simplifié s'appuyant sur le M7, afin de disposer d'une aide dans des situations problématiques en néonatologie, notamment lors de la prise en charge des grands prématurés[6)].

Présentation des différentes étapes et de la conduite d'une DEC, illustrée par un cas clinique

A l'aide d'un cas clinique nous souhaitons illustrer comment se déroulent les différentes étapes et comment elles peuvent mener à une décision (pour des raisons didactiques certains faits sont exposés de façon raccourcie ou simplifiée).

Il s'agit d'un nourrisson de huit mois avec une maladie musculaire sévère et progressive, observée depuis quelques mois. Il a été hospitalisé en raison de l'hypotonie musculaire importante, occasionnant une faiblesse de la musculature respiratoire et des difficultés d'alimentation, problèmes actuellement au premier plan. On constate une capacité respiratoire limitée avec une pCO_2 élevée et des pauses respiratoires récidivantes. Pendant les dernières semaines le garçon n'était presque plus en mesure de bouger spontanément. Dans un premier temps les parents n'ont pas souhaité approfondir le diagnostic et des investigations n'ont été entreprises que suite à la péjoration de la situation. Les résultats n'étaient pas connus lors du premier entretien. Les soignants du service ont soulevé à ce moment la question de la suite de la prise en charge et souhaité une DEC. Celle-ci a été mise en place dans la semaine et tous les professionnels concernés et intéressés furent invités. Il a été renoncé – comme dans la plupart des cas – à inviter les parents à la DEC, le choix des formulations et argumentations pouvant dans ces conditions s'avérer très délicat.

Ont donc participé à la réunion les médecins et le personnel infirmier concernés, les collaborateurs des soins pédiatriques à domicile (Spitex), du service de physiothérapie, du service social et le pédiatre installé. La modération a été menée par un médecin cadre expérimenté dans la modération de discussions.

Etape 1: Formulation du dilemme éthique. Cette étape englobe la descrip-

tion des aspects cliniques et des données médicales principaux ainsi que la description du dilemme éthique.

Le tableau clinique est celui d'une atrophie musculaire sévère remplissant largement les critères d'une amyotrophie spinale. Les résultats des analyses génétiques ne sont pas encore connus. Toutes les formes d'amyotrophie spinale ne pouvant être diagnostiquées, la maladie n'est pas exclue même dans le cas d'un résultat négatif. Les personnes présentes formulent le dilemme éthique comme suit: est-ce qu'une respiration artificielle est justifiée à long terme en présence d'une maladie rapidement progressive et d'une qualité de vie très mauvaise ou n'inflige-t-on pas, par cette mesure, plutôt une souffrance à l'enfant?

Etape 2: Analyse du contexte. Les expériences recueillies ici sont celles des médecins (médecin responsable du service, spécialiste, pédiatre installé), des infirmières de la clinique pédiatrique, de la physiothérapeute et des collaboratrices du Spitex. Du point de vue médical les symptômes parlent en faveur d'une amyotrophie spinale congénitale. D'autres maladies musculaires sont soit exclues par les résultats de laboratoire connus ou alors invraisemblables. Il n'existe pas de thérapie curative pour cette maladie, elle fait donc partie, selon la classification de l'Association de soins palliatifs pédiatriques anglaise (ACT) du groupe 2 des maladies palliatives[7]. Les infirmières constatent que l'enfant est éveillé et attentif sur le plan cognitif, mais de plus en plus épuisé par l'effort respiratoire. La toux devient difficile par l'accumulation de secrétions et la faiblesse musculaire. La situation familiale est marquée par l'attitude de déni de la part des parents qui ne veulent pas reconnaître la progression de la maladie et voudraient à chaque fois reprendre aussi rapidement que possible leur enfant à domicile. Leur attitude vis à vis de leur enfant aîné de 12 ans est considérée problématique. Les deux enfants dorment dans la même chambre, l'aîné n'a pas été informé de la maladie de son petit frère et des discussions à ce sujet ont été évitées.

Etape 3: Analyse des valeurs: L'évaluation de la situation de ce patient à l'aide des quatre principes bioéthiques (d'après Beauchamps et Childress[8]) met en avant surtout les deux valeurs *faire le bien* et *éviter la souffrance*. Concernant les soins, sont considérées raisonnables les mesures qui permettent de soulager l'enfant, comme l'administration d'O_2 lors de chutes de la saturation ou la mobilisation des secrétions. Ces mesures n'influencent pourtant pas l'évolution de la maladie. L'aspiration et la stimulation lors de pauses respiratoires sont jugées plutôt épuisantes et donc provoquant de la souffrance. Les soins de plus en plus intensifs et les séjours hospitaliers de plus en plus longs sont également considérés une source de souffrance. Ce point est important aussi pour la mère; elle souhaite que les séjours à l'hôpital soient maintenus les plus courts possibles. Décisif pour la survie serait le traitement invasif par trachéostomie et ventilation assistée à domicile, mais cette option est considérée par l'équipe soignante, dans le cas concret, comme une mesure très lourde qui occasionnerait de la souffrance.

Le principe bioéthique de l'*autonomie*, sous forme de consentement éclairé, est un aspect central lors de la prise en charge d'adultes, mais difficile à appliquer chez un nourrisson qui ne peut exprimer sa volonté. Se trouvent ici au premier plan le devoir d'assistance et la décision du représentant légal. La considération de la dignité, inaliénable indépendamment de l'état de la personne, doit être inclue dans la réflexion. Le 4ème principe, la *justice*, joue un rôle dans un cadre plus large, car il faut se demander si la manière de procéder proposée serait appliquée, dans une situation semblable, aussi chez un autre patient. Il se pose dans ce contexte la question de la répartition des ressources et des moyens médicaux disponibles. Ce point n'est, chez nous, généralement pas discuté dans le cadre d'une DEC. Il se pourrait pourtant que des choix concernant les moyens disponibles doivent être faits, entre patients d'un même type de pathologie, notamment si des séjours en soins intensifs s'avèrent nécessaires. A titre d'exemple on peut évoquer les réflexions faites, il y a quelques années, lors de la menace de pandémie de grippe[9].

Etape 4: Elaboration des options décisionnelles. Trois options au moins devraient être formulées, afin d'éviter une décision ou bien/ou bien.
Les approches suivantes ont été discutées:

- poursuite du traitement avec mobilisation forcée et aspiration des secrétions, administration d'O_2, stimulation lors d'apnées et admission large à l'hôpital.
- évaluation d'autres possibilités de traitement, p.ex. trachéostomie et ventilation assistée à domicile; éventuellement prise en charge dans un centre à l'étranger.
- pas d'intensification du traitement, poursuite uniquement des mesures actuelles, pas d'oxygénothérapie à domicile.
- intensifier autant que possible le traitement palliatif à domicile, offrir un soutien aux parents et intensifier la prise en charge par les soins pédiatriques à domicile.
- prévoir des contacts pour les parents afin de favoriser l'acceptation de la maladie et établir, si nécessaire, des contacts avec des personnes concernées issues du même milieu culturel (origine turque).

Etape 5: Analyse des options décisionnelles. Il s'agit d'une part d'attribuer les différentes approches à un principe bioéthique, d'autre part de reconnaître des mécanismes arbitraires ou récurrents.

La première approche s'accorde bien avec le principe qui veut soulager la souffrance et faire le bien, mais avec la progression de la maladie, dans un laps de temps prévisible, il ne sera plus prometteur. De plus il inclut l'aspect non souhaité – surtout par la mère – des séjours fréquents à l'hôpital. La 2ème option considérée par les professionnels – traitement avec maintien en vie à tout prix – a pour conséquence d'infliger plus de souffrances à l'enfant. La 3ème option met en avant l'allègement de la souffrance en acceptant un décès plus rapide de l'enfant. Les deux dernières approches se basent sur les précédentes et sont possibles indépendamment de la ligne de conduite générale.

Etape 6: Consensus. Cette étape de la DEC comporte la décision et une réflexion sur la marche à suivre. Il est essentiel que la décision s'oriente sur le bien-être et les intérêts de l'enfant et que ses conséquences soient inclues dans la réflexion. Il est tout à fait possible qu'une DEC n'aboutisse pas à un consensus, notamment en respectant le principe qu'aucune décision incluant une limitation de la durée de vie ne soit prise sans que toutes les personnes étroitement concernées par le traitement de l'enfant ne puissent l'accepter. Cela ne signifie pas un échec de la DEC mais dé-

montre plutôt l'impossibilité d'obtenir en toute situation la certitude et reflète aussi les attentes parfois erronées vis à vis d'une DEC[10].

Dans le cas concret les professionnels concernés étaient d'accord, après examen de tous les éléments, de renoncer à un traitement lourd et invasif (option 3). La variante 2 ne paraît pas justifiée au regard des mesures invasives procurant de la souffrance et de la qualité de vie nettement réduite. Il a été décidé de proposer encore une fois aux parents d'avoir recours au réseau de soins et aux moyens thérapeutiques de l'hôpital et de les assister dans l'information du frère à propos de la maladie. Lors d'une telle décision, la prise en charge en phase terminale est un point crucial à considérer et à discuter avec les parents. Ces points importants du traitement palliatif ne faisant plus partie des considérations éthiques, il est préférable de les discuter dans un autre contexte, sous forme de table ronde p.ex.

Etape 7: Communication et documentation de la décision. Les points importants de la discussion sont documentés. L'entretien avec les parents ne fait pas partie des 7 étapes mais la manière de procéder ne deviendra définitive qu'après cet entretien et l'acceptation de la décision par les parents. Il est fondamental de ne pas donner aux parents l'impression d'avoir eux-mêmes décidé de la mort de leur enfant. Pendant l'entretien on soulignera que la responsabilité pour la réflexion ayant mené à cette décision et pour la décision elle-même se trouve chez les professionnels, mais que les parents doivent l'appuyer.

Une divergence d'appréciation entre professionnels et parents est un phénomène connu dans notre société plurielle. On cherchera en principe à arriver à une concordance avec les parents, éventuellement après plusieurs entretiens. Une décision allant à l'encontre de la volonté des parents, notamment lorsqu'il s'agit d'une *redirection of care* pouvant avoir pour conséquence le décès de l'enfant, est problématique tant du point de vue juridique que éthico-moral mais peut s'avérer inévitable dans certaines situations.

La DEC présentée ici montre comment a été trouvé, dans une situation problématique et après une réflexion intensive et détaillée, un consensus pour la suite de la prise en charge du patient et que ces réflexions reflètent aussi le souhait des parents qui est de réduire les souffrances de leur enfant. Dans ces situations difficiles le consensus, obtenu par l'ensemble de l'équipe soignante, représente pour de nombreux parents un élément important de la prise en charge et un critère de qualité pour la décision qui a été prise. Les parents du nourrisson présenté ici ont finalement pu se rallier au consensus et aux propositions de l'équipe soignante et ont accepté l'approche proposée.

Conclusion

La discussion éthique d'un cas clinique offre aux membres d'une équipe soignante un forum où exprimer des conflits éthiques et aboutir, après une réflexion sur les valeurs bioéthiques, à une décision consensuelle. La capacité de discuter ouvertement et objectivement ses propres expériences et valeurs est une prémisse importante. Cela donne à une institution de santé publique, qui de nos jours est généralement composée de collaborateurs aux expériences, sensibilités et attentes très différentes, un instrument d'intégration précieux dans des situations délicates. Selon notre expérience les DEC contribuent à mieux maîtriser des situations de prise en charge complexes et difficiles sur le plan éthique et à parvenir, par l'obtention d'un consensus, à une plus grande satisfaction des collaborateurs.

Références

1) Meert K et al. End of life decision making and satisfaction which care. Parental perspective. Pediatric Critical Care Medicine 2000; 1 (2), 179–185.
2) Mello M et al. Decision making and satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: findings from a controlled clinical trial. Pediatric Critical Care Medicine 2004; 5 (1): 40–47.
3) Devictor DJ et al. Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: Results of a worldwide survey*. Pediatric Critical Care Medicine 2008; 9 (6): 560–566.
4) Maio G. Verschiedene Formen ethischer Unterstützung für Institutionen im Gesundheitswesen, Vortrag in Zürich, Januar 2009.
5) www.dialog-ethik.ch/ueber-uns/das-modell-7-schritte-dialog.
6) Fauchere JC, Arlettaz R. Das von der Klinik für Neonatologie und Dialog Ethik entwickelte Entscheidungsmodell. In Baumann-Hölzle et al (2004): 239–248.
7) ACT (Association for Childrens Palliative Care): categories of life-limiting and life-threatening conditions; www.act.org.uk.
8) Beauchamp TL and Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, New York/Oxford 2001.
8) Maio G. Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Lehrbuch, Kapitel 6, S. 121–134.
9) Intensivmedizinische Aspekte einer Infuenzapandemie – Positionspapier der Schweizerischen Gesellschaft für Intensimedizin. Arbeitsgruppe Pandemie, SGI, 2007, p. 7.
10) Maio G. Die Ethik als Instrument der Entschleunigung. SGBE Bulletin SSEB, No. 57, septembre 2008.

Correspondance

Dr. Gudrun Jäger
FMH Pädiatrie
FMH Intensivmedizin
Ostschweizer Kinderspital
Interdisziplinäre Intensivstation
Claudiusstr. 6
9006 St.Gallen
gudrun.jaeger@kispisg.ch

Les auteurs certifient qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.