

Communauté de pratique en soins palliatifs pédiatriques

Prise de décision éthique à l'adolescence ; quand les souhaits de l'adolescent et de son parent divergent



Animatrice: Diana Vincze, Pallium Canada

Conférencière : Dre Silvana Barone

Date: 20 novembre 2024

Reconnaissance du territoire



Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

Restez connecté: www.echopalliatif.com

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



LEAP Pédiatrie

- Approche interprofessionnelle.
- Élaboré par des experts canadiens en soins palliatifs.
- Livré en ligne ou format hybride.
- Idéale pour tout professionnel de la santé (p. ex., pédiatre, infirmière pédiatrique, spécialiste en pédiatrie, spécialiste de la vie de l'enfant, pharmacien, travailleur social, etc.) qui fournit des soins pédiatriques. Il peut également intéresser les professionnels des soins palliatifs à la recherche de plus d'informations sur le travail avec la population pédiatrique.
- Accrédité par le CMFC et le CRMC.



LEAP
PÉDIATRIE

Pour en savoir plus sur LEAP Pédiatrie veuillez visiter:

<https://www.pallium.ca/fr/course/leap-pediatrie/>

Bienvenue et rappels

- Veuillez vous présenter dans la fenêtre de clavardage.
- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion à la fin de la session.
- Vous pouvez également utiliser la fonction Q&A pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel : ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session.
- Cette activité d'apprentissage de groupe est accréditée par le **Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada pour un maximum de 6 heures.**

Introductions

Animatrice :

Diana Vincze

Gestionnaire du projet ECHO en soins palliatifs, Pallium Canada

Panélistes :

Kyle St. Louis, MDCM, FRCPC

Équipe de soins avancés pédiatriques (ESAP), Hôpital de Montréal pour enfants
Professeur adjoint clinique, Université McGill

Marc-Antoine Marquis, MD, MSc, MA

Pédiatre spécialisé en soins palliatifs pédiatriques
Directeur médical de l'équipe de soins palliatifs du CHU Sainte-Justine

Ariane Parent-Lemay, infirmière clinicienne

Directrice des soins et services
Le Phare, Enfants et Familles

Nancy Paquet, Infirmière clinicienne

Équipe CASSPER
Consultations externes pédiatriques
CMES - CHU de Québec

Introductions

Conférencière :

Silvana Barone, MD

Pédiatre spécialisée en soins palliatifs pédiatriques et bioéthique

Directrice médicale, Le Phare, Enfants et Familles

Déclaration de conflits

Pallium Canada

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

Animatrice et Conférencier:

- Diana Vincze: rien à divulguer.
- Silvana Barone: rien à divulguer.

Objectifs d'apprentissage

À la fin de cette session, les participants seront en mesure de:

- Décrire comment le développement cognitif de l'adolescent influence la prise de décision
- Connaître quelques enjeux éthiques et légaux dans la prise de décision médicale
- Distinguer le consentement éclairé et l'assentiment
- Utiliser des stratégies pour naviguer les désaccords entre les adolescents et leurs parents et/ou l'équipe médicale

Prise de décision chez l'adolescent(e) en soins palliatifs pédiatriques (SPP): enjeux éthiques et cliniques

Silvana Barone, MD, FRCPC
20 novembre, 2024

Décès chez les adolescents

- La majorité des décès chez les adolescents surviennent suite à des blessures accidentelles ou non-accidentelles (accidents d'auto, armes à feu, suicide)
- En SPP
 - variété de conditions qui menacent la vie
 - néoplasies
 - 412 nouveaux cas par année au Canada, 72 décès
 - leucémies et tumeurs du SNC - moins bon pronostic
 - maladies chroniques

Défis en SPP

Tensions entre

- adolescent et ses parents
- famille et l'équipe traitante

Exemples:

- Adolescent refuse un traitement mais parents ne sont pas d'accord
- Les parents demandent à l'équipe médicale de ne pas divulguer le mauvais pronostic à l'enfant, même s'il y a peu de chance de guérison

Enjeux éthiques

- respect de l'autonomie
- principe de non malfeasance
- responsabilité professionnelle de dire la vérité

Détresse morale

“Apparaît quand on connaît la bonne action à poser ou la bonne chose à faire, mais que des obstacles, contraintes institutionnelles ou organisationnelles empêchent d’agir en ce sens”

Andrew Jameton, PhD (1984)

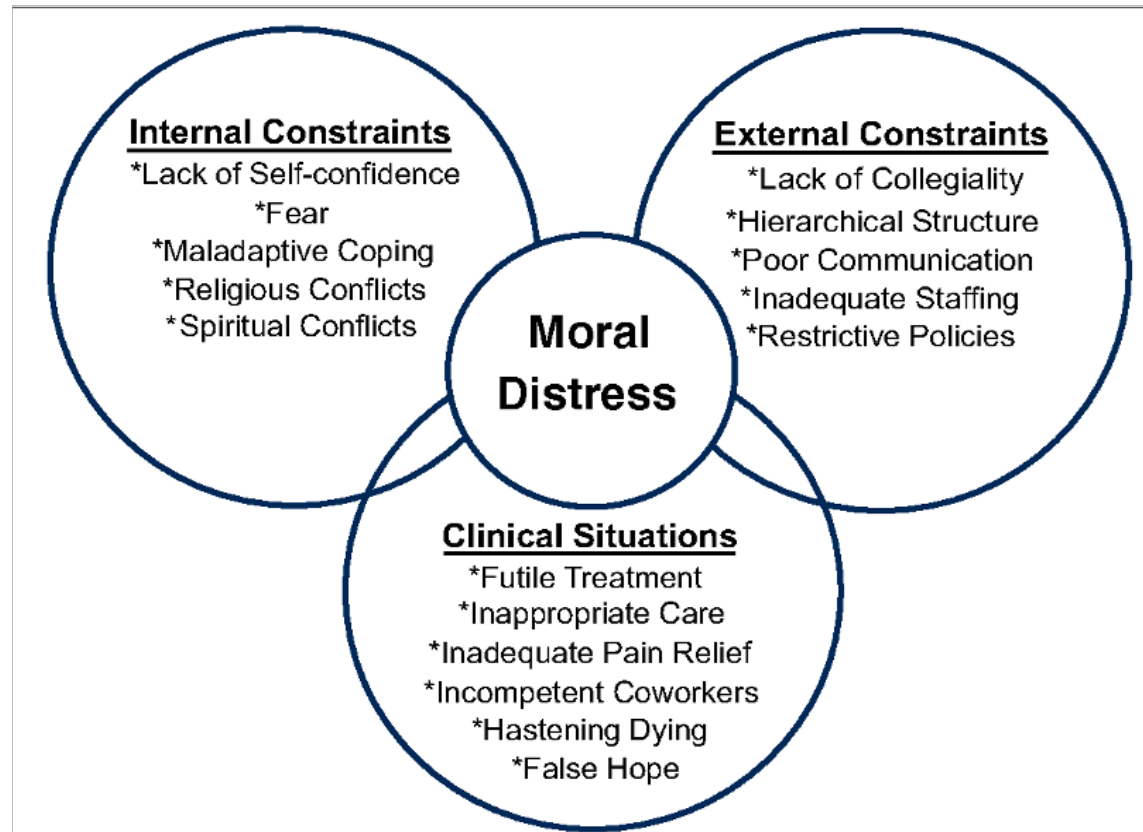
“La détresse est perçue comme un déséquilibre psychologique et un sentiment négatif ressenti parce que la personne connaît la bonne décision morale à poser, mais ne peut la mettre en application.”

Judith M Wilkison, PhD, A.R.N.P (1988)



Détresse morale

- C'est le système de croyances et de valeurs du clinicien, jumelée à l'événement en cause, qui provoque la détresse morale



Factors that increase susceptibility to develop to moral distress



Prise de décisions

Est-ce que les adolescents peuvent prendre leurs propres décisions médicales dans des situations de vie et de mort?

Qui prend les décisions pour les mineurs?

- soins centrés sur le patient et la famille
- l'autorité est accordée aux parents pour la prise de décisions médicales pour leurs enfants mineurs
- on offre beaucoup de latitude aux parents dans les choix qu'ils font pour leurs enfants

(Katz & Webb, 2016; Diekema 2011)

Adolescents avec maladies graves

- perte de contrôle sur leur corps, leur vie sociale, et les choix qu'ils peuvent faire
- détresse psychologique reliée à leur pronostic
- expérience unique qui leur donne peut-être un regard particulier sur la maladie



Favoriser l'autonomie émergente: consentement et assentiment

Consentement

- Parents (ou tuteurs légaux) peuvent donner la permission (consentement) pour un traitement ou une procédure pour leurs enfants
- 3 composantes fondamentales du consentement éclairé:
 - Aptitude pour donner son consentement
 - le patient doit être bien informé
 - doit être donné volontairement

Assentiment

- Reconnaît que les enfants (particulièrement les adolescents) peuvent participer à la prise de décisions reliés à leurs soins
- Processus par lequel on peut atteindre cet objectif pour les enfants et adolescents qui ne peuvent pas légalement donner leur consentement éclairé

Âge vs maturité

- Au Canada, l'âge de la majorité a grandement perdu de sa pertinence lorsqu'il s'agit de déterminer quand une jeune personne peut consentir à un traitement médical
- Le concept de la maturité a remplacé l'âge chronologique, sauf au Québec, où l'âge du consentement a été fixé à 14 ans

(ACPM, 2016)

Âge vs maturité

- Le facteur déterminant pour ce qui est de la capacité d'un adolescent à accorder ou à refuser son consentement consiste à savoir si son état développemental lui permet de bien comprendre la nature du traitement proposé ainsi que les conséquences de recevoir ou de ne pas recevoir de traitement

Enjeux légaux

- La loi commune reconnaît le statut particulier des mineurs émancipés et matures
- Mineur émancipé
 - mène une vie indépendante de leurs parents/tuteurs
 - mineur qui est parent
- Mineur mature
 - Apte et pleinement en mesure de comprendre la nature et les conséquences d'un traitement médical
 - processus judiciaire officiel vs désignation

Évaluation individualisée

- Plusieurs facteurs vont influencer la compréhension de la situation et ont un impact sur la capacité de prendre des décisions:
 - connaissances
 - état de santé
 - anxiété
 - expérience
 - contexte culturel, familial et religieux



Message clé

Les responsabilités du médecin ne varient pas en fonction de l'âge de l'enfant

Capacité de l'enfant de prendre des décisions

- Dépend du *type* de décision et des risques et bénéfices potentiels
- Capacité est associée au développement cognitif et aux expériences antérieures
- Prise de décision valide:
 - volontaire
 - raisonnable et rationnelle
 - compréhension de l'information pertinente au choix

14 - le chiffre magique

à partir de 14 ans, les adolescents possèdent la capacité cognitive pour prendre des décisions médicales de façon similaire aux adultes (Weithorn, 1982)

MAIS

ceci ne garantit pas des choix raisonnables et rationnels

Développement cognitif

Les adolescents sont:

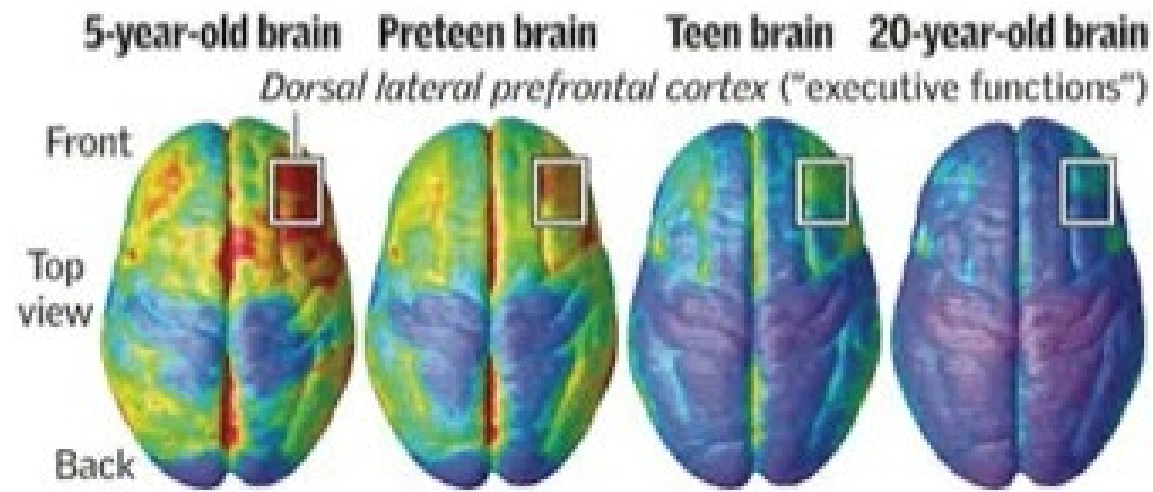
- plus influencés par les pairs
- moins orientés vers le futur
- plus impulsifs

et ils diffèrent dans l'évaluation des risques et récompenses comparé aux adultes (Diekema, 2011)

Le cerveau de l'adolescent



- Diekema D. Adolescent refusal of lifesaving treatment: Are we asking the right questions? *Adolesc Med* 2011;22(2):213-228.
- Steinberg L. Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine? *J Med Phil* 2013;38:256-267.



Red/yellow: Parts of brain less fully mature



Blue/purple: Parts of brain more fully matured

Sources: National Institute of Mental Health;
Paul Thompson, Ph.D., UCLA Laboratory of Neuro Imaging

Thomas McKay | The Denver Post

Adolescent: Brains develop back to front

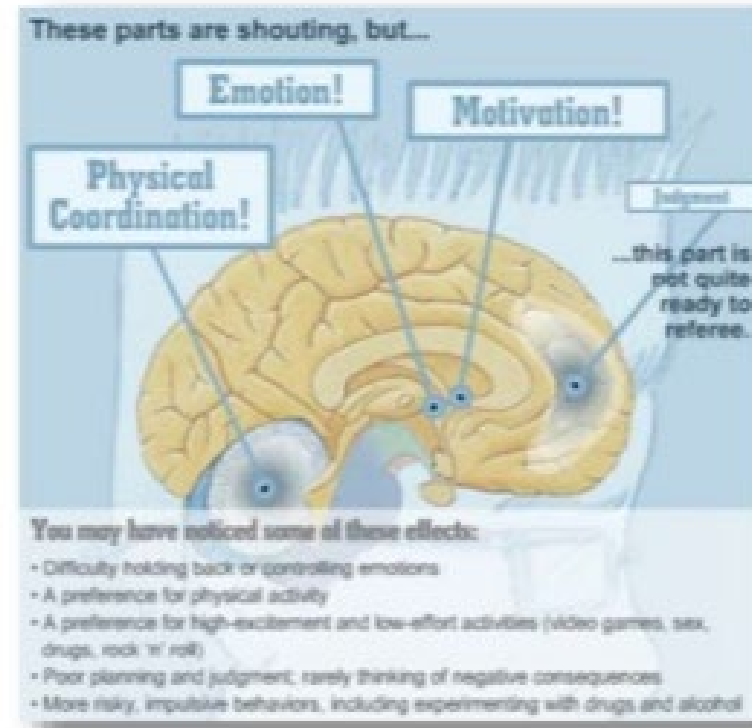


Image: <http://www.drugfree.org/why-do-teens-act-this-way/adolescent-brain-and-behavior/>

- **Brain development**
- **Early Regions:**
 - areas responsible for physical coordination, motivation & emotions.
- **Later Regions:**
 - Areas that control judgment
 - take more time to finalize connections
 - more susceptible to be disrupted by substances (e.g. alcohol & drugs).

Et quand nous ne sommes pas tous d'accord?

- un adolescent peut refuser une thérapie visant à prolonger la vie et les parents insistent pour des traitements agressifs ou expérimentaux
- maladie incurable - on s'attend au décès malgré les interventions médicales sachant qu'il peut y avoir beaucoup d'incertitude quant à la trajectoire

Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions?

Christopher Doig,^{*} Ellen Burgess[†]

Cas #1

- Marie, fille de 13 ans avec diagnostic d'insuffisance rénale
- complications: épisodes de péritonite lors de la dialyse péritonéale et difficultés avec l'accès vasculaire pendant l'hémodialyse
- à 14 ans, greffe rénale - 6 mois plus tard, rejet de greffe



Cas #1

- Marie ne peut pas se souvenir d'un moment quand elle se sentait bien
- devant la dégradation progressive de sa fonction rénale, elle informe ses parents qu'elle ne veut pas recommencer la dialyse
- la mère de Marie est catégorique: on doit poursuivre la dialyse

Dilemme éthique

- Doit-on respecter la volonté de Marie? Ou celle de sa mère?
- Est-ce que la situation serait différente si elle avait 17 ans? 12 ans?



Standards pour la prise de décision éthique en pédiatrie

- *Best interest standard* (meilleur intérêt)
 - maximiser les bénéfices et minimiser les risques de nuire à l'enfant
- Qu'est-ce qui est dans le meilleur intérêt du patient?
 - donner toutes les chances vs acharnement thérapeutique
- Adolescents pourraient mettre plus d'importance sur leurs capacités fonctionnelles et la qualité de vie et veulent exercer un certain contrôle sur comment se passe leurs derniers jours

Retour sur le cas

- Marie a déjà eu plusieurs discussions avec son néphrologue au sujet des options possibles
- Elle a toujours compris que sans dialyse ou greffe, elle mourra de sa maladie
- Elle a démontré une compréhension de sa condition, a réfléchi sur les options thérapeutiques, et a verbalisé ses croyances à son équipe traitante

Cas de Marie

- perte d'indépendance et isolement de ses pairs
- relation conflictuelle avec sa mère
- Marie ne croit pas que la dialyse offre une chance pour une meilleure qualité de vie, mais plutôt que cette option prolongerait sa souffrance

Cas #2

- Sara, 15 ans
- Cancer hépatique avancé
- Reçoit de la chimiothérapie dans son pays d'origine (Moyen-Orient); maladie progresse malgré la chimio
- Sa mère et son oncle l'emmènent au Canada pour d'autres traitements

Cas #2 - suite

- lors des discussions, l'oncle de Sara se décrit comme la personne qui prend les décisions médicales pour les membres de la famille
- Il demande qu'on ne mentionne pas à Sara que son cancer a progressé et qu'on ne pourra pas la guérir
- détresse: de l'oncle, de la mère
de Sara
de l'équipe clinique

Cas #2 Tension

- Respect de l'autonomie
 - Sara a le droit de connaître son pronostic
 - Si on ne l'informe pas, on lui enlève l'opportunité de participer à la planification préalable des soins et aux activités cultiver la mémoire, entre autres
- Responsabilité professionnelle de dire la vérité
 - si elle nous pose la question directement, devrait-on pas être honnête?

ET

- Demande parentale de ne pas divulguer

Cas #2

- L'oncle continue à réclamer qu'on garde le secret, même suite à la transition vers des soins de confort

JAMA Pediatrics | Review

Truth Telling in the Setting of Cultural Differences and Incurable Pediatric Illness A Review

Abby R. Rosenberg, MD, MS, MA; Helene Starks, PhD; Yoram Unguru, MD, MS, MA;
Chris Feudtner, MD, PhD, MPH; Douglas Diekema, MD

Perspective médicale occidentale

- Années 60: un diagnostic de cancer était trop pénible pour le patient; 90% des médecins disaient qu'il ne fallait pas informer le patient
- Fin Années 70s: 100% des médecins répondaient qu'on devait être honnête et divulguer le diagnostic
- Années 80: Code de conduite professionnelle
- La divulgation est vue comme un impératif éthique (Rosenberg et al., 2017)

Les adolescents

- plusieurs études suggèrent que les adolescents veulent avoir accès à l'information relatif au pronostic en même temps que leurs parents et qu'ils veulent être impliqués dans le processus de prise de décision relié à leurs soins (Hinds et al., 2005; Jacobs et al., 2015)
- Leurs priorités:
 - connaître toutes les options
 - participer à la planification préalable des soins (Jacobs et al., 2015)

Les adolescents

- certains patients préfèrent ne pas avoir toute l'information ou que l'information soit filtrée par les membres de la famille
- déterminer tôt dans la relation thérapeutique les préférences pour la communication de l'information médicale, incluant le pronostic

et la détresse?

- OUI, l'annonce d'une mauvaise nouvelle est une source de détresse

MAIS

- pas associée à
 - perte d'espoir
 - psychopathologie persistante (Enzinger et al., 2015)

Perspective multiculturelle

- La collusion (une pratique culturelle par laquelle les membres de la famille demandent qu'on ne divulgue pas l'information au patient) est fréquente dans les régions où la famille, et non le patient, est considérée l'entité centrale pour la prise de décisions

Stratégies

1) Curiosité

- Explorer les besoins, valeurs et raisons derrière la demande
- « Qu'est-ce que vous craignez va arriver si on parle à Sara de son cancer? »



Stratégies

2) Confrontation

- nous visons le respect culturel, mais pas d'obligation de prodiguer des soins qui sont nuisible
- « Puis-je partager avec vous qu'est-ce qui m'inquiète si on ne lui parle pas de ce qui se passe? »
- Définir les attentes tôt dans la relation thérapeutique •
- « notre pratique standard est de demander directement à Sara comment elle souhaite recevoir l'information »
- « si elle nous pose la question directement, nous devons répondre de façon honnête »

Table 1. Phrases That Help Facilitate Exploration of Cultural Perspectives, Values, and Information Needs

Domain	Sample Phrases to Introduce the Conversation
Cultural perspectives and values	"Can you please tell me about your culture/ community/faith?"
	"Can you tell me a little about yourself and what is important to you in your life?"
	"Can you tell me about your experiences in your home community in situations like this?"
	"When you think about what is ahead, what worries you most?"
Information delivery	"Different people/families like to hear information in different ways. Can you please share how you like to receive information?"
	"Are there particular people who you would like us to include when we share medical information?"
	"Are there particular people who you would like us to not include when we share medical information?"
Decision making	"Can you please share with me how you and your family make decisions?"
	"When you have made medical decisions in the past, what were the circumstances that worked best for you?"
In cases of conflicting values (eg, requests for collusion)	"When you think about telling [patient] about her [diagnosis], what worries you most?"
	"Would you mind telling me more about why you don't want [patient] to know about her [diagnosis]?"
	"When you think about what is ahead, what are you hoping for?"
	"Would it be okay if I told you what worries me about not telling her about her cancer?"

Communication collaborative dans les SPP

- l'équipe traitante est responsable de déterminer si le refus de l'enfant représente un choix raisonnable
 - capacité et maturité psychosociale
 - contrôle des impulsions
 - capacité de considérer d'autres points de vue, incluant ceux qui considèrent les conséquences à long terme
 - être responsable de soi-même et résister à la coercition
- Pour certains parents, se battre jusqu'à la fin peut être nécessaire pour sentir qu'ils sont de "bons parents"

Box 1

Strategies for minimizing conflict and improving care for children with life-limiting illness

- Set clear expectations for open and honest communication early in the therapeutic relationship; inform parents you will always be honest with their child.
- Ascertain the type, as well as how much, information children and adolescents want to receive about their condition and prognosis; deliver the information using developmentally appropriate language tailored to the individual child's abilities or developmental level.
- Whenever appropriate, solicit the child's assent.
- Following initial diagnosis of a life-limiting condition, involve a pediatric palliative care team early. When cure is unlikely or impossible, engage in deliberative communication regarding the patient and family's values and goals of care.
- Engage adolescents in discussions on legacy making and preferences for end-of-life care (advance care planning); include parents in these discussions when possible.
- Seek help from consultants in palliative care and/or ethics teams when disagreement exists about the role of experimental therapy and/or LSMT.

Références

Katz AL, Webb SA, Committee on Bioethics. Informed consent in decision- making in pediatric practice. Pediatrics 2016;138(2).

Diekema DS. Adolescent refusal of lifesaving treatment: are we asking the right questions? Adolesc Med State Art Rev 2011;22(2):213–28, viii.

Coughlin KW. La prise de décision médicale en pédiatrie: de la naissance à l'adolescence. Société canadienne de pédiatrie, Comité de bioéthique. Paediatr Child Health 2018;23(2):147-155.

Doig C, Burgess E. Withholding life-sustaining treatment: are adolescents competent to make these decisions. CMAJ 2000;162(11):1585-1588.

Barone S, Unguru Y. Ethical issues around pediatric death: navigating consent, assent, and disagreement regarding life-sustaining medical treatment. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 2018;27(4):539-550.

Rosenberg AR, Starks H, Unguru Y, Feudtner C, Diekema D. Truth telling in the setting of cultural differences and incurable pediatric illness: a review. JAMA Pediatrics 2017;171(11):1113-1119.

Q et R



Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de rétroaction, un lien a été ajouté dans le clavardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux inscrits dans la semaine qui suit.
- Prochaine session:
 - **Communication (conversations essentiels) en soins palliatifs pédiatrique : 12 février 2025 de 12 h à 13 h HNE**
- Merci pour votre participation!

Merci



Stay Connected
www.echopalliative.com