

LORSQU'IL EXISTE UN DESACCORD

AVEC LES PARENTS...

KELIA

Mère de 20 ans sans profession G3P1 (2 fausses couches tardives)
Père 22 ans contrôleur de qualité

Fissuration de la poche des eaux à 20 SA
Corticothérapie anténatale

MAP - chorio-amnionite - AVB spontané
26 SA + 2 j - PN 820 g - Apgar 6/8/10

MMH sévère - 3 doses de surfactant - pneumothorax droit drainé
Monoxyde d'azote inhalé pour HTAP
Intubée ventilée à J12 avec FiO_2 30 %

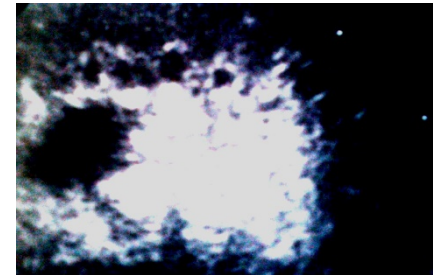
KELIA

Echographies transfontanellaires :

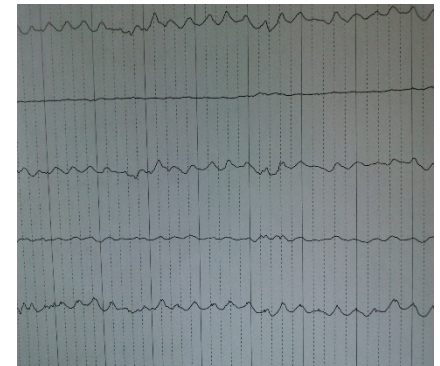
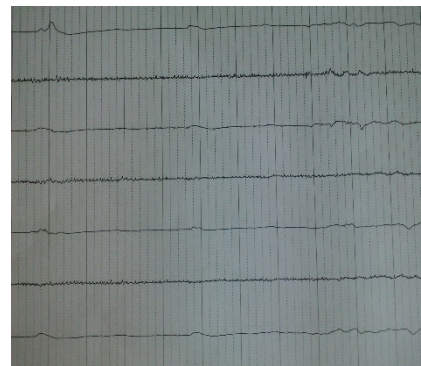


- hémorragie intra-ventriculaire avec dilatation évolutive (grade III)
- lésions ischémio-hémorragiques pariétales bilatérales avec cavitations

Electro-encéphalogrammes :



- tracés trop pauvres
- ébauches de crises convulsives



KELIA

Réunion collégiale :

pronostic neurologique péjoratif - déraisonnable de poursuivre tout traitement de support vital - arrêt de la ventilation assistée - soulager la souffrance - se limiter à des soins de confort ++ - pas de ponction lombaire soustractive

Information des parents

Ressenti et avis des parents :

« N'abandonnez pas notre enfant... Il faut absolument tout faire pour sauver notre enfant... Ca va aller même si elle aura des problèmes sur le plan neurologique... On l'acceptera quels que soient ses handicaps... Il y a des personnes handicapées dans notre famille... On sait ce que c'est... »

LORSQU'IL EXISTE UN DESACCORD

AVEC LES PARENTS...

ELEMENTS DE REFLEXION

L'OBJECTIF

L'intérêt primordial de l'enfant

LA LEGISLATION

Loi Kouchner : parents co-décident avec les médecins

Loi Léonetti : médecins décident après information et recueil de l'avis des parents

LA REALITE

En situation conflictuelle, les parents réclament le droit de décider pour leur enfant (crainte d'un acharnement / crainte d'un abandon)

LA VRAIE QUESTION

Non pas « Qui doit prendre la décision ? » mais « Comment arriver à un consensus décisionnel ? »

DES ELEMENTS DE REPONSE

Limiter l'opposition :

- « l'opposition appelle l'opposition »
- poursuite permanente du dialogue (compromis avec le temps...)
- pas d'attitude paternaliste, pas de projet de soins « ficelé »

Confiance :

- information claire (effort pédagogique), appropriée, loyale (incertitudes), cohérente (multiplicité des intervenants), renouvelée (≠ harcèlement)
- écoute attentive, continue (temporalité)
- respect de l'autonomie des parents : responsabilités - contraintes - valeurs - croyances
- les parents ne doivent pas se sentir jugés (imaginaire) ni seuls (soutien psychologique, allié dans l'équipe soignante) ni cantonnés à un rôle passif

Parents acteurs :

- possibilité pour les parents de recourir à des spécialistes
- participation de la famille élargie, médiation d'un tiers (médecin traitant, représentant religieux)
- intégration des parents au projet de l'équipe soignante (sentiment de parentalité renforcé, désinvestissement familial évité, aide dans le processus de deuil)
- construction commune parents et soignants du projet pour l'enfant
- projet commun centré sur le meilleur intérêt pour l'enfant
- difficulté de décider avec les parents entre « poursuite de tous les traitements curatifs » et « soins palliatifs excluant les traitements curatifs » : intérêt d'un projet de soins palliatifs proportionnés
- soins proportionnés : implication active des parents en évaluant ensemble le bénéfice/inconvénient de tout traitement ou soin
- réévaluation des soins proportionnés avec le temps

« On finit toujours par trouver un accord quand on cherche un accord... »