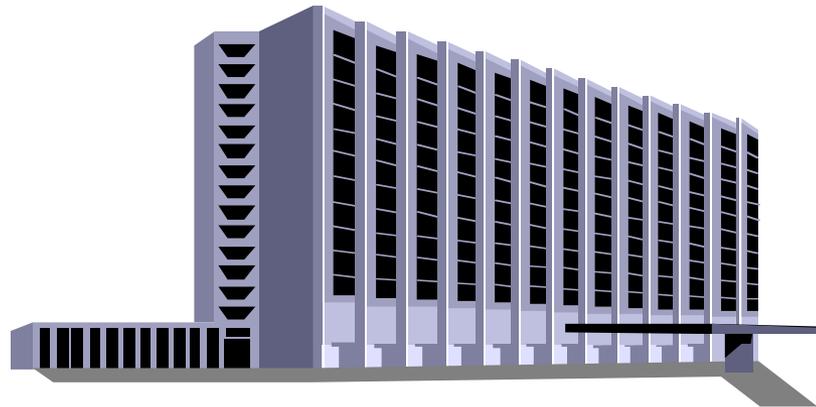


Ethique et fin de vie en réanimation pédiatrique

J. Camboulives



Département d'Anesthésie Réanimation Pédiatrique
Unité fonctionnelle d'analgésie pédiatrique
jean.camboulives@ap-hm.fr



Inspection générale
des affaires sociales
RM2009-124P

Les décès chez l'adulte

Environ 500.000 décès par an en France

La mort à l'hôpital

RAPPORT
TOME I

Établi par

- 50% (250.000) ont lieu dans
un hôpital public,

-20% de ceux-ci (50.000) ont
lieu en réanimation,

- dont la moitié sont précédés
d'une phase de limitation/arrêt
des thérapeutiques actives...

Dr. Françoise LALANDE

Olivier VEBER

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Les décès en pédiatrie

- 800 000 naissances /an
- Causes de mortalité
 - Nouveau-nés : prématurité, malformations, infection
 - Mort subite du nourrisson
 - Accidents domestiques, loisir, voie publique
 - Cancers
- Mortalité néonatale 4‰ en 2010
- Le décès à domicile est exceptionnel
 - 75% des enfants décèdent à l'hôpital
 - 2/3 enfants décèdent en réanimation pédiatrique

COLLOQUE INTERNATIONAL
4 et 5 Octobre 2012
Faculté de Médecine - MARSEILLE
Amphithéâtre Maurice TOGA

Fins de vie : vivre ou mourir ?

Regards juridiques, éthiques et
anthropologiques



Accroissement de la population âgée et de la dépendance, augmentation des possibilités techniques de prolonger la vie et de décès à l'hôpital... Nombreux sont les paramètres socio-culturels ayant contribué à faire de la fin de vie une des préoccupations majeures de notre temps.

Le colloque des 4 et 5 octobre 2012 se propose d'apporter des éléments de réponse aux questions récurrentes tant au plan anthropologique qu'aux plans éthique et juridique.

Quand la vie ne tient plus qu'à un fil

De quoi parle-t-on

- Principe de non malfaisance : primum non nocere
- Principe de bienfaisance : « the best interest »
 - Intérêt supérieur de l'enfant
- Principe d'autonomie
 - Droit du patient d'exprimer librement son opinion
- Acharnement thérapeutique
 - Obstination déraisonnable (Code de déontologie 1995)
 - « Futility » (Nord américain)
- Traitements et soins
 - « To cure » soigner
 - « To care » prendre soins
- Situation d'échec thérapeutique

De quoi parle-t-on

- Sédation, analgésie
- LATA : limitation ou arrêt des traitements actifs
- Euthanasie : « bonne mort »
 - Euthanasie active
 - Euthanasie passive
- Suicide assisté
- Soins palliatifs
- Réflexion éthique : aide à la décision

Traitements de réanimation

- Objectifs
 - Empêcher la mort
 - Lutter contre la maladie causale
 - Soulager la souffrance physique et psychique
- Traitements inutiles, sans espoir, nocifs
 - Echec thérapeutique : pas de survie ou séquelles lourdes
 - Evaluation du pronostic vital, des séquelles
 - Evaluation de la **qualité de vie**
- Exclusion de certains critères
 - Age du patient, handicap préexistant
 - Rapport coût / bénéfique

Mort encéphalique chez l'enfant

- Critères cliniques
 - Coma et apnée
 - Abolition de tout réflexe du tronc cérébral
 - Hypothermie et hypotension
 - Flaccidité et absence de mouvements
 - Résultats constant durant l'examen et de façon répétée
- Période d'observation
 - 7 jours - 2 mois : 48h
 - 2 mois - 1 an : 24h (sauf artériographie cérébrale)
 - > 1 an : 12 à 24h (sauf artériographie cérébrale)
- Examens complémentaires
 - EEG : 30 min, conditions d'enregistrement
 - Artériographie cérébrale : arrêt circulatoire (base du crâne)
 - Doppler trans crânien (DTC)
 - Potentiels évoqués
 - Xénon
 - Artériographie numérisée

Catégories de soins donnés en réanimation

- Soins de base
 - Soins d'hygiène, cutanés et décubitus, surveillance
 - Ne doivent jamais être limités ou arrêtés
- Traitement de confort
 - Eviter l'asphyxie, la soif, la douleur, la souffrance
 - O₂, ventilation mécanique, hydratation, analgésie, sédation
- Traitement curatifs ou actifs
 - Traitement étiologique
 - Traitement de soutien des fonctions vitales
 - O₂, ventilation expansion volémique, inotropes, expuration extrarénale, perfusion hydro-électrolytiques, nutrition artificielle, transfusion ...

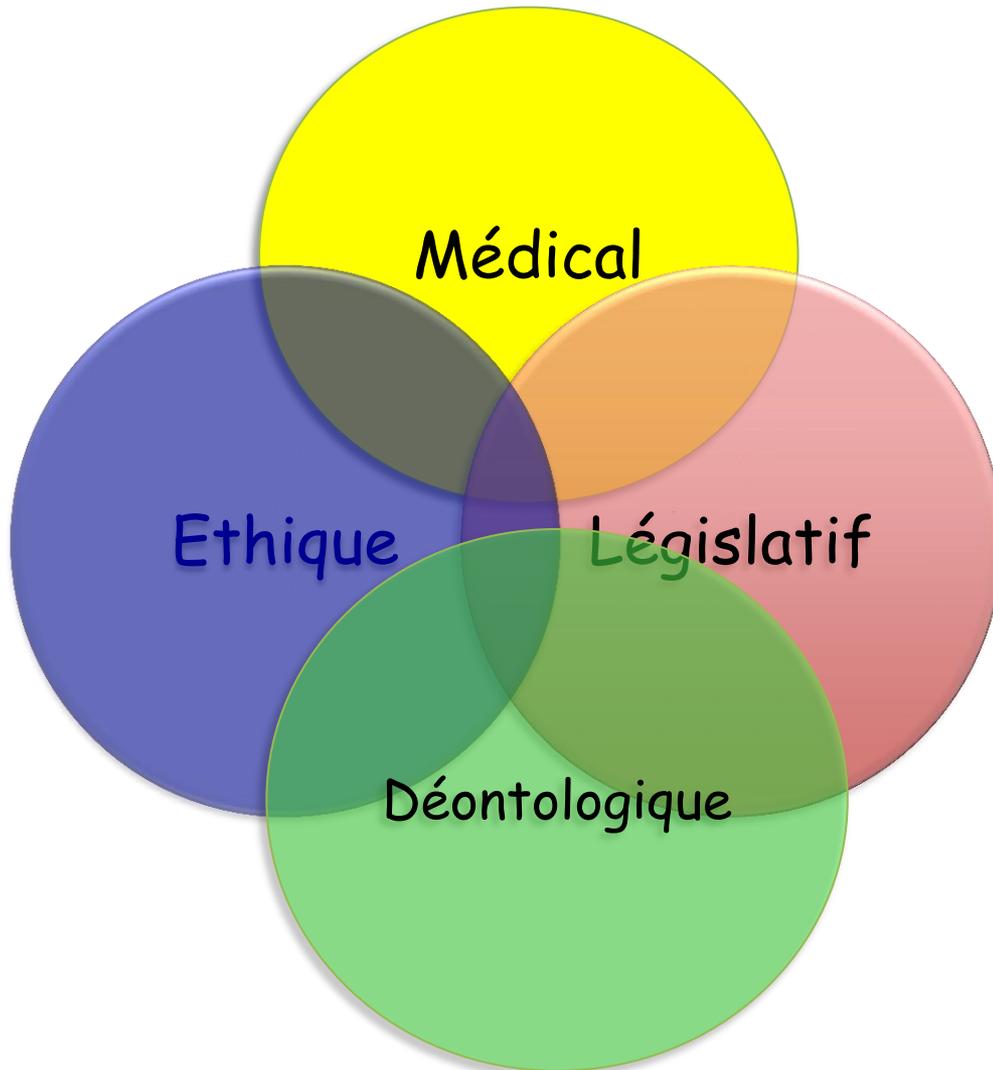
Sédation - analgésie

Médicaments	Bolus initial	Débit continu	Commentaires
Morphine	0,1 mg/kg	0,05 - 0,1 mg/kg/h	Vasodilatation, hypotension
Fentanyl	1 - 5 µg/kg	1 - 10 µg/kg/h	Effets hémodynamiques minimum
Midazolam	0,1 mg/kg	0,05 - 0,1 mg/kg/h	Bien toléré
Propofol	3 - 5 mg/kg	0,5 - 5 mg/kg/h	Hypotension
Pentothal	2-6 mg/kg	3 - 5 mg/kg/h	Remplacé par le propofol

LATA

- La question de l'euthanasie
 - Active : provoquer la mort (administration de produits à dose toxique)
 - Passive : provoquer la mort par omission ou arrêt du traitement
 - Législation française : interdiction de donner intentionnellement la mort (directe ou indirecte)
 - Code de déontologie médicale : (art 38) le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ; (art 37) doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique
 - Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (J.Léonetti 2005)
- Limitation des traitements
 - Refus d'escalade thérapeutique (withholding)
 - Ex : EER, augmentation des inotropes, MCE
- Arrêt des traitements
 - Arrêt complet de toute thérapeutique active (withdrawing)
 - Arrêt habituellement progressif, par paliers

Convergence de plusieurs domaines



Fédération nationale des
pédiatres néonatalogistes
GFRUP

Code civil
Code de santé publique
Loi Kouchner 2002
Loi Léonetti 2005

Comité consultatif
National d'éthique

Code de déontologie
médicale



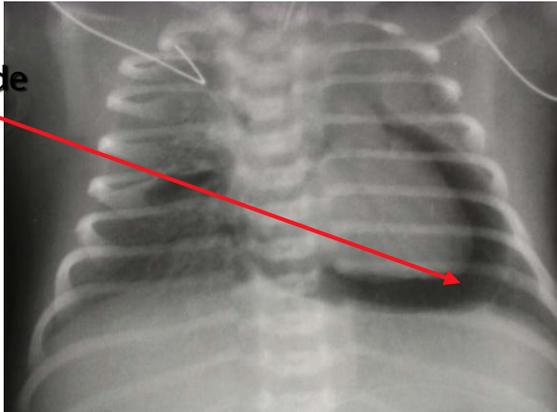
**No
resuscitating
please**

Cas clinique n° 1

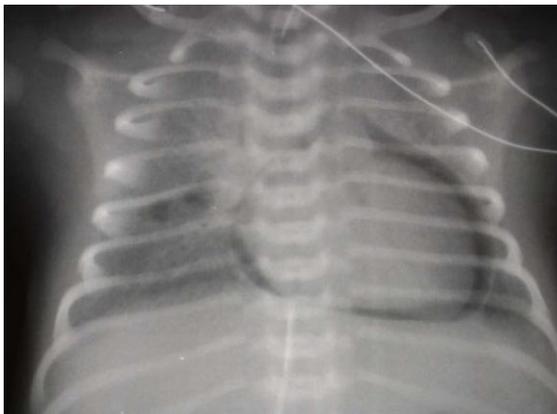
Complications de la RCP

Pneumopéricarde

A



B



- Nouveau-né 38 SA
- DR immédiate
- Ventilation mécanique
- HTAP
- Arrêt circulatoire hypoxique
- RCP : V manuelle (O₂/NO) + MCE (30 min) + Adré IT + IV
- Pneumopéricarde
 - A : Avant ponction
 - B : Après ponction

Un mois après



Quatre mois après



- Développement psychomoteur normal
- Examen neurologique normal
- IRM cérébrale normale

3 ans après

Développement
psychomoteur
strictement
normal



En règle générale, l'arrêt des manœuvres de réanimation doit être envisagé après une durée de RCP de plus de 20 min, sans retour à un rythme cardiaque efficace

Recommandations formalisées d'experts
Sfar – SRLF Septembre 2006



Du particulier au général

Etat des lieux en France 2001

Mode de décès en réanimation pédiatrique

	France	Lille	Londres	Utrecht	Washington DC	Chicago	Alberta	Salt Lake City
Nature de l'étude	P	R	R	R	P	R	R	R
Effectif (n)	92	259	89	99	50	54	73	300
Echec RCP (%)	26	34	18	27	38	46	29	19
Limitation réa (%)	27			5			15	26
Arrêt réanimation (%)	27			48			34	32
Arrêt et limitation réa (%)	54	28	65	53	32	30	49	58
Coma dépassé (%)	20	38	17	20	30	24	22	23

n = nombre de décès étudiés ; RCP = réanimation cardio-pulmonaire

P = prospective; R = rétrospective

L'arrêt des traitements curatifs en réanimation pédiatrique : Comment la décision est-elle prise en France ?

Etude prospective, multicentrique (33 services)
Période de 4 mois (1er Juillet ---> 1er Novembre 1999)
Groupe 1 : décès après limitation des soins
Groupe 2 : décès par échec RCP ou mort encéphalique

Hôpitaux universitaires
Total de 449 lits : 15 000 enfants / an
Mortalité 7 % (2 à 17 %)
Réflexion écrite : 21,2 % des unités
Enseignement spécifique : inf. 65,6%, méd. 15,6%

L'arrêt des traitements curatifs en réanimation pédiatrique

:

Comment la décision est-elle prise en France ?

	Groupe 1 (LATA)		Groupe 2		
	Nb	%	Nb	%	p
	106	40,1	158	59,8	
Age					
-< 1 mois	61	57	57	36	
-1 mois-1 an	29	27	38	24	
-1 an - 5 ans	3	3	46	29	
-> 5 ans	13	12	15	9	
-moyenne (mois)	1		3		< 0,01
DMS	8		2		< 0,0001
Diagnostic					
-neurologique	42	37	37	24	0,01
-circulatoire	19	17	60	39	0,001
-trauma	1	1	4	3	NS
-respiratoire	57	51	80	53	NS
-autres	27	24	29	19	NS

Processus de la prise de décision

L'avis des parents a-t-il été recueilli ?	72 %
Une réunion décisionnelle a-t-elle été organisée ?	80 %
Les parents ont-ils été au courant de cette réunion ?	11 %
La décision fait-t-elle l'unanimité lors de la première réunion ?	90 %
La décision a-t-elle été repoussée à une date ultérieure ?	29 %
Les parents sont-ils informés de la décision ?	19 %
La décision est-elle notée dans l'observation médicale ?	16 %
Un comité d'éthique a-t-il été consulté ?	11 %
Un médecin de famille a-t-il été consulté ?	2 %

Participants à la réunion décisionnelle

Séniors	100 %
Juniors	61 %
Surveillantes	50 %
Infirmières	46 %
Psychologues ou psychiatres	16 %
Parents	6 %

Modalités des arrêts thérapeutiques

Traitement	Arrêt	Diminution	Maintien	Augmentation
Inotropes	45 %	10 %	40 %	-
Ventilation	5 %	13 %	75 %	5 %
Nutrition	6 %	-	91 %	1 %
Hydratation	1 %	-	99 %	-
Drogues				
-Hypnotiques	-	-	8 %	92 %
- Antalgiques	3 %	-	27 %	70 %

Les parents ne doivent pas être exclus des décisions d'arrêt thérapeutique !

Réquisitoire sévère contre l'attitude paternaliste des réanimateurs français :

Exclusion des parents : 93,8%

Inclusion des infirmières : 50% (hasard)

Seulement 6% des parents impliqués

Seulement 10% des parents informés d'une réunion

Seulement 16% des décisions dans le dossier médical

Seulement 11 % de consultation du comité d'éthique

Attitude américaine

Principe du « best interest » (bénéfice/handicap)

Information et responsabilisation des parents

Principe d'autonomie optionnel

ETHIQUE ET REANIMATION NEONATALE

- Le nouveau-né est un être humain
- Réanimation d'attente
- Diagnostic précis
- Intérêt supérieur de l'enfant
- Connaître les limites de la réanimation
- Information des parents
- Décision consensuelle

Evolution des idées en pédiatrie

2001-2008

Qualité de vie

Enquête parentale : 3 à 24 mois après sortie de réa.
pédiatrique

432 enfants :

- 27 décédés (6,3%)
- 256 (59,3%) qualité de vie normale
- 140 (32,4%) qualité assez bonne (pb de santé, social ou cognitif)
- 9 (2%) mauvaise qualité (hospitalisation)

Facteurs prédictifs de mauvaise qualité :

- Co-morbidité
- Durée de séjour prolongée
- Pathologie maligne

Meilleur pronostic

- Pathologie respiratoire, traumatique et cardiaque

Point de vue des parents

96 questionnaires anonymes aux parents

56 (58%) réponses

Dans 90% des cas la discussion de l'arrêt thérapeutique avait été initiée par les médecins mais 1 fois sur 2 envisagée de façon indépendante par les parents

Priorité pour les parents :

- Qualité de vie
- Probabilité d'amélioration
- Perception douloureuse

Réserves :

- 20% pensent que le confort de l'enfant était insuffisant
- 50% pensent n'avoir pas ou peu contrôlé la situation

L'accord est plus fort avec les membres de l'équipe médicale qu'avec les membres de la famille

Satisfaction des parents

- 68 parents interrogés
 - 76% pensent avoir eu le choix de la décision
 - 20% peu de choix
 - 2% pas de choix
- Facteurs importants dans la décision
 - Avis de l'équipe médicale
 - Diagnostic
 - Pronostic neurologique
 - Degré de souffrance
- Présence auprès de l'enfant
- Qualité des soins : bonne 86%
 - Mauvaise (14%) : maladie aiguë, incompréhension de la cause du décès, peu de contact avec l'équipe médicale après le décès, peu de sympathie

Considérations économiques

- Estimer le coût et l'importance des soins « futiles » en réanimation pédiatrique
- Etude prospective : 353 admissions consécutives (2 mois) : 1334 patient-jours
- Méthodes
 - Définition de la « futilité »
 - Décès imminent (score PRISM)
 - Condition léthale (survie à long terme improbable)
 - Morbidité élevée (aspect qualitatif)
 - Coût
 - Nombre de patient-jours
 - Score TISS (Therapeutic Intervention Scoring System)
- Résultats
 - 23 patients (6,5%) représentant 35 jour-patients (2,7%) ont des soins « futiles »
 - Aucun patient n'a de consommation particulièrement élevée
- **Les soins palliatifs ne représentent qu'un faible coût en réanimation pédiatrique**

Bases de réflexion

- Y a-t-il une différence entre limitation et arrêt des traitements ?
- Y a-t-il une justification morale à l'arrêt progressif des traitements ?
- Quels sont les traitements dont on peut justifier moralement la limitation ou l'arrêt ?
- Y a-t-il une différence morale entre la limitation ou l'arrêt des traitements en raison du pronostic fatal à brève échéance ou en raison d'une survie de qualité jugée inacceptable ?
- Quels sont le sens et la valeur du principe d'autonomie ?

Mise en œuvre de la réflexion

- **Le moment**

- Echec de la thérapeutique bien conduite (au delà des ressources thérapeutiques actuelles)
- Absence d'espoir de survie et de retour à une qualité de vie acceptable
- Délai suffisant (pas lors de la garde)
- Peut être remis en question (fait nouveau inattendu)

- **Les éléments**

- Les éléments médicaux
 - Pronostic vital (scores de gravité = valeur informative?), expérience du médecin
 - Pronostic fonctionnel (difficulté ex coma anoxique)
- Les éléments non médicaux singuliers
 - Renseignements (médecin traitant, proches)
- Les éléments non médicaux généraux
 - Juridiques, institutionnel sociologique, psychologique

Les acteurs

- Le patient
- Les médecins
 - Les médecins réanimateurs
 - Les médecins traitants
- L'équipe soignante
- La famille, les proches et les représentants légaux

Evaluation du pronostic

Du général

Clarté sur le plan médical :
 Importance du handicap
Clarté sur le plan éthique :
 Arguments médicaux uniquement
Age : péjoratif pour le nouveau-né
Nature de la maladie : cancer

Compétence
Facteurs émotionnels

au particulier

Données objectives
Recul parfois long
« Réanimation d'attente »
Etat de l'enfant
Volonté des parents

Recommandations du GFRUP

Un processus en 5 étapes

1. Interrogations sur l'utilité des traitements
2. Décision d'organiser une réunion
3. Elaboration d'une décision
4. Prise de décision
5. Définition d'un nouveau projet de soins



Denis J. Devictor
 Jos M. Latour
 the EURYDICE II study group

Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units

Table 3 Comparison of the forgoing life support (FLS) decision-making process in European countries

	Total (N = 41)		France (N = 20)		Northern/Western Europe (excluding France) (N = 21)		P
	Median	IQR	Median	IQR	Median	IQR	
Decision making-process							
Specific staff meeting called (%)	100	12.5	100	0	100	30.8	0.569
Parents informed of the meeting (%)	100	12.5	100	0	100	26.7	0.113
Parents informed of the decision (%)	100	0	100	0	100	0	0.597
Parents agreeing with decision (%)	100	0	100	12.5	100	0	0.200
Main decision-makers ^a							
Physicians (%)	100	0	100	0	100	0	0.406
Parents (%)	100	0	100	0	100	43.8	0.165
Implementation of the decision							
Time interval from decision to implementation (h)	24.0	35.0	36.0	42.5	15.0	20.25	0.058
Decision documented in medical record (%)	100	0	100	0	100	0	0.776
Parental presence during child's death (%)	100	12.5	100.0	14.3	100	12.5	0.988

Percentages represent the percentages of positive answers over the total number of answers (missing answers excluded)

IQR interquartile range

^a Level 4 or 5 on scale of 1–5 from 1 = no involvement to 5 = maximum involvement

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

- « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, **ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris**. Dans ce cas, le médecin **sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'art L. 1110-10** »*

Répond à 3 questions du malade :

- Demande de vérité
- Peur de souffrir
- Ne pas être abandonné

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005



Principes de la loi Léonetti

- Interdiction de l'obstination « déraisonnable »
- Droit de LATA
- Décision collégiale multidisciplinaire
- Traçabilité dans le dossier du patient
- Devoir d'accompagnement
- Délivrance de soins palliatifs

Responsabilité médicale

« Une loi faite par un médecin
pour des médecins »

Oui.....mais



Éthique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001-2008

U. Simeoni*, pour la Commission d'éthique de la Société Française de Néonatalogie et le Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie¹

- Recommandations sur les dilemmes éthiques en néonatalogie **2001**
 - Critère de la qualité de vie au delà de leur survie
 - Normes rigoureuses dans la prise de décision
- Facteurs amenant une nouvelle réflexion
 - Etude Euronic
 - Avis n° 63 et 65 du CCNE
 - Loi Léonetti
 - Etude épidémiologique sur la grande prématurité
- Réflexion relancée en **2005**
 - Information
 - Application loi Léonetti en néonatalogie
 - Dilemmes aux limites de la viabilité : zone grise 24-25 SA
 - Soins palliatifs en néonatalogie

Mise au point de la SFAR 2012

Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation 31 (2012) 694–703



Disponible en ligne sur

SciVerse ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com



Article spécial

Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)[☆]

Euthanasia, assisted suicide and palliative care: A review by the Ethics Committee of the French Society of Anaesthesia and Intensive Care

L. Beydon^{a,*}, C. Pelluchon^b, S. Beloucif^c, H. Baghdadi^d, A. Baumann^e, J.-E. Bazin^f, P. Bizouarn^g, S. Crozier^h, B. Devaloisⁱ, B. Eon^j, F. Fieux^k, C. Frot^l, E. Gisquet^m, C. Guibet Lafayeⁿ, N. Kentish-Barnes^o, O. Muzard^p, A. Nicolas-Robin^q, M.O. Lopez^r, F. Roussin^k, L. Puybasset^s, pour la Sfar

Du général au particulier

Cas clinique n°2

M en vente
actuellement

En kiosque



Hors-série



Menuel



Menuel

Collections

Le Monde // HISTOIRE



Dés jeudi 11 octobre,
le volume n°1
CRISES
Préface de Serge March

Le Monde // RELIGIONS



Le Monde
Le Carnet

Vos grands événements

Naissances, mariages
Avis de décès, remerciements
Colloques, conférences
Expositions, vernissages

Vous pouvez nous transmettre
vos annonces la veille
pour le lendemain :

- du lundi au vendredi jusqu'à 16 h 30 (jours fériés compris)
- le dimanche de 9 heures à 12 h 30

Pour toute information :
☎ 01 57 28 28 28
☎ 01 57 28 21 56
✉ carnet@lemonde.fr

AU CARNET DU «MONDE»

Mariage

Danielle et Philippe MAUGER-NEZHEUX
ont le bonheur d'annoncer le mariage de leur fille et beau-frère.

Charlotte NIZIEUX
avec
Roger SAUTOUR.

le 20 octobre 2012, à 15 h 45,
en l'église Saint-Rémy de Vauvres.

Décès

Isabelle Bady,
son épouse,
Geneviève Bady,
sa sœur,
Charles, Pierre, Martin, Antonin (7),
ses enfants,
Marie-Pierre et Yves Tanguy,
Isabelle et Alain Collin,
ses sœurs et beaux-frères,

Jean-François (7) et Catherine Bady,
son frère et sa belle-sœur,
Yvonne Bady,
sa tante,
Et toute la famille.

ont l'immeuble douleur de faire part
de décès de

Jacques BADY,
chirurgien pédiatrique,

survécu à son domicile, le 13 octobre
2012, à l'âge de soixante-trois ans,
des suites d'un cancer.

Un hommage civil est prévu le mercredi
17 octobre, à 14 heures, au funérarium
de Champigny-sur-Marne, 739, rue Marcel
Pain.

Une célébration religieuse sera célébrée
le vendredi 19 octobre, à 14 heures,
en l'église d'Ury, son village natal.

Ni fleurs, ni couronnes, mais, si vous
le souhaitez, un don à la Fondation
pour la recherche médicale.

Ses funérailles, son intelligence, son
humour et sa gentillesse nous manquent
considérablement.

Cet avis tient lieu de faire-part.

Suzanne,
son épouse,
Dan, Ida, Deborah,
ses enfants
et leurs conjoints,
Zoé, Eva, Cléo, Léo, Benjamin,
ses petits-enfants.

ont la douleur de faire part de décès de

Sabazon BARUCHI,

survécu le 14 octobre 2012.
L'enterrement a lieu le jeudi 18 octobre,
à 10 h 45, au cimetière parisien de Pantin.

Dolère Baroni,
sa fille,
Chantal Baroni,
sa belle-sœur,
Patrick et Odaline Baroni,
Sandrine Baroni,
ses petits-enfants,
Loly Vidal Baroni,
son arrière-petite-fille,
Alice, Chantal et Estelle Besne,
ses neveux et nièces,
Jacques Lapelay,
sa cousine,
Jean-Pierre, Rolande et Nicolas
Trézet.

ont la douleur de faire part de décès de

M^{me} Paule BARIANI-REAUDE,
secrétaire honoraire au bureau de Paris,
secrétaire attachée juridique aux ministères
de la marine puis des armées.

survécute le 12 octobre 2012,
dans sa cent onzième année.

Une célébration aura lieu le mercredi
17 octobre, à 9 h 30, au funérarium des
Burgessiens, Paris 17* (entrée par le
1, boulevard du Général Leclerc, Clady-
La Gormelle).

L'inhumation se fera dans l'intimité au
cimetière de Montparnasse, au Cimetière des
Doyers (Doyers), le même jour, à 15 h 30.

Cet avis tient lieu de faire-part.

Suzanne Perente,
sa sœur,
Gabriel, Michel, Sylvia,
Martine, Nicole,
ses enfants,
leurs épouses, époux, compagnons, enfants
et petits-enfants.

ont l'immeuble douleur d'annoncer le décès de

Nelly BERETVAS,
née ISSACHAR.

le 8 octobre 2012.

Elle a été inhumée au cimetière parisien
de Pantin.

Françoise Grillet,
sa fille,
Michel Cass,
son fils,
Claude Woussou Le Griahec,
sa fille du premier,
Anne-Marie Destier,
son filleule sœur.

ont la douleur de faire part de décès de

Marie-Louise BERTON,

survécute à Hyères (Var), le 4 octobre 2012,
à l'âge de cent ans.

Nie posthume, le médecin de famille
aurait recommandé à sa mère, « ne venez
arrêter par là car enfant, elle ne vivait
pas... »

Les obsèques religieuses ont eu lieu
dans l'intimité familiale.

Alice et Marie-France Carr,
3, rue Paul Gaudouin,
83400 Hyères.

Le président de l'AFPEP-SSNP
(Association française des psychiatres
d'exercice privé et Syndicat national
des psychiatres privés).
Ainsi que l'ensemble des membres
du conseil d'administration.

ont la douleur de faire part de décès de

docteur Antoine BESSE,
psychiatre, psychanalyste,
président d'honneur de l'AFPEP-SSNP.

survécute le 8 octobre 2012,

en laissant tout particulièrement Thomae
et le psychiatre totalement engagé,
si plus national et international, au service
d'une psychiatrie humaniste.

Jeanne-Marie Deshermes,
Henri, Conter et Denis Comtet,
ses enfants,
Cécile Deshermes,
sa petite-fille,
Roger Comtet,
son frère.

ont la tristesse d'annoncer le décès de

M. Louis COMTET,
agréé et docteur en mathématiques,
cofondateur,
ancien maître de conférences
à l'université de Paris-Sud,
survécute le 11 octobre 2012.

Une messe sera célébrée le vendredi
19 octobre, à 10 h 30, en l'église
Saint-Servais, à Meuzes (Vielaines).

Un dernier hommage lui sera rendu
le vendredi 19 octobre, à 14 h 30, au
cimetière du Père-Lachaise, Paris 11*.

Mets, vendredi 17 août 2012.

A Metz, on s'est pas plus d'oublier

Jean G.

Jean... ou « les lectures éblouies ».

M^{me} Liliane Lurpat,
Hélène Lurpat
et ses enfants, **Gabriele, Lolo et Louise,**
Isabelle Lurpat,
ses enfants, **Emmanuel et Elodie,**
Pierre Fabrik et Rebecca Lurpat,
leurs enfants, Penny, Sarah, Tamer
et **Nancy.**

ont la douleur d'annoncer le décès de leur
mère, père et grand-père.

François LURCAT,
physicien,
professeur émérite à l'université d'Orsay,
le 14 octobre 2012,
à l'âge de quatre-vingt-cinq ans.

L'inhumation aura lieu au cimetière de
Montparnasse, avenue de la porte de
Montparnasse, le mercredi 17 octobre,
à 11 h 30.

Requies-viva à l'urne.
5, rue Pasteur,
92120 Montrouge.

Renée Moutier-Moreau,
sa sœur
et ses enfants, **Caroline et Geoffrey,**
Toute sa famille
Et tous ses amis.

ont la douleur de faire part de décès de

Jean MOREAUX,
chirurgien des Hôpitaux de Paris,
professeur de l'Académie de médecine
et de chirurgie de Paris,

survécute le 11 octobre 2012,
à l'âge de quatre-vingt-cinq ans.

Les obsèques religieuses seront
célébrées le jeudi 18 octobre, à 10 heures,
en la paroisse Saint-François-Xavier,
à Paris 7*, suivies de l'inhumation
dans le caveau de famille, au cimetière
du Chêne (Ardennes) où une célébration
aura lieu à 14 h 15.

M^{me} Monique-Moreau,
39, avenue de Tourville,
75007 Paris.

La famille **Nady,**
La famille Durand,
Les familles sœurs.

ont la profonde douleur de faire part
de décès de

Louis NADJO,
professeur des Universités

survécute à l'âge de soixante-deux ans.

Les obsèques religieuses seront célébrées
le jeudi 18 octobre 2012, à 11 heures,
en l'église Sainte-Marie-Madeleine,
rue de la Division Leclerc, à Massy.

L'inhumation aura lieu au cimetière
de Mausy Sud.
15, avenue Nationale,
91300 Mausy.

Clare Bestalla,
Annie et Jean-Yves Figer,
Agathe Nguyen Tan,
Olivier et Patricia Nguyen Tan,
Hélène Guy Nguyen Tan,
Isabelle Kooby,
Judith Bestalla,
ses enfants,

ont la tristesse d'annoncer le décès de

Tai NGUYEN TAN,

survécute le 11 octobre 2012,
à l'âge de quatre-vingt ans.

Igor et Christine Ormes,
Roland Ormes,
Mélanie et Hélène Mullier,
ses enfants et leurs conjoints,
Monique Leroux et Patrick Belander,
les autres conjoints de Roland et Mélanie
Alice, Marine, Aurélien (1)
et **Isabelle,**
Julien et Antoine,
Dorian, Nastasia et Niala,
ses petits-enfants,
Son arrière-petite-fille,
Tranquille Bissinas,
Mariaela et Karol Pala,
son demi-sœur et son demi-frère,
Ses amis.

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

Nelly et Gilbert Léonard,
Rosine Samplérem,
ses enfants.

ont la tristesse d'annoncer le décès de

Olivier et Nathalie, Frédéric
et Delphine, Deborah et Hervé,
Mélina et Marie,
ses petits-enfants.

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

ont la douleur de faire part de décès de

Mouk GUY, a papa -
SZNAJDERMAN,

le 12 octobre 2012,
dans sa quatre-vingt-dix-huitième année.

Les obsèques ont lieu ce mardi
16 octobre, à 15 h 30, au cimetière parisien
de Bagneux.

De sa relation à l'urne principale.

Ni fleurs ni couronnes.

11, rue Mévil,
75005 Paris.

Anniversaire de décès

Marc DAVID,
professeur des Universités
de Strasbourg et de Paris 1
(Sorbonne-Sorbonne).

décédé le 16 octobre 2011,

reste présent en notre mémoire et en notre
cœur.

De très nombreux amis ont rendu
un hommage et exprimé leur gratitude
à un homme éclairé et actif.

Qu'ils en soient à nouveau remerciés
en ce moment d'anniversaire.

Rosie David.

Souvenir

Ses amis de l'Institut d'histoire sociale
et de la Bibliothèque Souverain

rapellent le souvenir de

Arthur KRIEGL,

décédé le 16 octobre 2011.

« Il fut de leur combat jusqu'à son bout.
« La vie est un cadeau » est le titre de son
dernier livre.

Sa vie fut en cadeau pour nous.

Débat

EPHP
L'École Pratique des hautes études
de Psychopathologie

organise un débat sur :

Le modèle d'annuaire

M. Marcel Gauchat,
historien, philosophe,
directeur d'études à l'EHPH.

M. Charles Melan,
psychanalyste,
psychiatre des Hôpitaux,

les jeudis
18 octobre, 15 novembre 2012,
17 janvier, 21 mars, 16 mai 2013,
de 21 heures à 22 h 30.

Geneviève,
35 Av. rue de Sèvres, Paris 6^e.

Étude : 20 € la séance, 80 € le cycle.
Informations/inscription : 01 42 86 13 93.
www.aphp.com

ont la tristesse de faire part du décès de

Marie-Louise BERTON,

survenu à Hyères (Var), le 4 octobre 2012,
à l'âge de cent six ans.



Les obsèques religieuses ont eu lieu
dans l'intimité familiale.

Illustration

Cas clinique n° 3

- Diagnostic anténatal
 - Valve de l'urètre postérieur
 - Dilatation appareil urinaire
 - Retentissement rénal
 - Pas d'ITG
- Naissance
 - Hypoplasie pulmonaire
 - Détresse respiratoire
 - Rétention d'urines
- Réanimation pédiatrique

Complications

- Ventilation mécanique
 - Pneumothorax à répétition
 - Sédation + curarisation
- Drainage vésical
 - Cystocath
 - Complications hémorragiques
- Etat neurologique
 - Faible réactivité
 - EEG ± plat



Evolution

Situation de LATA, mais..

- Peu d'espoir donné à la famille
- Demande d'information éclairée de la famille
- Amélioration des conditions vitales
- Réapparition d'une réactivité (arrêt de la sédation)
- IRM : pas de lésions anoxo-ischémiques

Réunion collégiale

- Pas de LATA
- Information des parents
- Poursuite des soins
- Evolution
 - Neurologique favorable
 - Intervention chirurgicale
 - Insuffisance rénale modérée

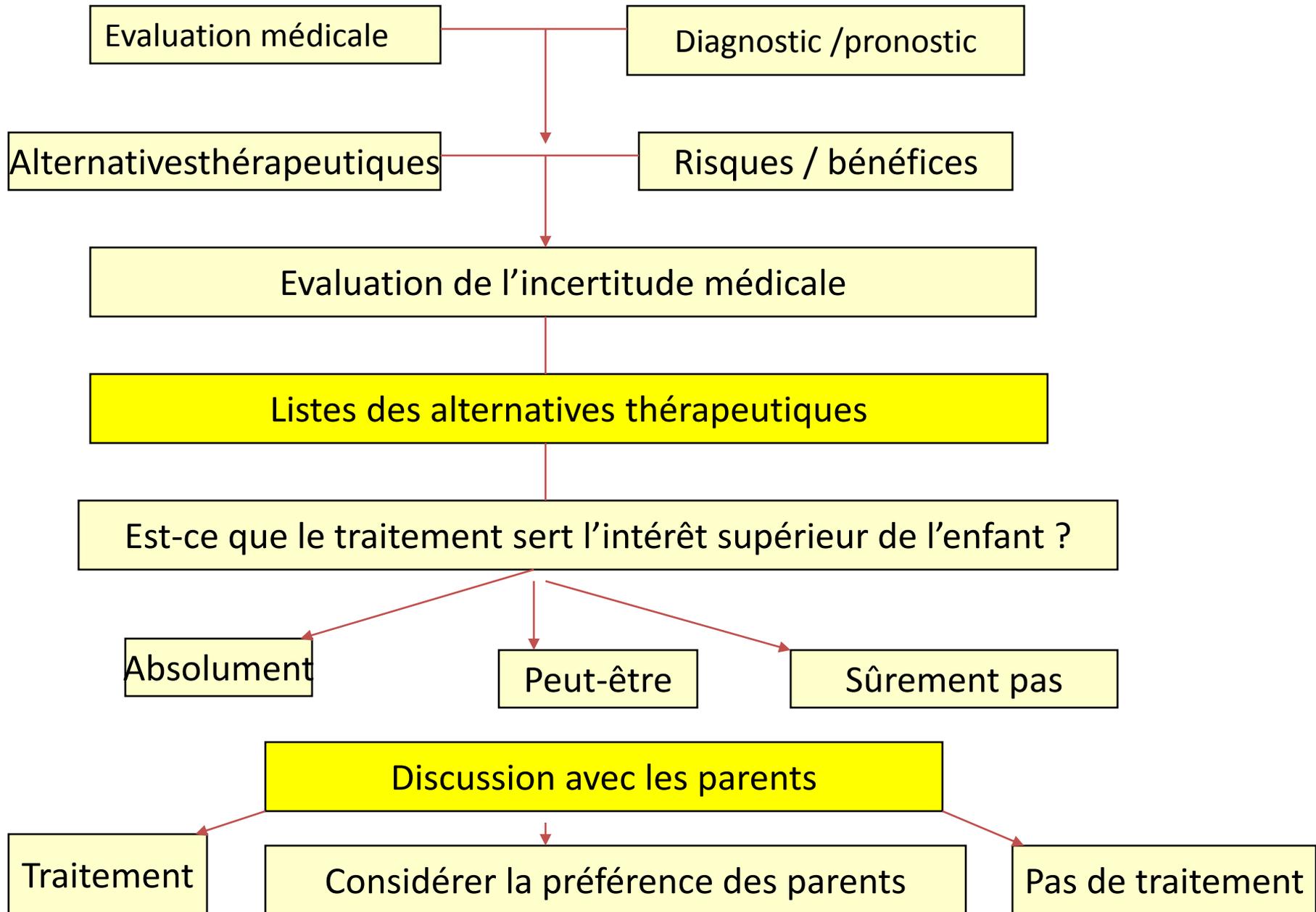
Décision de fin de vie Expérience canadienne

- Qui ?
 - Les parents
- Quand ?
 - Mort cérébrale, mort imminente, phase terminale, âge, état pré-morbide
- Pourquoi ?
 - Le temps de se préparer
- Comment ?
 - Annonce du pronostic
 - Réunion avec la famille
 - Décisions de fin de vie
 - Organisation des soins de confort
 - Le décès : ne rien précipiter ni retarder, en présence des parents
 - L'après : démarches administratives, autopsie, suivi

Décision de fin de vie

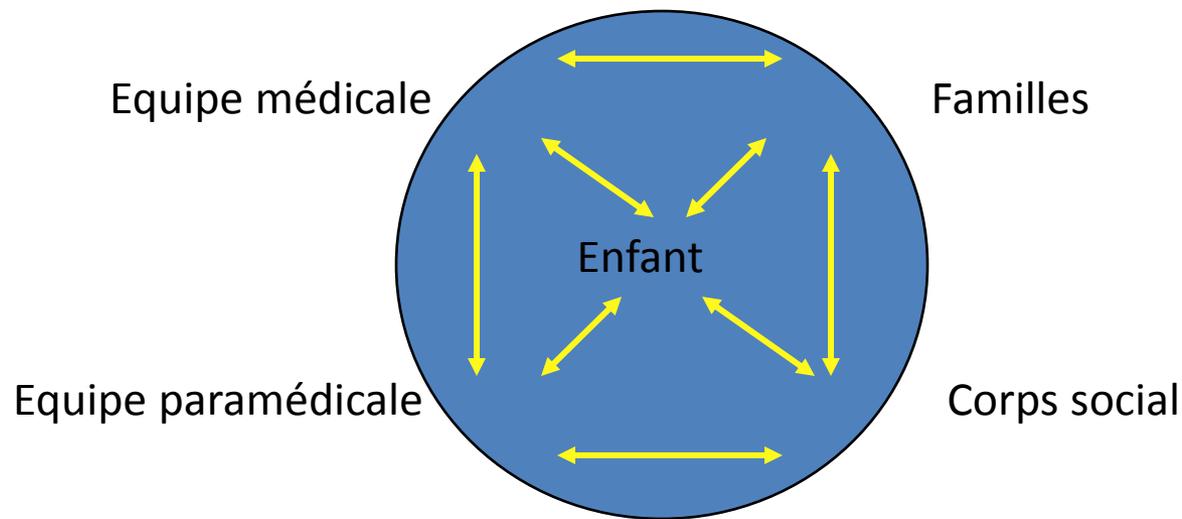
Les problèmes

- Côté parents
 - Absence de diagnostic clair, attente, information tardive, absence d'identification d'un médecin référent, croyance religieuse ou culturelle
- Côté soignant
 - Absence de consensus
 - Diversité des intervenants (patients d'oncologie), discours discordants : pronostic « théorique » / pronostic « vrai »
 - Différence de jugement médecins / infirmières
 - Absence de lieu physique d'accompagnement
 - Echec médical, problème légal, surcoût (2,7%)
- La résolution des conflits : le temps



Les trois principes d'une prise de décision

1. Principe de circularité



2. La contextualité

3. Le principe de non-systématicité

Première étape

Le schéma décisionnel

Equipe médicale

**Dossier médical
Evaluation**

Consensus

Désaccord

↓
Eventualité d'un arrêt des traitements

↓
Suspension

Avis multidisciplinaire

Comité d'experts

Examens

complémentaires

Deuxième étape

La discussion d'équipe

Annonce à tous de la réunion dans le service

Présentation rigoureuse de la situation médicale de l'enfant, de son histoire et de son contexte

Mise en perspective d'arguments (médicaux, parentaux, humains, sociaux, moraux)

Analyse de la situation

Etude des solutions et de leurs conséquences

Déterminations des arguments reconnus comme étant les plus forts

Discernement prudent, raisonné et raisonnable

Proposition de décision

Accord de l'équipe

Prise de décision

Poursuite de la discussion

Désaccord

Différer la décision

Nouvelle discussion sur les litiges

Accord

Désaccord

Décision

Troisième étape

Le temps de l'évaluation

- *Retour critique à distance des conditions d'application de la décision
- *Difficultés rencontrées, manques avérés, soutien des parents
- *Humanisation des modalités de mise en œuvre en terme de structure, d'accompagnement de l'enfant, des parents et de l'équipe
- *Recherche de propositions et de cohérence d'attitude avec d'autres équipes
- *Fermeture du dossier

Accompagnement

- Dès qu'une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique est prise
 - Médecin référent : information pour tous les intervenants
 - Equipe soignante : présence permanente
 - Rôle de la psychologue : même en dehors de la réanimation

Accompagnement

- Laisser le temps
- ± Culte
- Prendre en compte la souffrance
- Le reste de la famille

L'accompagnement des frères et sœurs

- Soutenir les parents dans leur cheminement afin de les aider à transmettre les informations à leurs autres enfants (livres...)
- Reconnaître l'importance du lien fraternel en proposant de recevoir les frères et sœurs
- Proposer un relais des parents dans leur fonction « contenante » dans les moments d'effondrement

Accompagnement

- Au moment du décès
 - Annonce par le médecin
 - Présence des parents auprès du défunt
 - Envisager le suivi
- Suivi des familles après le décès
 - Désir d'échanger avec d'autres parents
 - Besoin de venir reparler de leur enfant avec le médecin, l'infirmière ou la psychologue
 - Besoin d'adresses où trouver de l'aide pour leur deuil

NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

**Groupe de travail sur les normes
en matière de soins palliatifs pédiatriques**

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

- Soins centrés sur l'enfant et sa famille
 - Réponse aux besoins des enfants et des familles
 - Communication et participation à la prise de décision
 - Continuité des soins
- Interdisciplinarité
 - Equipe interdisciplinaire
- Amélioration continue de la qualité
 - Formation
 - Pratique basée sur des données probantes
 - Evaluation et recherche
- Gouvernance clinique

CONCLUSION

NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



““Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre.

C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.”

P. Verspieren

