

G.M.R.S.P. - 17/04/2014

« Les limites du consentement en pratique »

Atelier :

Les patients en pédiatrie

Animatrice : Alice RIBRAULT, Pédiatre, Maryline Pierre, Puéricultrice, Dalila Freire, Psychologue

Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatrique.

Présentation du cas clinique 1 :

Antoine, 13 ans

En mars 2008 : diagnostic d'un sarcome d'Ewing de la 5^{ème} côte gauche. Antoine est inclus dans le protocole Euro Ewing 99 après avoir recueilli son consentement et celui de ses parents. Le traitement comporte de la chimiothérapie avant et après la chirurgie, une chirurgie d'exérèse de la 5ème côte gauche, et une radiothérapie. Le bilan fait en fin de traitement (juin 2009) puis refait régulièrement montre une rémission complète.

Cependant, en juin 2011, Antoine, 16 ans, présente une douleur de l'épaule droite. L'ensemble des examens complémentaires sont en faveur d'une récurrence isolée au niveau de la glène scapulaire droite qui est confirmée par biopsie chirurgicale. Il est proposé à Antoine et ses parents un traitement par chimiothérapie puis une intensification avec autogreffe en secteur protégé en novembre 2011. Antoine présente alors un choc septique nécessitant 10 jours en réanimation pédiatrique avec une évolution favorable mais un vécu très difficile de cette hospitalisation. L'étape suivante est une chirurgie d'exérèse complète de l'omoplate mais Antoine refuse de façon catégorique cette chirurgie et de ce fait les parents n'y sont pas favorables : nécessité d'une prothèse, chirurgie lourde, séquelle possible (limitation articulaire). Un staff en discussion multidisciplinaire est réalisé : sur le plan médical recommandation de faire la chirurgie (évaluation bénéfice-risque). Si refus d'Antoine et des parents : radiothérapie. Antoine est informé de la décision médicale, il sait qu'il y a moins de risque de rechute avec la chirurgie mais reste sur sa décision. La radiothérapie est faite en

mai 2012 avec une bonne tolérance. Sur le Courrier médical il est écrit : « choix du patient et de la famille de privilégier un traitement par radiothérapie (et non pas par chirurgie) » **(1)**.

En septembre 2012, Antoine présente une altération de l'état général avec une douleur au niveau de l'épaule droite. Les examens complémentaires retrouvent une rechute au niveau de l'épaule droite ainsi que des métastases vertébrales et pulmonaires. Le 13/09/2012, le médecin oncologue référent voit tout d'abord les parents seuls : annonce de la rechute, « on ne pourra pas le guérir ». La maman demande alors qu'on ne dise pas à son fils qu'il n'y a pas de traitement curatif « si non il va se suicider » **(2)**. Puis Antoine est vu seul : annonce de la réapparition de la maladie. « On peut te proposer un traitement pour essayer de contenir la maladie en sachant que celle-ci est de plus en plus agressive à chaque rechute et que l'on ne peut pas garantir d'y arriver ». Antoine demande fortement un traitement par chimiothérapie. Une chimiothérapie per os est débutée ainsi qu'une cure IV en hôpital de jour une fois par semaine **(3)**. Le 16/10/2012 l'équipe de soins palliatifs-réseau organise une visite de coordination au cabinet du médecin traitant avec les IDE et le kiné et une visite à domicile : Les libéraux expriment leurs ressentis et leurs craintes. La maman a exprimé plusieurs fois qu'elle « comptait sur l'équipe libérale » car Antoine n'est bien qu'à la maison et veut retourner le moins possible à l'hôpital. Elle envisage le décès de son fils à domicile.

Fin novembre, l'ajustement des antalgiques est complexe : « je ne veux pas dormir avec les médicaments », Antoine refuse le laroxyl et le lyrica malgré des explications sur le bénéfice attendu sur ses douleurs neuropathiques **(1)**. Antoine est en grande souffrance, il dit aux infirmières : « on me ment, on ne me dit pas tout », la maman le laisse désormais seul lorsque les médecins viennent le voir en hôpital de jour ou à domicile mais Antoine ne pose alors aucune question.... En décembre, la chimiothérapie est arrêtée devant une intolérance (transfusions fréquentes). Antoine mange peu, une nutrition parentérale est mise en place et le traitement antalgique est réadapté régulièrement. Les parents sont alors revus en entretien : explication du dossier « remarquable SAMU » avec un accompagnement palliatif et pas de réanimation si intervention du SAMU, explication également de la possibilité de mettre en place une sédation en cas de dyspnée ou de symptôme rebelle. Le désir de rester à domicile est confirmé et les parents sont d'accord avec la non réanimation et la sédation si besoin. Ils réitèrent leur demande de ne « rien dire à Antoine » **(4)**. Le 10/12/2012 : appel de l'IDE au réseau d'oncologie : Antoine a eu un épisode douloureux avec brûlure

thoracique/palpitation, il a eu peur de faire un arrêt cardiaque et Antoine lui a demandé qui le réanimerait à la maison. L'IDE lui a dit que le SAMU pouvait intervenir s'il n'allait pas bien **(5)**. Le psychologue du Réseau passe voir Antoine à domicile plusieurs fois, il arrive plus facilement à parler chez lui et parle pour la 1ere fois « de comment va faire sa mère après quand il ne sera plus là ». Antoine passe Noël en famille et avec sa copine. Il fête ses 18 ans le 03/01/13. Le 12/01/13 il présente une dyspnée majeure, une sédation est mise en place au domicile après avis téléphonique de l'oncologue pédiatre. Antoine est prévenu que l'on va « rajouter un médicament pour l'apaiser ». Le décès a lieu le 14/01/2013 à domicile entouré de la famille et en présence de l'infirmier libéral **(6)**.

Questions

- 1) Antoine a-t-il le droit de ne pas consentir au traitement? et ses parents ?
- 2) Est-ce que le médecin peut consentir à cette requête ? Si oui, dans quelles limites ?
- 3) Antoine à accepter la chimiothérapie palliative mais l'information qu'il a eu vous parait-elle suffisante, voyez-vous des limites à son consentement ?
- 4) Le consentement des parents est-il suffisant pour organiser le dossier remarquable SAMU et l'éventuelle sédation à domicile? Est-ce que les parents peuvent rédiger des directives anticipées pour leur fils ?
- 5) L'explication vous parait-elle suffisante et satisfaisante dans ce contexte ?
- 6) A-t-on obtenu le consentement d'Antoine ? Aurait-on pu faire autrement ?