

---

# Aspects légaux de la pratique en médecine de l'adolescence: des principes de base aux enjeux de fin de vie.

---

**4ème Congrès francophone en Soins Palliatifs Pédiatriques.  
Le 1er octobre 2009.**

Guy Lapierre, pneumologue  
Nathalie Lecoq, avocate  
Olivier Jamouille, pédiatre



CHU Sainte-Justine  
*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

---

# Objectifs de l'atelier

- Aborder les spécificités légales (et éthiques) de la pratique médicale envers la clientèle adolescente
  - Adapter ces spécificités au contexte de fin de vie.
-

---

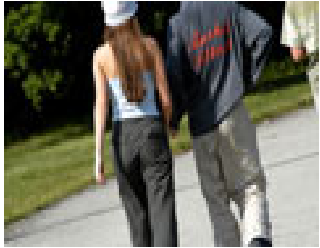
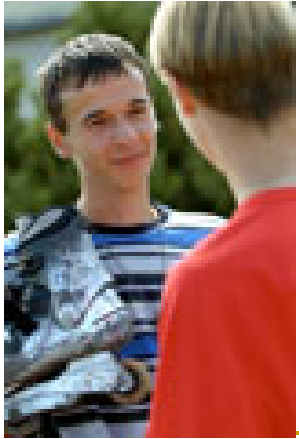
# plan de l'atelier

- Introduction
  - Discussion autour de 2 vignettes cliniques
    - 4-5 groupes
    - réflexion de 5 minutes
    - discussion
  - Les grands principes
-

---

# Introduction

- Pourquoi les adolescents?
    - différents des enfants et des adultes
      - développement
      - enjeux de l'adolescence
        - indépendance
        - image corporelle
        - les amis
        - identité
    - capacité à consentir?
-

	Début adolescence	Milieu adolescence	Fin adolescence
<p><b><u>Identité</u></b></p>  	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Monde fantastique</li> <li>. Buts irréalistes ou idéalistes.</li> <li>. Pensée abstraite augmente</li> <li>. <b>Tester l'autorité!</b></li> <li>. Intimité, journal</li> <li>. Émergence des désirs sexuels</li> <li>. Rêveries</li> <li>. <b>Manque de contrôle</b></li> <li>. Impulsivité,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Raisonnement</li> <li>. Abstraction</li> <li>. Créativité, intellectuel ++</li> <li>. Sentiment d'invulnérabilité</li> <li>. <b>Prise de risques</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- accidents</li> <li>- suicides</li> <li>- drogues</li> <li>- grossesses</li> </ul> </li> <li>- ITS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Buts rationnels et réalistes</li> <li>. Perspective indépendance financière.</li> <li>. <b>Compromis</b></li> <li>. Capacité de mettre des limites</li> <li>. Valeurs morales, religieuses, sexuelles.</li> </ul>

---

# Les principes de lois qui s'appliquent à la pratique en médecine de l'adolescence

- Le consentement
  - Capacité à consentir

## Capacité juridique

- ≠ âge de la maturité
- ≠ âge de consentement pour des activités sexuelles

## Aptitude

- à comprendre les informations données concernant un traitement donné pour aider à prendre une décision  
ET
- à comprendre les conséquences du traitement ou de l'absence de traitement

- Le secret professionnel
  - Le refus de traitement
-

---

# les vignettes cliniques

---

---

## Fin de vie ... et maladies neuromusculaires

- Faiblesse progressive des muscles respiratoires →
    - hypoventilation progressive
    - pneumonies et atélectasies récurrentes
    - mortalité ( 90% des DMD )
  - Au cours des 2 dernières décennies, l'introduction de l' Assistance Ventilatoire a augmenté la survie DMD, mais au prix de ressources significatives.
-

---

## « Vincent », 16 ans

- DMD,
    - 20,3 kg
    - totale dépendance motrice
    - vomissements +++ ( S pince méésentérique )
    - scoliose majeure +++
    - souffrant +++ hanche droite luxation subtotale
    - dyspnéique et besoin 35% Oxygène
    - RX-poumon : pas de pneumonie ou atélectasie
    - pH 7,331    pCO2 72,4    Bic 32,3
-

---

# « Vincent », 16 ans

## ■ Interrelations difficiles

- avec personnel
- avec sa mère

## ■ Quel est son choix ?

- ❑ Laisser aller et s'engager en soins de fin de vie ?
  - ❑ Soins complexes à entreprendre ?
  - ❑ Sans admission aux Soins intensifs ?
  - ❑ Sans UC en cas d'échec ?
-

---

## Quel serait votre choix ?

- Le patient écoute peu les informations mais insiste pour recevoir tous les traitements nécessaires y compris l'admission aux soins intensifs, l'intubation et la réanimation cardio-respiratoire si nécessaire.
  - La mère est d'avis de ne pas aller plus loin et prévient son fils qu'elle ne le reprendra pas à la maison s'il choisit de débiter l'AV.
-

---

# Réflexions

- Parents et adolescent diffèrent d'opinion face à la décision de soins de fin de vie.
  - Que feriez-vous ?
-

---

## Suite et fin.

- Le choix du patient fût respecté
    - soins complexes débutés
    - ordre de réanimation (UC) maintenu au dossier
  - Heureusement
    - pas d'UC ni de SIP durant hospitalisation ( 36 jrs )
  - Congé vers une ressource d' Hébergement
  - 2 ans plus tard, en Hébergement.
    - 41 kg, alimentation pos, non souffrant
    - dyspnée maîtrisée par AV nocturne et diurne
-

---

## « Robert », 15 ans

- DMD,
    - surdit , autisme
    - cardiomyopathie
    - Cushing secondaire   prise de st ro ides oraux
    - Lente d gradation  tat g n ral et respiratoire
-

---

# « Robert », 15 ans

- Soins complexes futurs à définir
    - Assistance ventilatoire (AV ) à domicile ?
    - Lors des hospitalisations
      - UC ?
      - Admission aux Soins intensifs ?
      - Traitements exclusivement à unité régulière d'hospitalisation et soins de fin de vie si nécessaire ?
-

---

# Quel serait votre choix ?

- Le patient est incapable de donner un consentement.
  - Les parents sont d'avis
    - ❑ De débiter l'AV au moment jugé opportun par le md
    - ❑ D'inscrire un ordre de non-réanimation lors des hospitalisations futures
    - ❑ D'exclure l'admission aux SIP lors des hospitalisations futures
-

---

# Réflexions

- Parents ont une opinion face à la décision de soins de fin de vie. Adolescent incapable de consentir.
  - Que feriez-vous ?
-

---

## Suite et fin

- La décision des parents a été respectée
    - AV débutée quelques mois plus tard
      - Patient tolère bien
      - Les gaz sanguins capillaires s'améliorent
    - Heureusement pas d'hospitalisations à date
      - Lettre de plafond de soins en leur possession où il est convenu qu'il y aura une gamme étendue de soins respiratoires ou autres mais qu'il n'y aura pas de UC ni de USIP.
-

---

# Vignettes :

- cas d'un adolescent qui désire poursuivre ses traitements
    - ❑ âge et capacité de jugement
    - ❑ consentement éclairé
    - ❑ confidentialité?
  - cas d'un adolescent qui ne peut pas prendre part à la décision (encéphalopathie)
    - ❑ tuteur, parent. Autorité légale
    - ❑ acharnement, futilité.....
-

---

# Réflexions

- L'adolescent est incapable de saisir les informations médicales et d'exercer un consentement éclairé.
  - Les parents vous communiquent leur choix de soins de fin de vie pour leur adolescent
-

---

# Les grands principes

- Le consentement au traitement

- Capacité de consentir

- Âge

- ≠ âge de la maturité
      - ≠ âge de consentement pour des activités sexuelles

- Aptitude

- à comprendre les informations données concernant un traitement donné pour aider à prendre une décision  
ET
      - à comprendre les conséquences du traitement ou de l'absence de traitement
    - Fournir (diagnostic, nature du traitement, interventions, bénéfices-risques, conséquences refus, alternatives...)

---

# Les grands principes

## ■ Le consentement au traitement

### □ Capacité de consentir

- Au Québec: 14 ans. Code civil. Loi.
    - Autorisation parentale est néanmoins requise pour des soins qui, tout en n'étant pas requis par son état de santé, présentent des risques sérieux et peuvent causer des effets graves et permanents
  - Au NB: 16 ans
  - Aux USA: mineur émancipé (jeune vivant en dehors de sa famille ou qui est marié)
-

---

# Les grands principes

- Le secret professionnel
    - Préserver l'autonomie du patient
    - Respecter sa vie privée
  
  - La confidentialité du dossier médical
    - Accès au dossier médical
      - Autorisé aux mineurs  $\geq 14$  ans (exception du préjudice grave à la santé du patient ou d'une décision en vertu de la LPJ et préjudice à la santé de l'usager/discussions DPJ )
      - Autorisé aux parents de mineur de tout âge, sauf exceptions
        - Refusé si le jeune fait l'objet d'une intervention de la DPJ
        - Refusé si le jeune de 14 ans et plus fait la preuve que l'accès à son dossier par ses parents représente un préjudice grave
-

---

# Les grands principes

- Le secret professionnel à la consultation médicale en médecine de l'adolescence
    - Évaluer le jeune seul dans un premier temps
    - Établir les règles de la consultation dès le départ
      - Présentation, rôle, explication du déroulement
      - Définir avec lui les limites du droit à la confidentialité
      - Liberté de l'adolescent de répondre et subir l'examen
    - En cas de problème important de santé
      - Importance ++++ du dialogue avec les parents
      - Ne pas se faire coincer !(garder lien thérapeutique et ne pas briser la confidentialité sauf en cas de danger immédiat...)
        - Ex: toxicomanie problématique, suicide
-

---

# Les grands principes

- Le refus de traitement
    - Capacité à consentir
      - $\geq$  14 ans au Québec
    - En cas de refus de traitement de la part d'un mineur de 14 ans et plus, l'autorisation du tribunal est requise- sauf en cas d'urgence et si sa vie est menacée ou son intégrité menacée (consentement du titulaire parental suffira)
    - Parfois la maladie ou le problème de santé peut compromettre le jugement et donc l'aptitude à consentir.
      - Exemple : intoxication, anorexie mentale
-

---

# Les grands principes

- Le refus de traitement

- Ordre de cour

- Pour toutes les situations non-urgentes où le mineur de 14 ans et plus refuse des soins.
    - Si la personne qui détient l'autorité parentale refuse un traitement pour un mineur et que ce refus n'est pas justifiable et est préjudiciable au mineur (i.e. cas où le mineur a moins de 14 ans ou le mineur a 14 ans et plus mais inapte à consentir aux soins).



---

# Merci!

---

Questions?  
Commentaires?

