

## Annexe 1 : questionnaire soumis aux médecins

### INTRODUCTION

Ce travail est intitulé « *Indications aux mesures de soutien vital et de réanimation chez des enfants présentant des atteintes cérébrales sévères et de longues durées : connaissances et représentations des médecins* »

Ce questionnaire est **strictement confidentiel et anonyme** et les données récoltées ne serviront que dans le cadre de la présente étude.

Une **dizaine de minutes** seront nécessaires pour y répondre.

**Votre avis nous sera très précieux**, et nous vous remercions infiniment de vos réponses!

## INFORMATIONS :

Tout d'abord nous souhaiterions avoir quelques informations vous concernant :

**Vous êtes :**

- une femme  
 un homme

**Quel est votre âge?**

**Quel est votre pays d'origine?**

**Avez vous suivi votre scolarité en Suisse? Si oui, dans quel canton?**

**Quelle est votre activité professionnelle actuelle?**

Autre (veuillez préciser)

**Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de la pédiatrie?**

**L'établissement où vous travaillez a-t-il des lits de soins intensifs pédiatriques ?**

- Oui  
 Non

**Avez-vous une religion ?**

**Si oui, êtes-vous pratiquant?**

- Oui  
 Non

## CAS CLINIQUE

Voici maintenant 2 cas cliniques abordant la prise en charge d'enfants présentant un handicap neurologique sévère et une situation médicale critique:

### Cas n°1 :

Sylvie a 6 ans, elle présente une malformation cérébrale complexe connue depuis la naissance. Celle-ci se manifeste par une quadriplégie spastique, un retard mental profond ainsi qu'une épilepsie pharmaco-résistante.

Elle est capable de fixer par le regard et parfois réagit aux stimuli agréables et familiers par un sourire. Elle ne présente aucun signe de compréhension du langage ni de possibilité d'expression autre que le sourire ou les pleurs.

Elle est nourrie exclusivement par une gastrostomie et présente des pneumonies récurrentes, vraisemblablement sur bronchoaspirations salivaires. Elle est dépendante d'un adulte pour toutes les activités du quotidien.

Durant une hospitalisation pour infection respiratoire, l'état de Sylvie s'aggrave par une insuffisance respiratoire aiguë et un arrêt respiratoire imminent.

Les parents ne se sont pas encore prononcés de manière définitive sur leur souhait quant à la réanimation.

Face à cette situation, vous trouvez les attitudes suivantes indiquées :

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout à fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Projet de soins visant le confort avec une antalgie, et si besoin une sédation (morphine et benzodiazépine)              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ventilation non-invasive   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Réanimation cardio-respiratoire complète au besoin (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque)                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie et ventilation invasive de longue durée   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abstention thérapeutique (les mesures visant le confort sont maintenues, mais arrêt de celles visant à maintenir la vie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Sylvie a dû être intubée et transférée aux soins intensifs et reste dans un état critique 24 heures après son admission. Elle présente une pneumonie d'aspiration sévère.

Les parents veulent connaître votre avis médical avant de se prononcer. Vous trouvez les attitudes suivantes indiquées :

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout à fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Traitement de soutien vital maximal jusqu'à résolution de l'épisode infectieux (y compris soutien hémodynamique et antibiothérapie iv à large spectre si besoin) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arrêt des mesures de soutien vital   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Sylvie est extubée à 72 heures, et s'améliore sur le plan infectieux.

Deux semaines plus tard, elle reste fortement encombrée au niveau des voies aériennes supérieures, avec des épisodes obstructifs justifiant des aspirations pluri-quotidiennes orales et pharyngées.

Les parents la trouvent maintenant beaucoup plus inconfortable, sur le plan respiratoire, qu'avant ce dernier épisode de pneumonie.

Les parents veulent connaître votre avis médical avant de se prononcer. Vous trouvez les attitudes suivantes indiquées :

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout a fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Réanimation cardio-respiratoire complète à l'occasion d'une prochaine décompensation (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Renoncer aux mesures de soutien vital à l'occasion d'une prochaine décompensation (pas de réanimation)                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Projet de soins visant le confort avec au besoin une antalgie et sédation (morphine et benzodiazépine)                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie au vu des aspirations salivaires avec pneumonies récurrentes  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Globalement, si Sylvie avait été votre fille, vous auriez souhaité que l'équipe médicale adopte l'attitude suivante :**

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout a fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Réanimation cardio-respiratoire complète au besoin (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque)                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Projet de soins visant le confort avec une antalgie et au besoin une sédation (morphine et benzodiazépine)               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abstention thérapeutique (les mesures visant le confort sont maintenues, mais arrêt de celles visant à maintenir la vie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie au vu des aspirations salivaires avec pneumonies récurrentes  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

## CAS CLINIQUE

### Cas n°2 :

Tom a 8 mois et présente une amyotrophie spinale de type 1 (maladie de Werdnig-Hoffmann), diagnostiquée à l'âge de 3 mois après investigations d'une hypotonie du nourrisson.

Cette maladie neuromusculaire se manifeste par une faiblesse musculaire majeure diffuse, qui, en l'absence de soutien ventilatoire invasif, mène au décès dans les deux premières années de vie (par insuffisance respiratoire).

Les enfants touchés ont une capacité cognitive normale.

Tom est hospitalisé depuis 24 heures pour une infection respiratoire et a des besoins en oxygène et une détresse respiratoire en augmentation rapide.

Les parents sont en route pour l'hôpital et ne se sont pas encore prononcés de manière définitive sur leur souhait quant à la réanimation.

Face à cette situation, vous trouvez les attitudes suivantes indiquées :

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout à fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Projet de soins visant le confort avec une antalgie, et si besoin une sédation (morphine et benzodiazépine)              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ventilation non-invasive   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Réanimation cardio-respiratoire complète au besoin (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque)                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie et ventilation invasive de longue durée   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abstention thérapeutique (les mesures visant le confort sont maintenues, mais arrêt de celles visant à maintenir la vie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Les parents arrivent finalement aux soins intensifs où l'équipe médicale n'a encore rien décidé. Sur la base de leurs convictions religieuses, les parents se prononcent en faveur de mesures de réanimation maximales, avec au besoin une trachéotomie et ventilation invasive de longue durée.

Face à cette situation, vous trouvez les attitudes suivantes indiquées :

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout à fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Projet de soins visant le confort avec une antalgie, et si besoin une sédation (morphine et benzodiazépine)              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ventilation non-invasive   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Réanimation cardio-respiratoire complète au besoin (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque)                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie et ventilation invasive de longue durée   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abstention thérapeutique (les mesures visant le confort sont maintenues, mais arrêt de celles visant à maintenir la vie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Globalement, si Tom avait été votre fils, vous auriez souhaité que l'équipe médicale adopte l'attitude suivante :**

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout a fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Projet de soins visant le confort avec une antalgie et au besoin une sédation (morphine et benzodiazépine)               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Réanimation cardio-respiratoire complète au besoin (intubation, ventilation invasive, massage cardiaque)                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Trachéotomie et ventilation invasive de longue durée   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abstention thérapeutique (les mesures visant le confort sont maintenues, mais arrêt de celles visant à maintenir la vie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

## QUESTIONS GENERALES

Voici 2 questions d'ordre général concernant les situations de désaccord et les résolutions de celles-ci :

**Dans les situations de désaccord entre la famille et l'équipe médicale sur les mesures de soutien vital à adopter (où la famille souhaite la réanimation, alors que vous trouvez que celle-ci n'est pas indiquée), que pensez-vous des affirmations suivantes ?**

|  | Pas du tout d'accord  | Pas d'accord          | D'accord              | Tout à fait d'accord  |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| L'avis parental prédomine et doit être appliqué  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| L'avis médical prédomine et doit être appliqué   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Le bien être de l'enfant est la priorité de la prise en charge   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Le bien être des parents est la priorité de la prise en charge   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Les directives de mon établissement autorisent l'équipe médicale à prendre une décision qui va à l'encontre du souhait des parents | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La loi autorise l'équipe médicale à prendre une décision qui va à l'encontre du souhait des parents                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mes convictions personnelles peuvent me faire prendre une décision qui va à l'encontre du souhait des parents                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Quelles sont les ressources que vous trouvez utiles pour résoudre une situation de désaccord avec la famille ?**

|   | Inutile               | Peu utile             | Utile                 | Très utile            |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Mon supérieur hiérarchique                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La direction médicale de mon établissement                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La commission d'éthique de mon établissement (ou régionale) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Le service juridique de mon établissement                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Le transfert dans un autre établissement de soins           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Un service de médiation patient-soignant                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Merci beaucoup pour vos réponses!**