



LES SOIGNANTS FACE À LA RÉUNION COLLÉGIALE

Le professionnel auprès de l'enfant en soins palliatifs : un partage d'expériences

Hélène NOWAK et Sébastien MUR
Service de réanimation néonatale CHRU de LILLE

Histoire de Lola

- Lola est née à 27 SA (environ 6 mois).
- Grossesse marquée par un Retard de Croissance Intra Utérin sévère.
- Poids de naissance de 480g.
- Souhait de prise en charge active exprimé par les parents.

Premiers jours de vie

- Maladie respiratoire sévère nécessitant une aide respiratoire importante.
- Premier contact avec les parents et explication des risques liés à la prématurité et au retard de croissance harmonieux sévère.
- Survenue à J2 d'une hémorragie pulmonaire nécessitant une ventilation extrêmement invasive.

Interrogations

- Etant donné
 - La réanimation inhabituellement « invasive »
 - Le retard de croissance sévère et harmonieux
 - La survenue d'interrogations dans l'équipe concernant la légitimité des soins de réanimation
- Une réunion de projet de soins est réalisée dans l'équipe.

CADRE LÉGAL

- Loi LEONETTI - 2005

Quand les traitements apparaissent :

- inutiles, disproportionnés ou
- n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie,

**ils peuvent être suspendus
ou ne pas être entrepris.**

CADRE LÉGAL

- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (comme ici chez le nouveau né) **le médecin peut décider l'arrêt ou la limitation des traitements** après avoir :

Respecté la **procédure collégiale** définie par le code de déontologie médicale

ET consulté les parents

LA PROCEDURE COLLEGIALE

- Définie par le code de la santé publique et le code de déontologie médicale.
- Requier :
 - une concertation avec l'équipe de soins

ET

L'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant. (Pas de lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le médecin consultant)

LA PROCEDURE COLLEGIALE

- Un projet de soins est défini à l'issue de la procédure.
- Le médecin informe les parents de ce projet et recueille leur avis.
- Les avis recueillis (y compris celui des parents), les concertations d'équipe et les motifs de la décision doivent être consignés dans le dossier du patient.

Première réunion collégiale

- Déclenchée à J5 de vie.
- Motif:
 - Hémorragie pulmonaire sévère.
 - Pas de complication neurologique.
 - Avis divergents au sein de l'équipe concernant la prise en charge de Lola.
- 11 médecins et 2 PDE présents.
- Discussions longues et animées. Consensus difficile à trouver.

Première réunion collégiale

- Décision finale:
 - Maintien de la réanimation en l'état.
 - Pas de réanimation primaire si aggravation.
 - Pas de pose de drain thoracique si pneumothorax.
 - Pas de chirurgie curative.
 - Nouvelle réunion programmée 4 jours après afin de réévaluer le projet selon l'évolution de l'état clinique de Lola.

QU'EN PENSEZ VOUS ?

BUTS DE LA RÉUNION COLLÉGIALE

- Concertation de toute l'équipe soignante ayant participé à la prise en charge globale de l'enfant.
- Réunion en équipe en vue d'une collecte d'informations et d'échanges.

BUTS DE LA RÉUNION COLLÉGIALE

- Aider les soignants à décider de la prise en charge la plus acceptable, adaptée, la plus éthiquement juste, sans obstination déraisonnable; et avec l'acceptation de tous face au projet de soins.
- La collégialité est nécessaire pour partager le poids de décisions prises, souvent lourdes de conséquences.

EN PRATIQUE

- La réunion se déroule en 3 temps
 - Présentation de l’histoire médicale du patient
 - Intervention des « experts » et de l’équipe pour tenter de définir les risques de séquelles et de handicaps encourus.
 - Définition du projet de soins qui sera exposé à la famille

2^e réunion pour Lola

- 4 jours après la première:
 - Pas de complication supplémentaire mais état respiratoire toujours très préoccupant.
 - Même projet que la première réunion, mais décision d'introduire les corticoïdes pour voir s'ils améliorent l'état respiratoire de Lola.
 - Les parents adhèrent toujours au projet de soins et expriment leur souhait d'avoir la certitude que « tout ce qui est raisonnable aura été tenté ».

RÔLES DE L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE

- Déclencher une réunion collégiale:
 - Lorsque des questions se posent sur la légitimité des soins apportés.
 - Pour « homogénéiser » les attitudes face à une prise en charge particulièrement complexe.

RÔLES DE L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE

- Témoigner au quotidien de la qualité de vie de l'enfant:
 - Confort et douleur hors et pendant les soins.
 - Tolérance de l'enfant face à la lourdeur des soins techniques.
 - Respect de la dignité de l'enfant.

RÔLES DE L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE

- Connaissance complémentaire de la famille et de son contexte de vie.
- Regard sur l'investissement de l'enfant par ses parents et soutien à y apporter.
- Rôle privilégié de proximité avec les parents, de « réceptacle » de leurs angoisses et de leurs questionnements. De ce qu'ils n'osent pas toujours dire au médecin.
- Apporter un regard sur la situation socio-économique des parents et son retentissement pratique sur leur présence et leur disponibilité.

RÔLES DE L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE

- Être porte parole de l'équipe, de l'ensemble des avis et des opinions de tous, afin que la décision prise ne soit inacceptable pour personne.
- Apporter des transmissions claires et précises à l'ensemble de l'équipe afin que la décision finale puisse être exposée, entendue, comprise, et appliquée pour le bénéfice de l'enfant et de sa famille.

LE RÔLE PROPRE DE LA PSYCHOLOGUE

- D'un point de vue général, le psychologue a une fonction d'étayage.
- Il aide à « porter », à « supporter » des situations souvent insupportables.
- Il est présent auprès des patients et de l'équipe pour
 - entendre la souffrance
 - tenter de mettre des mots sur des émotions parfois violentes, des angoisses, des chocs

LE RÔLE PROPRE DE LA PSYCHOLOGUE LORS DES REUNIONS

- Il apporte à l'équipe un éclairage sur les patients, sur leur vécu, sur leur réalité psychique.
- Cela passe parfois par la mise en relief d'une organisation psychique, d'un mode de fonctionnement.
- Par la mise en évidence de mécanismes de défense inconscients à l'œuvre, leur rôle, leur fonction.
 - >> apporte des clés de compréhension du fonctionnement psychique du patient.

LE RÔLE PROPRE DE LA PSYCHOLOGUE LORS DES REUNIONS

- Il est attentif à ce que la parole de chacun ne soit pas réduite et diluée dans le collectif
 - La parole du patient (que n'ose-t-il pas dire aux médecins de peur de passer pour un « mauvais parent » par exemple ?).
 - Egalement la parole des différents membres de l'équipe (difficulté psychique de soutenir une position lorsque le reste de l'équipe semble se retrouver dans la position inverse, peur d'être jugé).
- >> apporte des ouvertures en matière de réflexion, veille à ce que les choses puissent être dites.

Histoire de Lola

- 3eme Réunion (3 jours après la dernière) :
 - Légère amélioration sur le plan respiratoire avec les corticoïdes. Poursuite de ceux-ci.
 - Même limitation de traitement que précédemment.
- 4^{ème} Réunion (6 jours plus tard) :
 - Devant la stagnation de l'état respiratoire, décision d'extuber et de ne réintuber maximum qu'une fois si échec.

LES DIFFICULTES PRATIQUES:

« AVANT LA REUNION »

- Laisser la possibilité aux parents de s'exprimer, mais ne pas leur laisser l'impression qu'ils prennent la décision.
- Bien réaffirmer que c'est l'équipe soignante qui décide même si l'avis des parents est important et que rien ne sera fait pour s'opposer à ce qu'ils souhaitent pour leur enfant.

LES DIFFICULTES PRATIQUES:

« LES PARTICIPANTS »

- Faire en sorte qu'il y ait un débat enrichi d'avis divergents au sein de l'équipe afin que la meilleure décision soit prise pour l'enfant et qu'il y ait un vrai questionnement pour tous.
- Cela peut nécessiter de s'assurer de la présence lors de la réunion de personnes ayant des sensibilités différentes.

LES DIFFICULTES PRATIQUES: « DEROULEMENT DE LA REUNION »

- Obtenir par consensus un projet acceptable par tous.
- Permettre à chacun d'exprimer son point de vue et d'être écouté.
- Pendant la partie de définition du projet de soins, l'avis de chacun doit peser le même poids quelque soit sa fonction.
- Limiter le poids de la hiérarchie.

LES DIFFICULTES PRATIQUES:

« LE PROJET »

- S'assurer que toutes les possibilités thérapeutiques ont été évoquées.
- Bien avoir à l'esprit que le projet de soins est celui qui est considéré comme le « meilleur » à un moment donné dans un contexte donné. Qu'il peut très vite être remis en cause en fonction de l'état de l'enfant.
- Tout projet défendu par au moins une personne doit être considéré comme acceptable et digne d'être évoqué et discuté.

LES DIFFICULTES PRATIQUES: « DU POINT DE VUE DES PDE »

- Pouvoir se détacher des soins pour assister à la réunion.
- Permettre aux IDE/PDE « référentes » de pouvoir être présentes aux réunions même si celle-ci sont parfois faites en urgence.
- Etre plus nombreuses aux réunions car souvent il est difficile d'avoir plus de 2 IDE/PDE présentes.

LES DIFFICULTES PRATIQUES: « AVEC LES PARENTS »

- Information éclairée adaptée au niveau de compréhension.
- Etre porteur d'un projet auprès des parents quand ce n'est pas celui qu'on aurait choisi en premier.
- Leur permettre de ne pas adhérer au projet.

Histoire de Lola

- Extubation et amélioration très progressive de l'état respiratoire pendant 3 mois.
Investissement très important de la maman auprès de sa fille dans le service.
- Ré-aggravation au décours d'une infection virale nécessitant la mise en place d'un soutien respiratoire par VNI (intermédiaire entre CPAP et Intubation).

Histoire de Lola

- 5^{ème} réunion :
 - Réaffirmation du caractère disproportionné d'une éventuelle intubation.

Lors d'entretiens avec les parents au cours desquels l'altération du confort de Lola est évoqué, ceux ci verbalisent que le bien-être de leur fille est à privilégier malgré leur propre souffrance de la perdre.

Histoire de Lola

- 6^{ème} réunion:
 - Devant une poursuite de la dégradation de l'état respiratoire et l'apparition d'un inconfort lié aux soins, une décision de limitation du soutien ventilatoire est prise et les seuls soins de confort sont poursuivis.

Lola décèdera 3 jours plus tard entourée de sa famille après que ses parents aient pu adhérer au projet de soins et élaborer un projet de vie pour ses derniers jours.

EN CONCLUSION

- Réunion collégiale: Processus complexe mettant en exergue toutes les difficultés potentielles du travail en équipe.
- Ne doit pas se substituer aux autres moments d'échange.
- Elaborer un projet « acceptable par tous » et pas toujours un projet qui satisfait tout le monde.

EN CONCLUSION

- Démarche d'équipe qui continue à se construire dans le temps.
- Les réunions collégiales prennent tout leur sens dans l'élaboration du projet de vie d'un enfant quand sa situation médicale le justifie. Elles n'amènent pas nécessairement une limitation de traitement.

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Et merci à toutes celles qui nous ont aidé à
construire ce diaporama et cette réflexion:

Emmanuelle, Carine, Nadia, Marie et Bertille

Et toute l'équipe de néonatalogie