

# Quelles incertitudes dans les décisions en réanimation pédiatrique ?

Laure de Saint Blanquat  
Réanimation et Unité de Surveillance Continue Pédiatrique  
Journée PALIPED 23 mars 2021

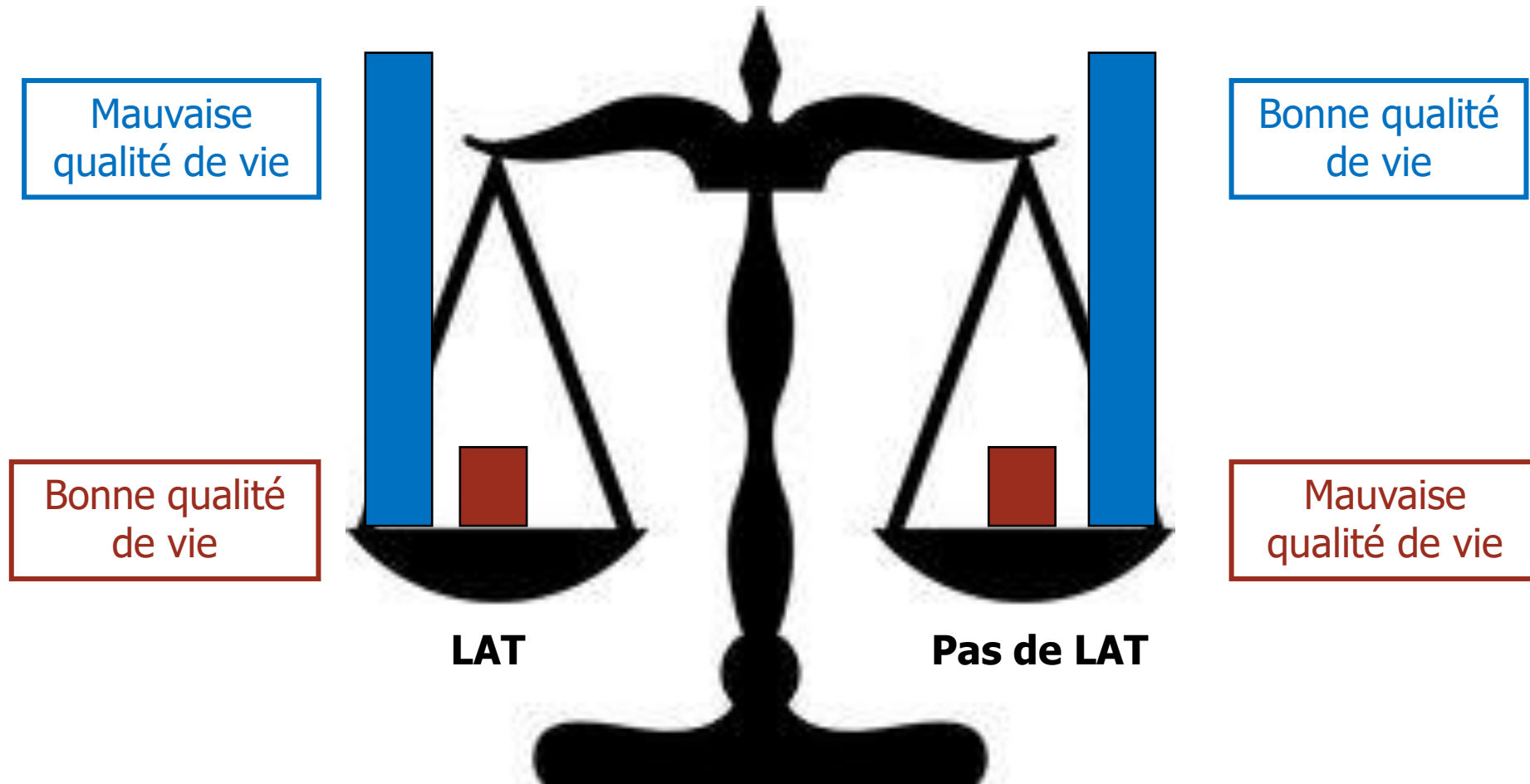
# Généralités

- Décisions médicales = quotidien du médecin
- Décisions de Limitation ou Arrêt de traitement (*Cremer ICM 2011*)
  - Questionnement : 5,8 % des enfants
  - Arrêt de traitement : décès < 24h pour 90% des enfants
  - Limitation de Traitement : décès 62% => 38 % des enfants sortent vivants
- Score POPC moyen des « survivants de LAT en réanimation : 4 à 5 (*Cremer Reanimation 2014*)
- A Necker en 2020 : 100 réunions collégiales
- Décisions de LAT = quotidien en réanimation

# Incertitude

- Définition du Larousse
  - Qui est incertain : qui n'est pas établi avec exactitude, connu avec certitude
  - Qui n'est pas sûr, qui peut se produire ou non, être tel ou tel
  - Dont la nature ou la forme est vague
- Incertitude dans les décisions médicales : balance bénéfice/risque
- Incertitudes dans les décisions de LAT multiples
  - maladie et son pronostic : vie, qualité de vie, décès
  - sens pour les parents, l'enfant et les soignants, de la maladie et son issue

# Incertitude : peur de prendre la mauvaise décision



# Les risques

- Immobilisme
  - Ne pas prendre de décision,
  - Ne pas faire parce qu'on a peur de se tromper
  - Attendre (en vain) d'être certain
- Biaiser la communication avec les parents

Cependant, une part d'incertitude, plus ou moins grande selon les cas, est consubstantielle à toute décision médicale et ne doit pas empêcher le processus décisionnel.

*Recommandations GFRUP 2021*

Décision de LAT toujours prise dans un contexte d'incertitude

Comment rendre cette incertitude acceptable ?

Prendre la « bonne » ou « la moins mauvaise » décision de LAT  
= celle qui fait sens pour les parents, l'enfant et les soignants

# Qu'est ce qui peut aider ?

- Principes éthiques
- La collégialité
- La communication avec les parents et leur implication dans la prise de décision

# Les principes éthiques



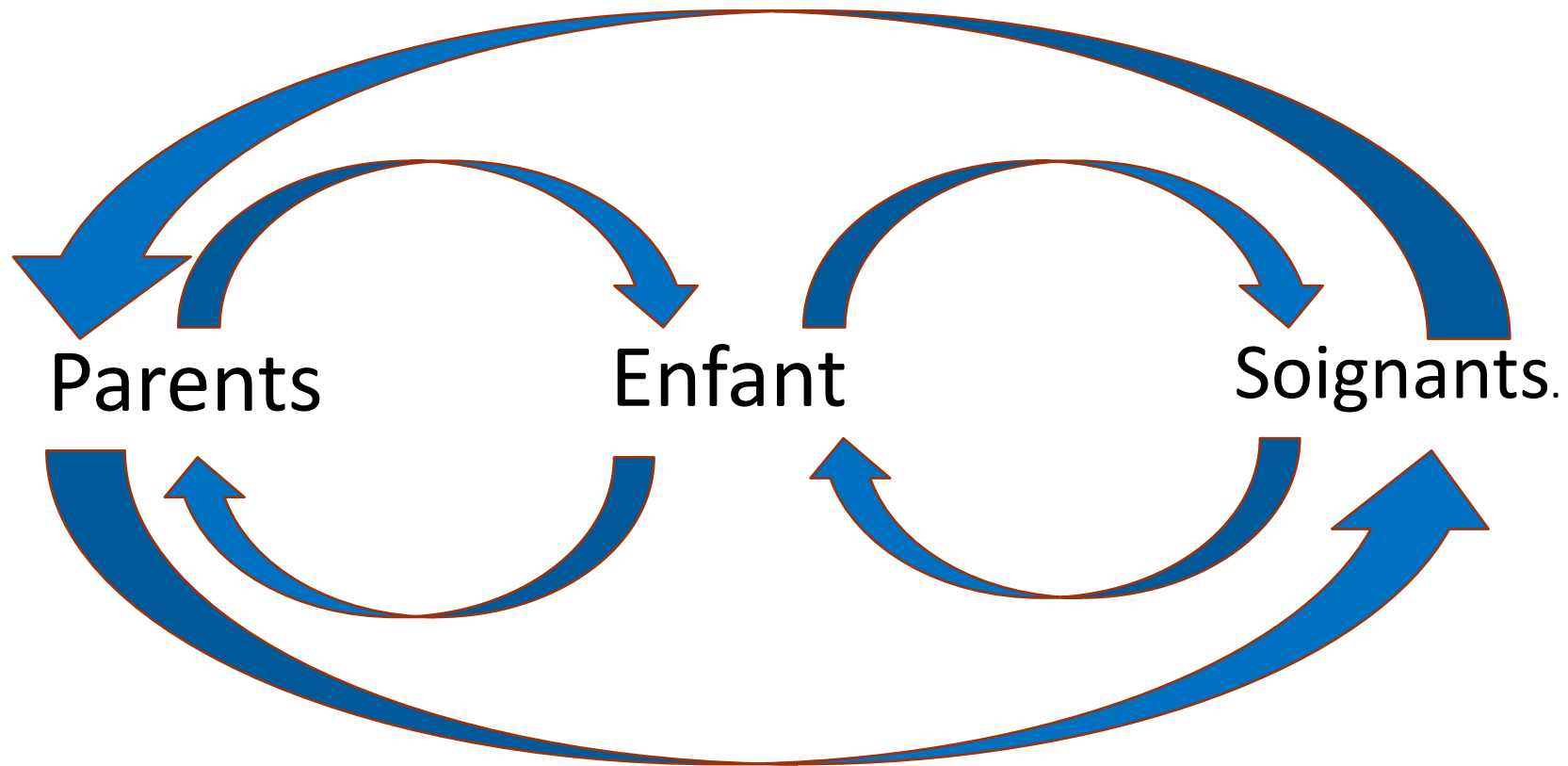
# Principes de l'éthique biomédicale 1979

## *Beauchamps et Childress*

- Bienfaisance
  - Préoccupation première = enfant
  - Intérêt supérieur de l'enfant: notion de qualité de vie
- Non malfaisance ( ne pas nuire)
  - dans la décision,
  - dans ses modalités d'application
  - Dans l'information donnée à l'enfant et aux parents
- Autodétermination
  - Obligation depuis 2002
  - Autonomie et dignité de l'enfant une personne à part entière
  - Respect de la famille et de ses souhaits
- Équité
  - Traiter avec la même attention chaque situation
  - Juste distribution des ressources sanitaires

# Repères pour une prise de décision de LAT

## Principe de circularité



# Repères pour une prise de décision de LAT

## Principe de contextualité

- Singularité de la situation
- Discuter le contexte de la situation
  - Des facteurs médico-scientifiques
  - Des facteurs humains : familiaux, psychologiques, sociaux
  - Des facteurs sociaux culturels : coutumes, morale collective et individuelle, législation, des valeurs fondatrices de l' éthique

# Repères pour une prise de décision de LAT

## Principe de non systématique

- Ne pas avoir de réponse stéréotypée basées sur des arguments médico scientifiques seuls
- Ne s'attacher qu'à une logique procédurale
- Reconnaître la singularité de la situation discutée
- Accepter des décisions différentes pour des situations médicalement « équivalentes » mais dans des contextes différents

# La collégialité

# Collégialité: délibération pluri professionnelle

- Délibération pluri-professionnelle
  - Exigée par la loi
  - Fortement recommandée par le GFRUP
- Discussion pluridisciplinaire de l'histoire médicale et humaine de l'enfant
  - Éléments medico scientifiques
  - Éléments contextuels : humains, socioculturels, religieux, juridiques
- Regards croisés sur la situation singulière

# La réunion collégiale

- Éléments médico scientifiques : indispensables
- Référence à la connaissance de la science médicale
- Avis d'experts
- Analyse de la littérature : chiffres, des statistiques, score pronostic
- Place de nos représentations et de nos croyances
- Risque de la prophétie auto-réalisatrice
  - La croyance en une situation entraine sa réalisation, renforçant la croyance initiale

## Quand le réanimateur devient prophète, la décision part en biais

When Intensivist Becomes a Prophet, the Decision Goes in Bias

*Penven Med Intensive Rea 2019*

- Pronostic du patient = élément central de la décision
- Détermine pour le niveau d'engagement thérapeutique
- Scores pour établir un pronostic
- Expérience et vécu individuels des soignants



# Collégialité

## = garde fou de la prophétie auto réalisatrice ?

- Oui à condition :
- Avoir une communication éthique
- Discuter chaque option, ses avantages, ses inconvénients
- Chaque point de vue a la même valeur
- Distribution équitable du temps de paroles
- Accepter le désaccord

# La communication avec les parents et leur implication dans la prise de décision

Les parents sont ils aptes à prendre une décision pour leur enfant

L'avis des parents doit il être écouté ? Pris en compte?

# Communication avec les parents

- Exigée dans la loi
  - Avis des parents recueilli avant une délibération collégiale
  - Information de la décision prise par le médecin référent
- Recommandations du GFRUP 2021
  - Délibération collégiale « *Les paroles de l'enfant et des parents peuvent être rapportés par chaque participant* »
  - Proposition d'une décision médicale
  - Niveau d'implication des parents selon leur volonté
  - Concept de décision partagée

# Décision partagée

- Processus de prise en charge collaborative impliquant les parents, l'équipe soignante et l'enfant prenant en compte les données de la science, les préférences les valeurs du patient et de sa famille
- Processus dynamique, évolutif
- Mise en place précoce d'une communication avec les parents
  - Construction d'une relation humaine
  - Recherche d'une synchronie entre les différents acteurs
  - Respect des valeurs et des préférences des 2 parties
- Sincérité, honnêteté, empathie

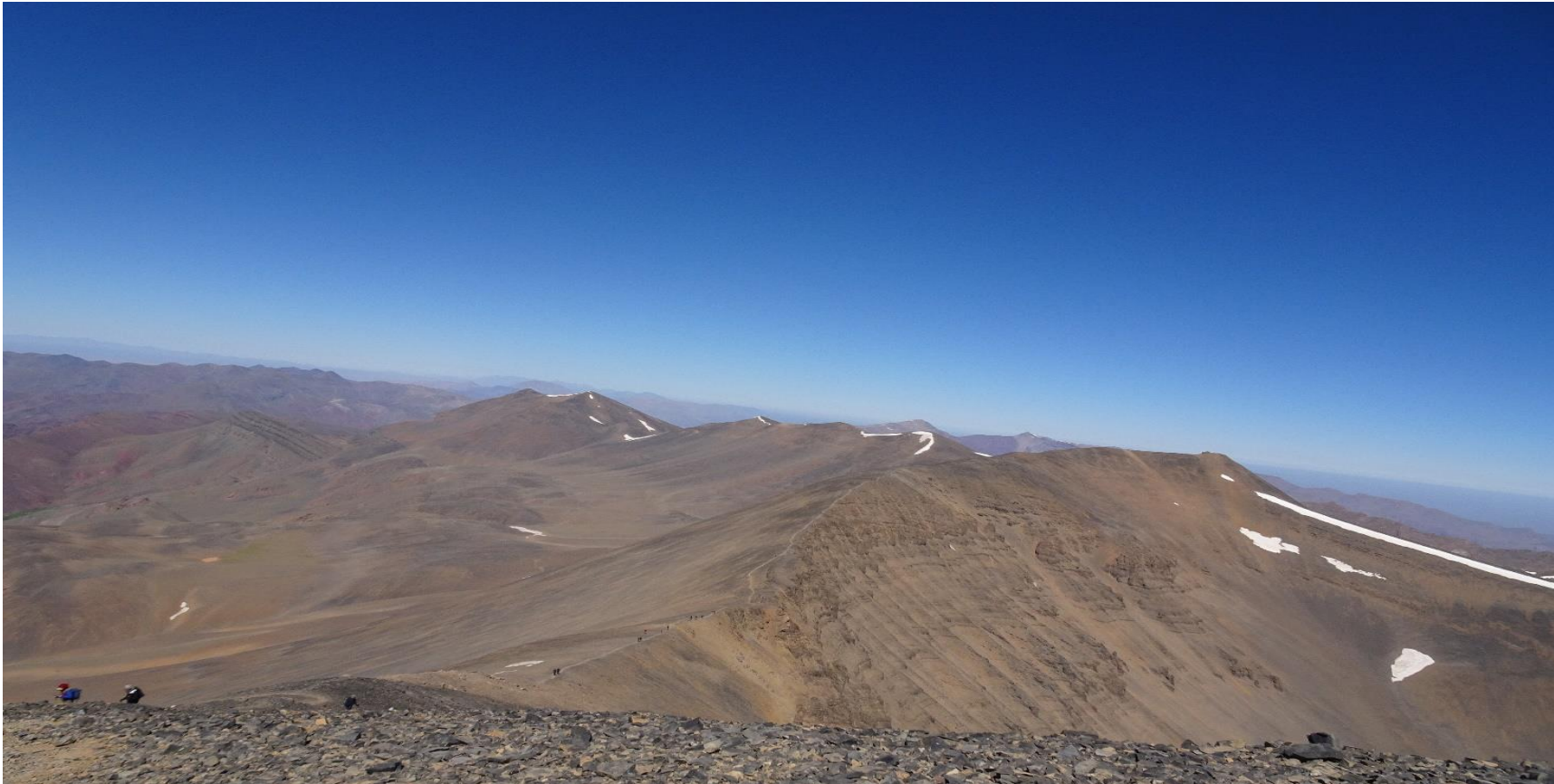
# Décision partagée avec l'enfant

- « façon dont les enfants et les adolescents peuvent contribuer à la décision qui le concerne quelle que soit la personne qui la prenne »
- Importance de leur laisser des choix
- Respecter leur autonomie et l'avis parental

# Conclusion

- L'incertitude est inhérente à la décision médicale
- Doit être reconnue et assumée par l'équipe soignante
- Trouver comment la rendre acceptable
  - Avoir des repères éthiques
  - Croiser les regards , collégialité pluridisciplinaire
  - Communiquer avec les parents et l'enfant pour créer une alliance thérapeutique

La médecine est une science fondée sur l'incertitude et un  
art de la probabilité Olser 1849-1919



**Merci de votre attention**