

Soins palliatifs et oncopédiatrie
pour le bien du patient ?

ou mesure économique alliée à
l'ignorance, l'autoritarisme et à la crise ?

Dr Nicole Delépine pédiatre oncologue
AP-HP

www.nicoledelapine.fr

Merci à l'institut Bull de soulever cette grave problématique !

- * soins palliatifs à partir de quand ?
- * Question trop souvent rayée d'un revers de manche

** comme une évidence*

mais selon les époques , les lieux , les convictions , le **savoir** et l'argent disponible

- * cette « évidence » peut être **tout et son contraire**
- * ***évitons de simplifier !***

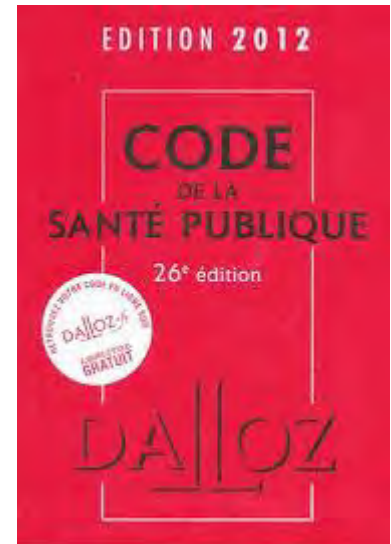
Problème « complexe »

- * **Grave , humain , humaniste , éthique et philosophique**
- * ne doit pas relever du « dogme » érigé en LOI dont la médecine est devenue familière
- * Doit respecter la personne humaine , globale et unique
- * **Et devrait relever d'abord et avant tout de « sa » décision et non de celle d'un groupe**
- * **Malheureusement en pratique actuelle c'est tout le contraire**



Dérives quotidiennes par rapport au serment d'Hippocrate et à l'arrêt Mercier de 1936

- * Le malade a le libre choix de son médecin et de son traitement (code de santé publique et loi Kouchner 2002)
- * Le médecin se doit de donner au patient « les meilleurs soins en fonction des données actuelles de la science » arrêt Mercier
- * Il n'est nulle part stipulé que le médecin et ou l'équipe médicale décide que le patient « mérite » d'être traité ou non !

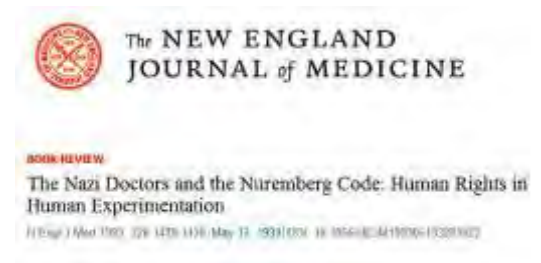
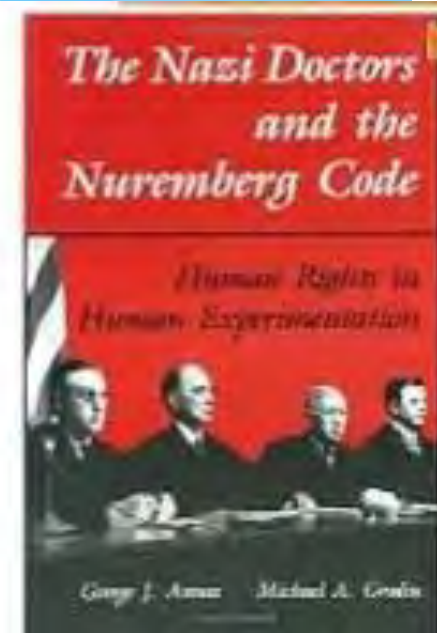


Changement de paradigme de la pratique médicale au XXI ième siècle

- * Modification consciente par les décideurs de la pratique par ex en cancérologie et subrepticement de façon autocrate et antidémocratique, sans débat de société
- * le plan cancer introduit clairement
une « **Acculturation** »
- * **FAISANT PASSER DE LA MEDECINE INDIVIDUELLE A UNE MEDECINE DE GROUPE**

ACCULTURATION DECIDEE DE FACON UNILATERALE AUTORITAIRE ET SILENCIEUSE

- * les créateurs du plan cancer (quelques personnes de fait) et leurs soutiens politiques
- * **ont introduit un CHANGEMENT MAJEUR dans nos pratiques médicales et dans nos objectifs**
- * **le malade n'est plus l'objectif central et l'intérêt du groupe prédomine**
- * **contraire au code de Nuremberg et à la déclaration d'Helsinki y compris dans sa dernière version qui stipule**
- * **que la recherche ne doit jamais passer avant l'intérêt du patient**



Violation de la convention de l'AMM ratifiée à Helsinki

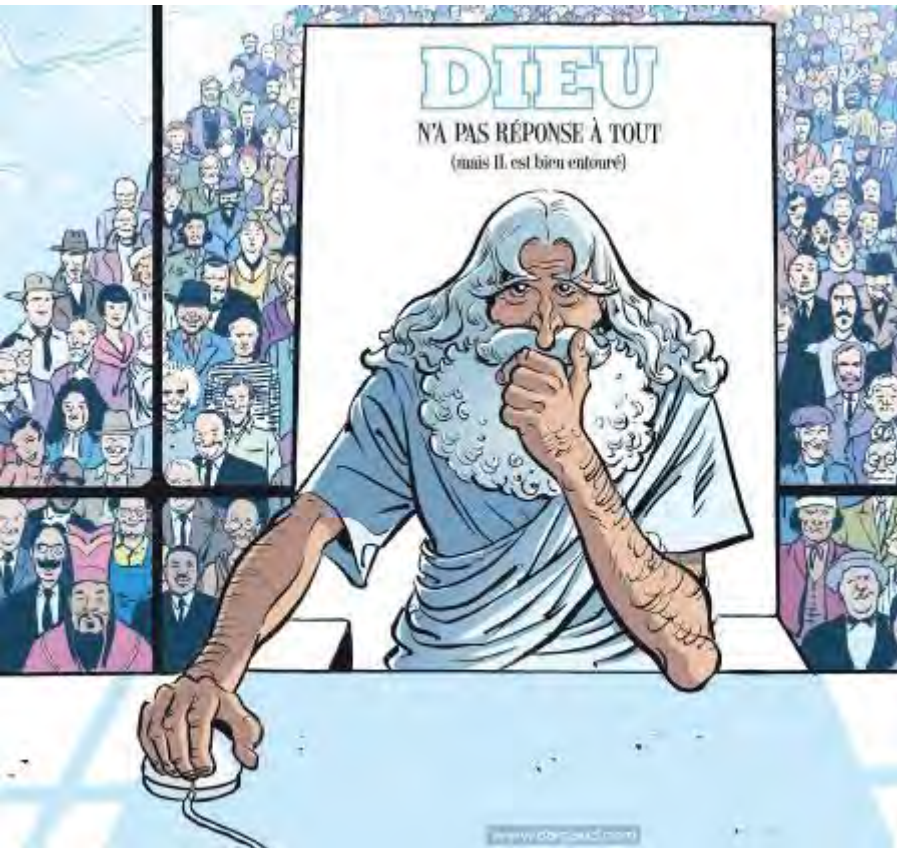
- * Injonctions du plan cancer et des lois et décrets qui en découlent
- * contraires aux prescriptions de cet accord mondial
- * devront être poursuivies en justice
- * plainte contre l'Etat français en cours d'instruction à l'Europe



La déclaration d'Helsinki

- ♦ « Dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet. »
- ♦ Obtenir le consentement par écrit
- ♦ Prudence si le participant est en situation de dépendance vis-à-vis du chercheur
- ♦ Recourir au placebo avec parcimonie
- ♦ Les participants bénéficient de la recherche

questions quotidiennes pour nous onco-pédiatres pour décider de « passer » l'enfant en soins palliatifs en pratique



Ne nous prenons pas pour dieu

- * à partir de quand ?
- * par qui ?
- * pourquoi ?
- * Jusqu'à quand ?

Réponses obligatoirement subjectives et uniques

- * En fonction des intervenants
- * patient et son âge (même mineur du bébé au grand ado)
- * Parents : leurs convictions personnelles intimes leurs conditions de vie couple uni , séparé , divisé , mère ou père célibataire , leurs convictions religieuses, politiques sociales leur environnement familial professionnel amical

Réponses obligatoirement subjectives et uniques

- * *En fonction des intervenants*
- * professionnels toutes catégories du médecin spécialiste à l'aide soignant qui se rencontreront en réunion où l'on « staffe » le patient
- * Conditions d'exercice de ces professionnels :
intervention consciente ou inconsciente des problèmes économiques sous-jacents

À partir de « quand » ?

- * La définition des « soins palliatifs » et de ce que l'on y intègre va déterminer la réponse au « quand »
- * Depuis longtemps et heureusement ***l'accompagnement du patient autour de ses symptômes faisait partie des soins*** (traitement de la douleur de l'environnement etc.) mais ne s'opposait en rien aux soins CURATIFS
- * **l'usage a changé l'utilisation du mot : nous détaillerons ici la nouvelle acception**

Par qui ?



- * est prise cette décision et comment ?
- * le médecin ? Le malade ?
- * non, un groupe censé avoir une approche plus « objective »
- * mais décision subjective pour une PERSONNE

"pourquoi "

- * **sur quels arguments solides ou non** (par ex échappement à l'essai thérapeutique et une phase 2)
- * vous êtes considéré "résistant " à la chimio
 - * cette décision est prise *sans que les tt éprouvés capables éventuellement de vous guérir ne vous aient seulement été proposés*
 - * et comment : questionnaires de soignants addition **et décision ! ...en dehors du patient et même de son entourage !**

Jusqu'à quand ? Des soins palliatifs à l'euthanasie imposée

- * La sédation imposée
 - * chez les enfants –certains parents refusent , se sauvent demandant que l'enfant meurt chez lui
 - * et lui arrachent la perfusion mortelle, sitôt évadés de l'hôpital ...
 - * quitte parfois à gagner des mois de vie de qualité ...
 - * voir le site de SOS Lenny-net

Le rôle des comités de lutte contre la douleur, des échelles, des évaluations de toutes sortes

- * Réunions mensuelles sur les « bonnes pratiques »
- * trop souvent loin des « vraies personnes »
- * Notions théoriques et abstraites énoncées par des soignants de plus en plus loin du malade dont la volonté est oubliée
- * Il faudra lui imposer nos décisions faute de quoi vous serez un hérétique

Tout ce qui ne se compte pas n'existe pas

- * Et pourtant le plus souvent ce qui compte le plus ne se compte **pas mais se conte**
- * L'échelle de la douleur peut être intéressante mais la volonté du patient devrait restée prioritaire
- * certains patients souhaitent garder une vigilance élevée incompatible avec les doses de morphine qui les soulageraient complètement
- * *« Je subis ma douleur comme un peu de soleil dans l'eau froide ».* *Paul Eluard cité par J Leonetti* « A la lumière du crépuscule » témoignages et réflexions sur la fin de vie ,page 6

définition du Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH) et de l'Association for children's palliative care (ACT)

- * « les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie pour lesquelles il est licite de penser qu'il n'y a **pas d'espoir raisonnable de guérison** et qui vont conduire au décès.
- * Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et des soignants ».

Limites de la définition ?

- * la notion « d'espoir raisonnable de guérison »
très subjective
- * conduit à des positions opposées ou en tous cas
divergentes
- * ***selon l'équipe soignante et les moyens et les
connaissances*** dont elle dispose
- * variables selon les pays, les établissements de soins
etc. .

On « staffe » le patient , en d'autres termes on décrète son droit de vie ou de mort

- * L'information médicale correcte, éclairée et compétente devrait être un pré-requis pour TOUS
- * à toute décision
- * et à toute réunion multidisciplinaire dans lequel l'avis de chacun sera demandé après « information » sur l'état clinique réel du patient
- * **la présence des parents devrait être requise au moins en fin de discussion pour la reprendre avec eux**
- * **au lieu de cela on les informe de la SENTENCE dans le couloir ! PARENTS ET PATIENT OBJETS**

On « staffe » le patient , en d'autres termes on décrète son droit de vie ou de mort

- [illegible]

Le premier danger des soins palliatifs : l'abandon du traitement curatif possible mais méconnu ou méprisé

- * Un petit gars de dix ans avec une seule métastase mal située sur la carène ; l'intubation permet à la radio de thorax de redevenir normale
- * mais le chirurgien appelé par le réanimateur dit que cette localisation est difficile et qu'il ne pourra pas enlever la tumeur
- * le réanimateur débranche la machine , l'enfant décède ni son père ni moi-même en réunion dans un autre hôpital (avant le temps du portable) n'auront eu notre mot à dire ni pu lui dire au revoir ..
- * Dans des circonstances comparables un chirurgien thoracique a opéré une jeune fille en imposant une pneumonectomie sur poumon normal
- * elle a vécu 25 ans de plus et mis au monde un garçon . Elle est décédée d'une infection pulmonaire

La notion d'incurabilité est une logique floue ...

- * **Combien de patients déclarés inopérables sans avoir vu de chirurgien ...**
- * Il faut le chercher
- * je dis souvent pas de malades inopérables
- * **que des malades pour lequel on n'a pas trouvé le chirurgien adéquat** pour cette localisation pour ce type d'intervention ...
- * Il faut le chercher parfois à l'étranger ...

- * **Pas de chirurgie possible >>>> palliatif**
- * **Chirurgie réalisable >>>> curatif ...**

- * la nuance est capitale et ne dépend que de la vision d'hommes plus ou moins compétents et tenaces

Exemple de petit patient curable adressé en soins palliatifs ailleurs.



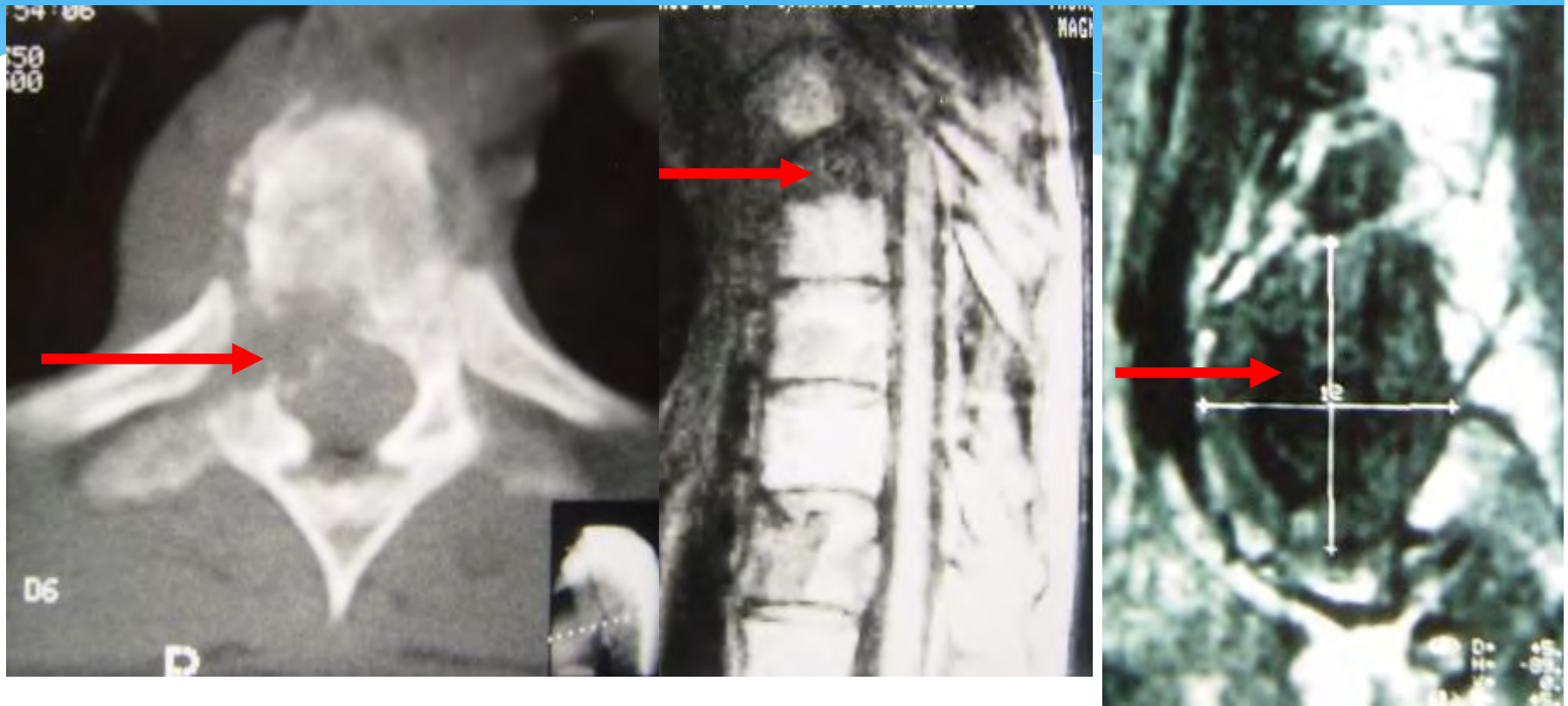
- * photo souvenir trouvée sur le site de « touche pas à mon service » avec plusieurs survivants ou plutôt « vivants » après une condamnation aux soins palliatifs datant de nombreuses années déjà ...

La notion d'incurabilité logique floue...

- * Incurable voudrait dire « pas de traitement connu
- * Qui se permet de croire , et faire croire qu'il a « la »
connaissance ?
- * _ pour moi cartésienne et médecin classique qui pratique
la médecine académique **ce n'est souvent qu'une**
question d'ignorance ou d'obéissance aveugle aux
recommandations du moment
- * **médecine collective de troupeau contraire à l'arrêt**
Mercier

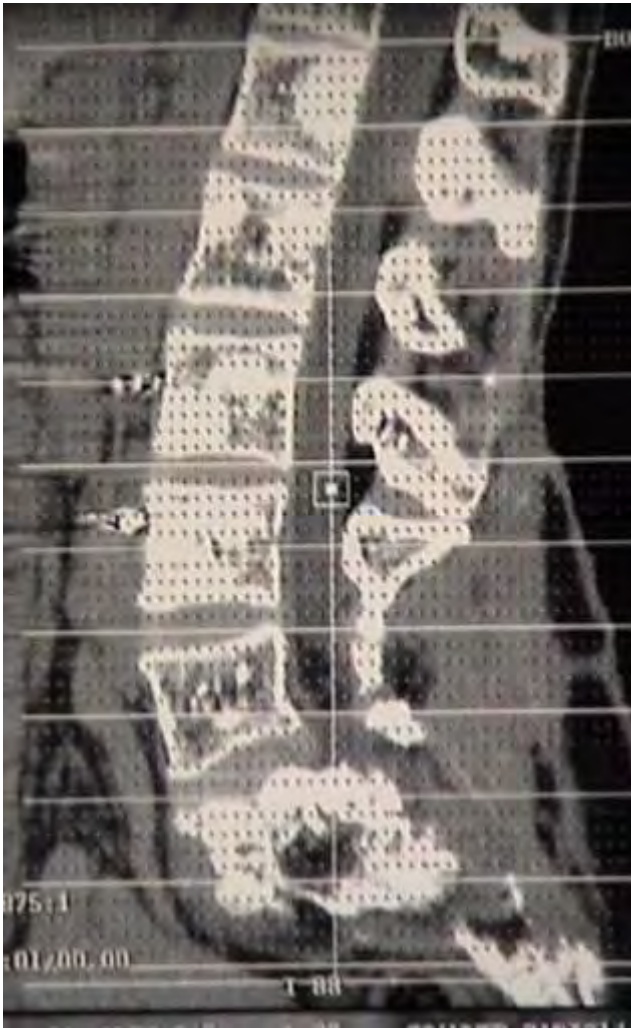
je n'évoque même pas ici tous ceux qui « croient » à
d'autres méthodes et de quels droits les mépriser ?

Jeune fille de 22 ans prise en charge par
notre équipe en décembre 1988



* pour un *chémoadénome* du glomus carotidien gauche avec métastases vertébrales multiples, considérée comme incurable.

État en 2013



- * Après 29 ans d'évolution de sa maladie -elle en a 51-
- * progression lente
- * reprise de l'interféron
- * images et symptomatologie stable.

Que signifie « pas de traitement connu » ? ou votre enfant « résiste à la chimiothérapie »

- * En 2013 et après le plus souvent trois à six mois de chimiothérapie le médecin dit référent annonce que l'enfant résiste à la chimio , qu'on va faire pour le mieux pour le soulager .. Chimios de confort .. Suivies d'euthanasie quand il ira mal et qu'on annonce le plus souvent dès ce stade
- * de fait ils résistent seulement à la chimio reçue **aux drogues injectées et à la dose proposée et selon le rythme d'administration proposé**
- * NUANCES QUI CHANGENT UN PRONOSTIC !

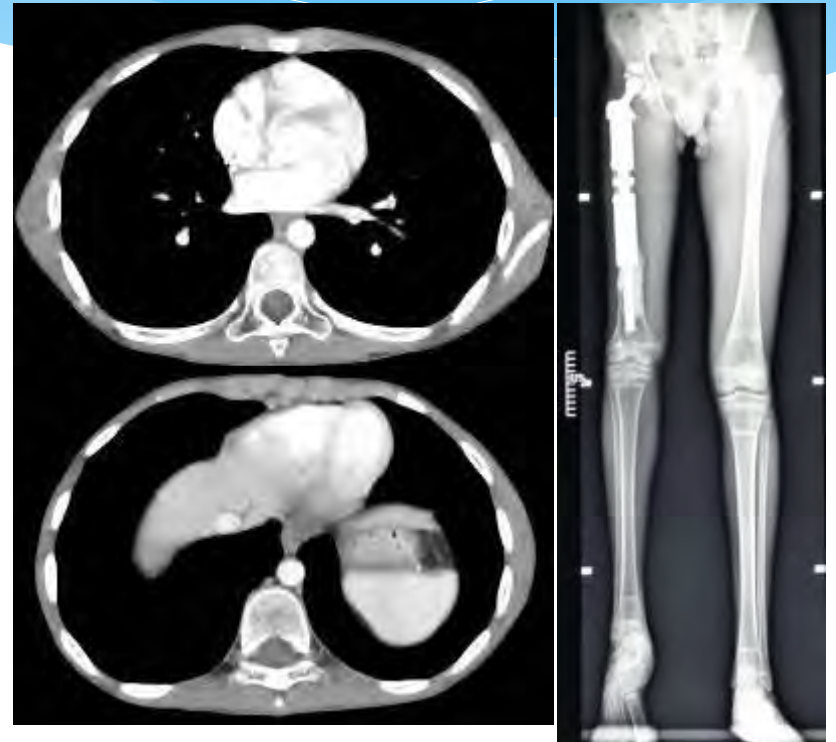
LES EXEMPLES SONT LEGION et caricaturaux dans le sarcome d'Ewing métastatique

- * Où les grands groupes leur imposent des greffes de moelle inefficaces puis les déclarent incurables et les envoient en SP
- * surtout s'il existe des métastases osseuses.
- * Alors que des traitements individualisés éprouvés , publiés peuvent les guérir

Sarcome d'Ewing fracturé et multimétastatique

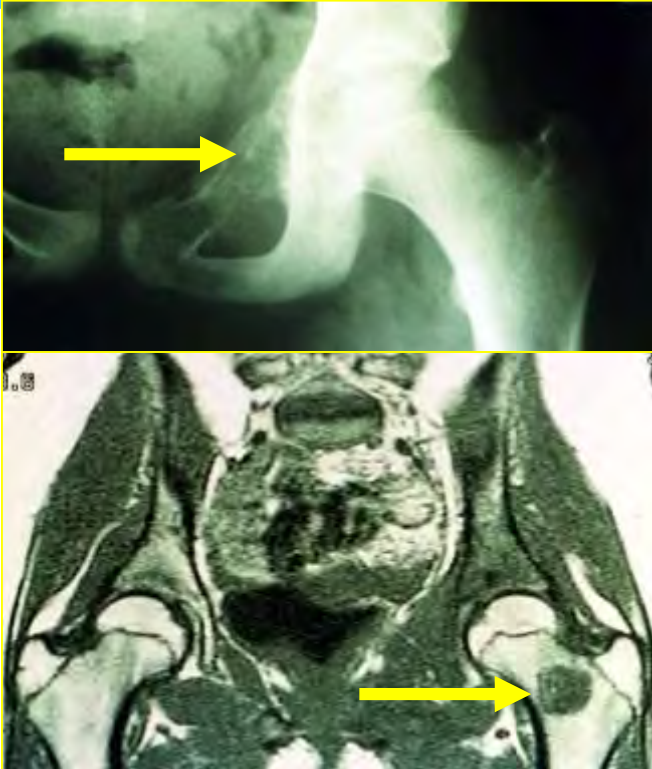


Aout 2007 : KO...
Proposé à l'amputation et aux
soins palliatifs...



Novembre 2013 guéri en
attente d'allongement de
sa prothèse de croissance

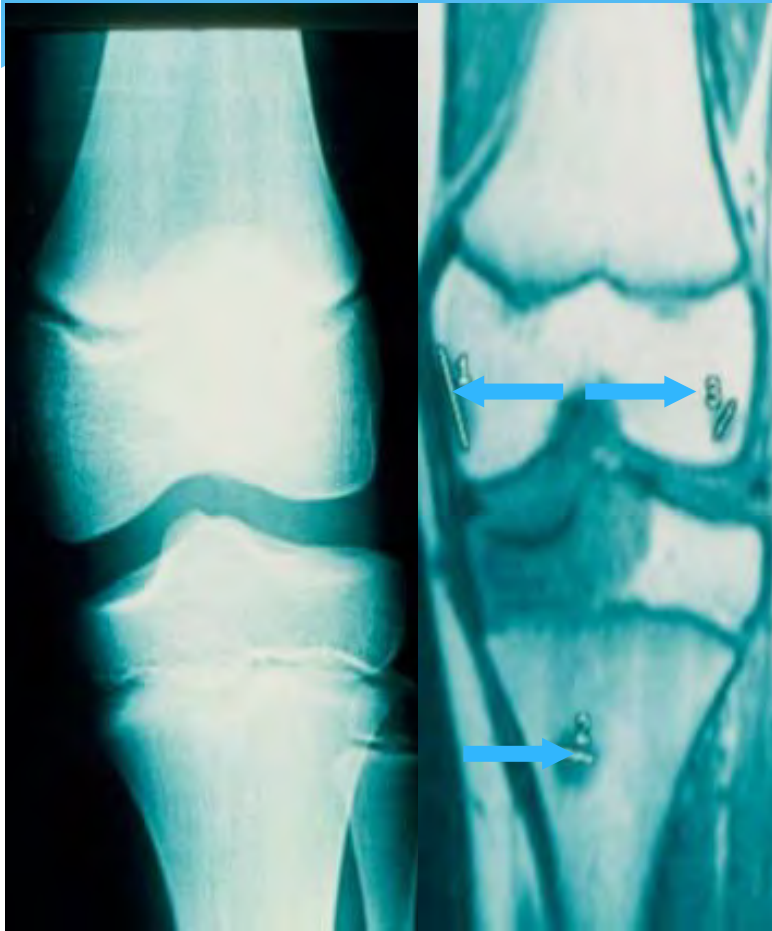
Sarcome d'Ewing iliaque avec métastase osseuse



* Jeune fille de 16 ans atteinte d'Ewing de la branche ilio-pubienne gauche. L'IRM pré-opératoire montre une métastase dans le col du fémur homolatéral.

16 ans plus tard malade guérie

Sarcome d'ewing tibial avec 3 métastases osseuses



Mars 1997 Patient considéré
comme incurable



Aout 2013 Patient guéri

LES EXEMPLES SONT LEGION et caricaturaux dans l'ostéosarcome

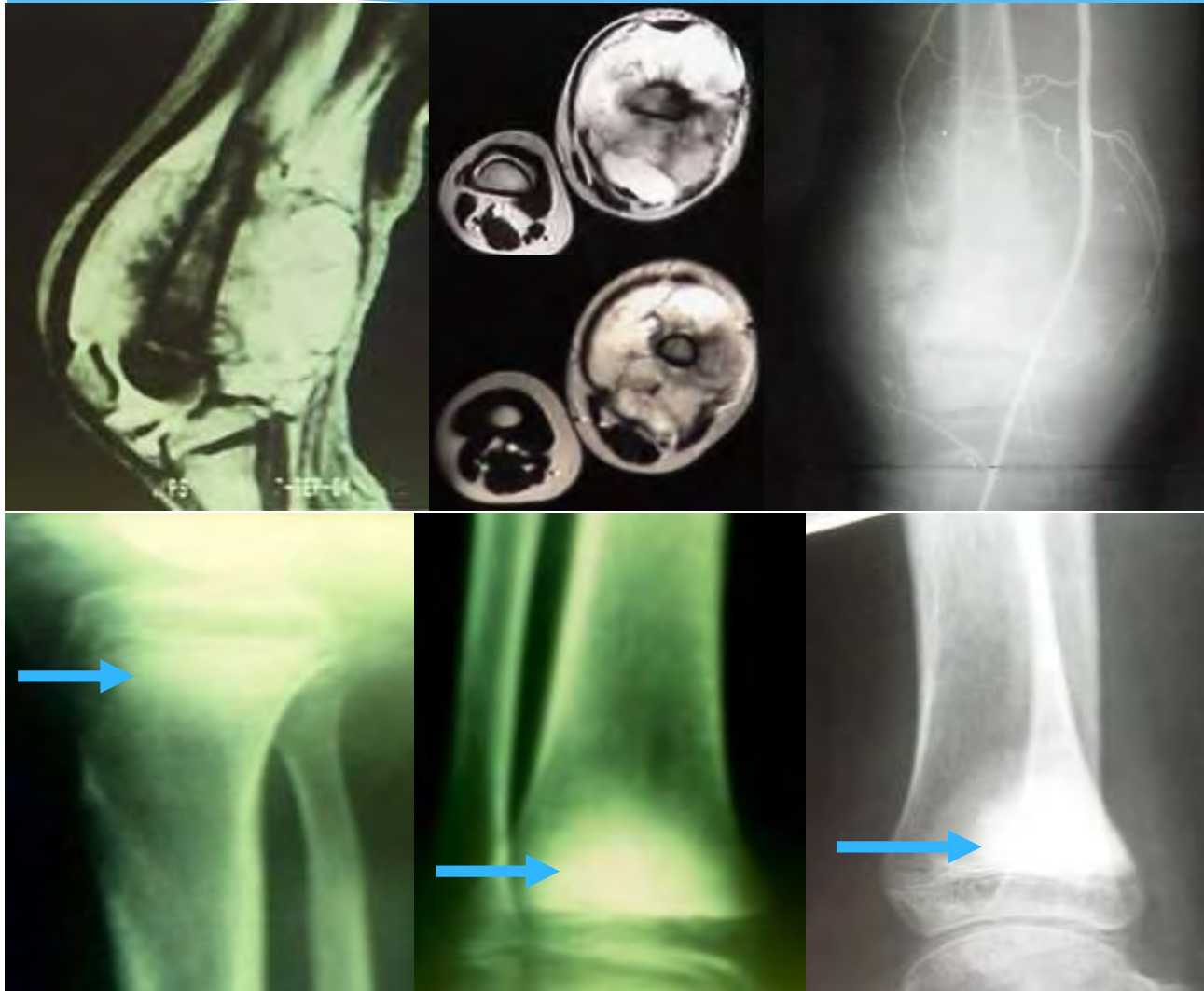
- * La drogue majeure est le méthotrexate
- * mais selon la démonstration faite Rosen dès 1978
- * ***l'efficacité dépend de la dose adaptée à l'âge et à la tumeur***

suivant une surveillance clinique rapprochée du patient de sa tumeur de ses dosages

en évitant l'hyperhydratation qui lave le MTX

- * En donnant des doses suffisantes de l'antipoison

1985 Enorme tumeur proposée à l'amputation



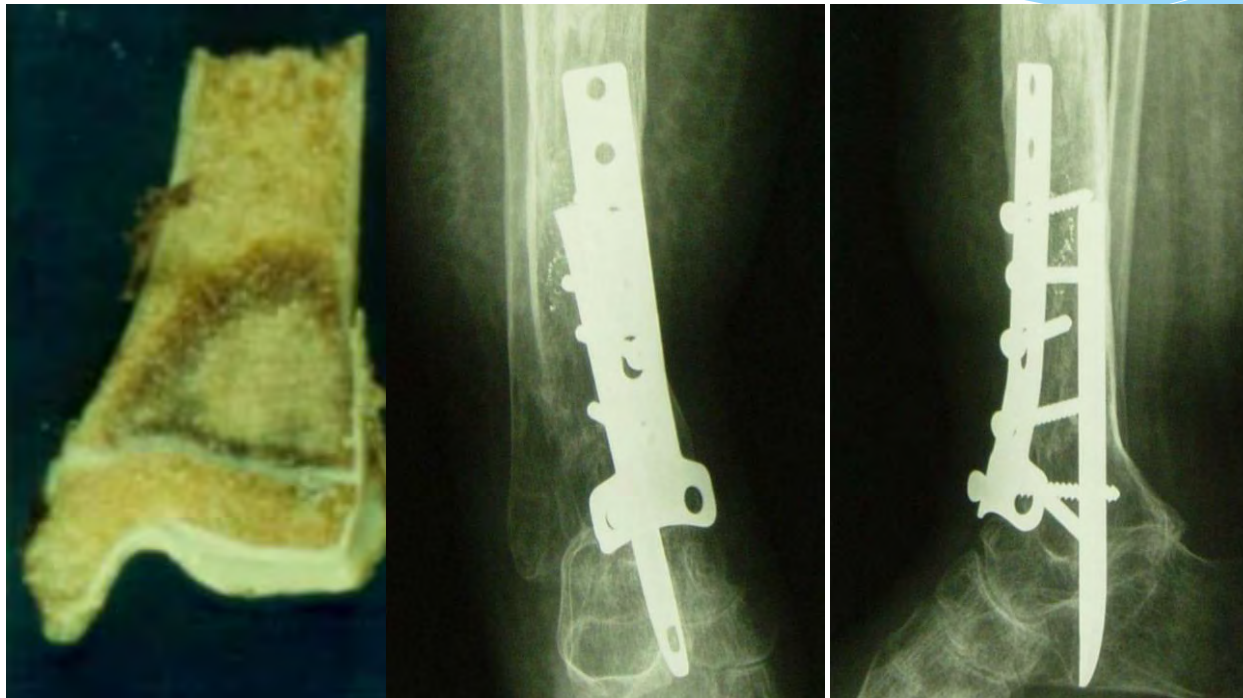
La découverte de
2 métastases
osseuses la fait
considérer
comme
incurable

Chirurgie conservatrice



- * Après chimiothérapie utilisant du Méthotrexate haute dose, les résections de la lésion primitive fémorale et de la métastase tibiale supérieure sont réalisées en un temps

2 mois plus tard la métastase tibiale inférieure est réséquée



avec reconstruction par une allogreffe de banque et arthrodèse de cheville.

28 ans plus tard la malade a conservé sa jambe et travaille comme médecin urgentiste

Est mère de deux enfants

LES EXEMPLES SONT LEGION et caricaturaux dans l'ostéosarcome

- * Les patients « résistants » au MTX dans les « grands » centres (dose fixe et en général trop rincée)
- * y sont pratiquement toujours sensibles et répondeurs
- * quand nous leur appliquons ces règles simples
- * Mais INDIVIDUALISEES !!! MEDECINE HAUTE COUTURE ET NON MEDECINE DE MASSE
- * ces patients sont guéris à long terme : méritaient – ils d'être « expédiés » c'est leur ressenti , en SP ?

Position claire : contre le passage en SP qui arrive « avant l'heure »

- * nous ne sommes pas « contre » le concept de soins palliatifs «
- * nous sommes résolument contre son usage immodéré pour « se débarrasser » de patients qui n'entrent plus dans les critères d'inclusion dans les essais en cours actuellement
- * et pour qui les médecins formatés à ces essais ne connaissent plus ou pire ne « reconnaissent » plus les tt éprouvés »
- * Car ceux –ci n'ont pas forcément été testés selon les critères actuels de l'evidence base medicine mais guérissent les patients depuis 30 ans

Un exemple le T10 de Rosen pour l'ostéosarcome « niveau de preuves insuffisant ! Abandonné par les autorités Mais guérit 90 % des patients

- * classé dans le protocole d'essai thérapeutique de la SFCE comme de « faible niveau de preuve » !
- * donc autorisant pour cette société dite savante de poursuivre des essais depuis des décennies qui guérissent au max 55 % des patients depuis 1990
- * Alors que le T10 comme notre DD1 qui en dérive guérit 90 % des enfants atteints d'ostéo associé à une chirurgie conservatrice depuis les années 1980 (cf abstract ASCO)

Exemples d'abandon malgré des traitements éprouvés curatifs reconnus depuis trente ans

* Mails quotidiens et de plus en plus nombreux pour de telles situations

de deux types :

patients à pronostic encore favorable car n'a pratiquement rien reçu comme drogues classiques comme le sarcome d'Ewing dont la drogue majeure est l'endoxan et qui est abandonné sans en avoir reçu ..

patients à mauvais pronostic car ayant subi des tt agressifs comme chimio Haute dose avec greffe de cellules souches, dont les chances de survie peuvent être tout de même de quelques années ou mois

Acharnement thérapeutique ou respect du serment d'Hippocrate et de l'Arrêt Mercier ?

- * Ce sont ces situations qui entraînent les pires accusations de la part le plus souvent de médecins et /ou soignants manipulés
- * les grands centres ont dit qu'il n'y avait rien à faire
- * Pourquoi notre équipe (ou d'autres)auraient-elles raison ?
- * nous devenons le diable, les diffamations vont bon train et les patients « trinquent »
- * **le fascisme ordinaire est en marche au pied d'un système technicien lui-même asservi par l'argent**

La notion d'acharnement thérapeutique

- * Arme des zéloteurs d'un nouvel ordre mondial

utilisée largement par de nombreuses personnes
**ignorantes de la médecine en tous cas de la pathologie
du patient et des tt éprouvés**

Manipulés par les puissants qui tiennent les système et
ne le partagent pas

l'avis du patient ? SUPERFLU

***Pourtant personne ne les force à venir de l'autre bout de
la France pour une nouvelle chance !***

Alors pourquoi ne pas tenir compte de leur avis ?

L éthique est oubliée , bafouée , le malade chosifié , le médecin robotise Qui peut le croire ?

- * Pourtant les derniers scandales (cf face cachée des médicaments , le cancer un fléau qui rapporte etc)
comment le système technique au service de l'argent a -t-il été utilisé pour manipuler médecins et patients ?
- * **et transformer des pratiques humaines (soins palliatifs au sens initial , tt de la douleur) en machine à détourner les patients kleenex** d'essais après qu'ils aient « servis »
- * **Les médecins terrorisés de la délation ambiante** « si on se bat » alors certains abandonnent ...

Combien de pertes de chances de survie , combien de patients adressés en soins palliatifs pour cause de nouvelle religion d'ignorance

- * **l'evidence base medicine** imposée par les prêtres de la nouvelle médecine et l'inquisition moderne
- * établit les recommandations nationales validées en onco par l'INCa et la HAS
- * Leur respect conduit les ARS à autoriser (accréditer) les établissements à la pratique de la cancérologie
réseaux tous reconnus par ce système :
monopole du traitement du cancer et pratique d'une **médecine réductionniste et autoritaire**

Une seule obsession : entrer le plus de patients possible dans les essais

- * **Quand il n'y en a plus >>>>>>>>>>>>>>>>>>>><**
direction soins palliatifs !
- * refus de la chirurgie chez les malheureux patients dont le PET Scan a eu le malheur de montrer plusieurs IMAGES évidemment considérées automatiquement comme métastases

or la chirurgie augmente considérablement les chances de guérison mais les malades ne voient même plus le chirurgien .

La RCP a tranché !

Les justifications économiques inavouées



- * Seuls les essais thérapeutiques « rapportent » et les essais précoces payés par la sécurité sociale avant AMM encore plus
- * d'où l'usage immodéré des molécules dites innovantes (1,5 Milliard d'euros annuel) même qd le tt antérieur marchait (pratiques 59, Octobre 2012 faute de culture)
- * le reste :TOUT COUTE le patient cancéreux donc mortel (et les autres) **vaut –il** la transfusion , l'albumine , les antibiotiques ?

Les justifications économiques inavouées ou presque...

- * *Du patient curable par tt éprouvés au patient qui aurait pu bénéficier de qq mois ou années de vie de qualité*
- * **nous voyons régulièrement des exemples qui n'ont pas reçu le B-A –BA des tt classiques efficaces**
- * *pas de chirurgie ni radiothérapie même palliative et on ose nous parler de soulagement de la douleur et laisser d'énormes tumeurs en place !!!!!*
que la morphine plus antidépresseurs puissants ne calmeront jamais

Les justifications économiques inavouées ou presque

- * **Pourquoi les cancéreux n'ont –ils plus droit aux traitements accordés à d'autres patients ?** À Garches les tétraplégiques ventilés depuis des années sont soignés(et heureusement) mais certains médecins ou psychologues qui les ont en charge nous accusent d'acharnement pour les enfants cancéreux .
- * **CHERCHEZ L'ERREUR !**
- * *si ce n'est les couts et la volonté de plus de faire croire à l'inéluctable et à accepter les ukases des recommandations et des essais automatiques ?*
- * *imposés par l'INCa , HAS et ARS réunis au nom du peuple qu'ils ne représentent pas -Nommés par le fait du Prince*

Les erreurs des examens cliniques et l'abandon des patients

- * **pet scan trop sensible** et métastases supposées
- * le malade est considéré comme dépassé
- * **Passera de soins curatifs à palliatifs**
- * mais en SP les transfusions , perfusions sont chères pour le tarif de la T2A il faudra les limiter
- * On limitera les changements de tubulure ..en expliquant à la patiente qu'elle ruine la sécu ...

dur pour les patients qui se sentent bientôt de trop !

Mise en condition des patients

- * Qui se dépriment

- * ne mangent plus

- * se dénutrissent

n'en peuvent plus de se sentir « **déranger , ruiner la sécu** etc. » alors oui ceux là demanderont peut-être un jour l'euthanasie par dépression , par honte ...

l'augmentation des demandes devrait être le marqueur de la déshumanisation ..

les Equipes Régionales Ressources en Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ou la mise en condition des unités et l'acculturation .

- * Depuis 2010, 4 millions d'euros sont consacrés au financement, dans chaque région, d'une « équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques »
- * sur la base d'un cadre de référence national élaboré conjointement avec la DGOS
- * **Comme ces notions d'abandon précoce et injustifié étaient insupportables aux « médecins »** que nous étions , des équipes sont financées
- * pour **acculturer les équipes pédiatriques à cette démarche**

L'acculturation nous est imposée sans discussion préalable , sans débat de société

- * définie comme
- * “l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact continu et direct
- * entre des groupes d'individus de cultures différentes
- * et qui entraînent des modifications dans les modèles
- * culturels initiaux de l'un ou des deux groupes”.
- * ADAPTEE A LA PEDIATRIE ?????

Nouvelle mode avertir le petit malade

- * qu'il n'y a plus de traitement possible pour eux !
- * ce petit du Sud de la France me montre ses dix doigts un par un, il m'explique qu'on avait usé les possibilités ,il restait le petit doigt de la deuxième main . Après il allait mourir ...
- * d'abord qu'est ce que cela signifie pour un enfant de cet âge ?
- * **en tous cas son regard tragique montrait assez qu'il avait perçu le drame vécu par sa maman lors de ce récit**
- * **DE QUEL DROIT ?**

De quel droit imposer par des « recommandations » ce genre d'attitudes aux pédiatres , nous acculturer

- * Moins on soigne , plus on fait semblant . **La compassion officielle et organisationnelle est inversement proportionnelle à l'humanité de l'hôpital**

Autrefois les enfants ne mourraient pas, probablement ,puisque c'est en 2006 que des professionnels canadiens libanais européens et américains se réunirent à Trento (Italie)

et établir des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques européens repris par l'association européenne de soins palliatifs (EAPC) . Elles devaient devenir « obligatoires ».

Il est aberrant de lire qu'un soutien pour le deuil doit débuter dès l'annonce du diagnostic de maladie limitant la vie ou menaçant la vie porté chez un enfant et continuer tout au long de la maladie

- * Il est incroyable de lire que ces soins palliatifs doivent être débutés d'emblée !
- * *on comprend à quel point le traitement du cancer à visée curatrice est loin des pensées des rédacteurs, des buts et objectifs de cette association* et des critères de l'OMS qu'elle dit mettre en pratique
- * IMPaCCT a adopté et mis à jour la charte ACT à laquelle la France participe.
- * *International Meeting for **P**alliative Care in Children Trento document "soins palliatifs enfant 2006.pdf" devenu le groupe de travail pédiatrique de l'EAPC (european association palliative care)*

Pour l'EAPC , le concept de soins palliatifs pédiatriques qu'on nous impose

- * signifie une prise en charge totale et active de l'enfant
- * corporelle , intellectuelle , et spirituelle ainsi qu'un soutien à la famille
- *
- * Au long du rapport les auteurs insistent sur **l'accompagnement spirituel** de type religieux ou non

ET LA LIBERTE DES FAMILLES QUI NE DEMANDENT RIEN ?

ils affirment que les besoins des enfants atteints de maladies limitant la vie sont
« *partout semblables en Europe* ».

- * Pourquoi toujours vouloir nier les différences entre les individus et les peuples
- * qui appellent des réponses adaptées à leurs souffrances
- * C'est faire fi des progrès de l'ethnopsychologie

Au-delà de la décision de mettre en enfant en soins palliatifs, va succéder celle de la sédation

- * La sédation va consister à endormir le patient et de fait tendre à couper tout contact avec les siens

- * **Le présupposé est que s'il dort, il ne souffre plus ni physiquement ni moralement de se voir mourir**
mythe ou réalité ?

La seule certitude est que l'entourage est apaisé

le patient est –il encore le centre des préoccupations ?

Sédation et conscience ?

- * Vrai , faux ?
- * personne ne vient répondre à ces assertions sauf les personnes qui ont vécu des « near deaths »
- * Il semble certain que des personnes en coma profond aient des perceptions (agréables ou désagréables éventuellement alternées) de l'entourage
- * **Le coma profond apparent ne doit pas nous laisser penser que le patient est débarrassé de toute souffrance**

Sédation chez l'enfant en fin de vie et atteint de cancer

- * codifiée par des recommandations disponibles à tous sur le site de la HAS

définition de la phase terminale

- * « **La phase terminale est le moment où « le décès est imminent et inévitable dans l'évolution naturelle d'une maladie ».**
- * **Dans les services grande variabilité de la définition !**

Indications évidentes habituelles

- * détresse respiratoire asphyxique avec sensation de mort imminente
- * étouffement et panique et légitimement anticipée
- * en cas de risque imminent d'hémorragie cataclysmique
- * Des symptômes insupportables pour l'enfant que l'on n'arrive pas à contrôler :

douleur, mouvements anormaux, convulsions, états d'agitation ou de panique réfractaires après traitements adaptés et bien dosés

Les fausses indications de la sédation

- * Les recommandations précisent explicitement que **ne sont pas des indications de mise en place d'une sédation** :
 - * « un manque de connaissance ou une incompétence conduisant à proposer la sédation comme réponse à une demande parentale inappropriée à l'état clinique de l'enfant
 - * le syndrome d'épuisement professionnel du personnel soignant
 - * le syndrome d'épuisement des parents ou d'un membre de l'entourage de l'enfant
 - * les contraintes de fonctionnement des services (manque de place, durée de séjour trop longue)
 - * les contraintes économiques, la sédation ne pouvant être considérée comme une réponse possible à une problématique d'insuffisance de moyen notamment économique ».

ces lignes de bon sens trop souvent oubliées dans les services ,lors des réunions dans lesquelles les éléments cités se retrouvent trop souvent

- * l'épuisement du personnel soignant
- * le manque de lits pour accueillir de nouveaux patients
- * les contraintes économiques et **la T2A** dans les services où les durées de séjour doivent être optimisées .
- * **y compris dans les unités de soins palliatifs l**

En oncologie pédiatrique la notion de phase terminale est devenue une notion « floue ».

Les familles racontent trop souvent qu'on leur a proposé de reprendre leur enfant et « de venir quand il commencera à souffrir , on l'endormira ».

Dit , raconté , répété trop souvent , par trop de personnes venant de centres différents pour qu'ils aient mal compris . Une nouvelle politique .

Une nouvelle « éthique » une acculturation comme ils insistent à longueur de rapport .

Plus d'espoir de guérison , alors passer rapidement à la phase de « sédation » qui ressemblera vite à l'euthanasie : on augmentera rapidement les doses de morphine bientôt létales

Pour les recommandations de la HAS ,il s'agit de « situations de détresse émotionnelle ou psychologique vécues comme insupportables par les parents et/ou les soignants » à discuter au cas par cas ».

- * : « Les cliniciens peuvent alors être tentés de prendre **davantage en compte les besoins de la famille**
- * **que l'intérêt de l'enfant**
- * *et il est nécessaire de s'attacher à analyser de la façon la plus objective possible l'état clinique dans lequel se trouve l'enfant lui-même.*
- * **Une analyse approfondie de sa qualité de vie cherche à mettre en balance les moments positifs, agréables de son existence ainsi que les périodes de souffrance manifeste »**
- * BIEN ! MAIS OUBLIE AU QUOTIDIEN

l'avis même fictif ou théorique de l'enfant n'est pas pris en compte

- * des éléments soi-disant objectifs des soignants médecins ou paramédicaux et des parents qui **jugent ce qui vaut dans la vie d'être vécu ...pour un autre**
- * **Et ceci est impossible à dire seulement à appréhender** sur les réactions de ceux qui savent qu'ils vont partir bientôt mais s'accrochent à la vie pour revoir une personne aimée réécouter une musique préférée,



* Qui se permet de priver les enfants ou les adultes de

ces moments qu'eux seuls pourraient demander
d'écourter et qui ne le font pas

* UNE MUSIQUE UN CHANT UNE PERSONNE A
REENTENDRE A REVOIR DE QUEL DROIT DIVIN
DECIDONS NOUS ?

* (sauf situations suscitées où le médecin aura sédaté
,sans discussion sans fin ..).

Jean Leonetti et l'exemple du Locked –in tragique au max

- * témoignage de cette patiente atteinte d'un syndrome de « Locked in »
- * terrible affection qui ne laisse que des mouvements des paupières pour communiquer !
- * Cette femme accompagnée de son mari avait tenu à témoigner elle-même de la joie qu'elle avait à vivre encore et qui lui avait donné la force d'apprendre à communiquer à travers une machine ..
- * qui l'eût cru ? QUI PEUT JUGER DE LA VIE D UN AUTRE ?

La sédation pour les familles et la peur de la plainte juridique

- * « il faut éviter de glisser d'une sédation vers une euthanasie compassionnelle »
- * le patient mort
- * malgré ses volontés bien précises souvent
- * c'est la famille qui peut se retourner pour souvent se déculpabiliser de trop d'absences antérieures ou bien d'autres non dits...

sédation... la dictature de la standardisation et des normes au nom de l'éthique ... laquelle ?

- * l'information à l'enfant sur son état**
- * Respecter son souhait**
- * éviter l'écueil de la violence de l'information et la rupture de l'équilibre familial ..**
- * s'adapter à ce que veut l'enfant parait un juste milieu
il sait très bien se confier aux soignants dont il ressent
l'affection**

uniformisation de l'information ? pensée unique, expression unique ?

- * quel est ce monde dans lequel chaque cellule cancéreuse est reconnue unique
- * et tout le reste homogène :
 - * traitements ,information , psychologie de l'enfant ..

Les parents qui refusent que les soignants abordent ces sujets sont considérés come délinquants . Quand aux médecins qui les soutiendraient ils devraient être interdits d'exercice pour incompétence ..

Tout cela en quinze ans

Mais personne ne bronche , le monstre rode ..

In jean leonetti ibid

- * « je les ai connus ces médecins aux démarches protocolaires qui délivrent un diagnostic glacial comme une sentence et qui appliquent le règlement hospitalier sur un mode carcéral dans le but de protéger leur sécurité émotionnelle et judiciaire
- * Ils ont des ordinateurs à la place du cœur et ignorent qu'il peut être utile à leur pratique médicale. **Ils sont démunis devant la souffrance et la détresse si mal apprivoisées et non quantifiables »**

Voilà ce qu'on lit sur le site de sos-lenny .net à la date du 29
septembre 2012

Par ALEXANDRE GARCIN

- * « Voila pourquoi il faut se battre , il y a 4 mois les médecins de D. et B. avaient condamné Lenny à quelques heures de vie seulement et ils commençaient à le faire partir pour ne pas qu'il souffre ! et il y a encore un peu plus d'un mois Lenny ne marchait plus ! Nous n'avons peut être pas encore gagner la guerre mais déjà une bataille ! Il ne faut jamais abandonner ! Si nous avions écouté les médecins de l'époque , Lenny serait en cendres dans une urne aujourd'hui !!!
- * Voici une réponse en image à ceux qui parle d'acharnement thérapeutique .(...)

La loi Leonetti de 2005 pour l'accompagnement des patients en fin de vie

- * remplit largement sa mission pour tous ceux qui veulent l'utiliser .
- * Les réticents n'utiliseront pas plus l'euthanasie
- * mais tous les excès et abus seront permis pour et par les autres

Une société qui ne respecte plus la valeur de la vie se perd ..

Merci