

A large number of colorful balloons in various colors (red, blue, yellow, green, purple, orange, pink) are floating in a clear blue sky. Below the balloons, a multi-story brick building with many windows is visible. The building has a modern architectural style with a flat roof and a series of windows on each floor. The overall scene is bright and celebratory.

# Soins palliatifs en soins intensifs pédiatriques

Dr C Fonteyne  
HUDERF  
2013

# Les décès d'enfants : le constat

Décès enfants : 75 % intrahospitalier

Décès intrahospitalier : 75 % en soins intensifs

*Van der Waal ME Eur J Pediatr 1999, Mc Callum DE J Pain Symptom Manage 2000, Farell, Gauvin et Hubert 2004 Ramnarayan P J Med Ethics 2007*

- Échec de réanimation (45%)
- Mort cérébrale (15%)
- Limitation ou arrêt traitement suppléance vitale (40%)
  - Pas de RCP en cas arrêt cardiaque
  - Désescalade thérapeutique
  - Non escalade thérapeutique

*Devictor Intensive Care 2011*

# Soins palliatifs pédiatriques

- Philosophie et pratique de soins
- Maladies incurables dont pronostic de vie limité
- Tous âges
- Approche holistique centrée sur la qualité de vie de enfant et famille
- Soins actifs, continus, évolutifs
  - ◎ Réponse aux besoins enfant + famille (+ fratrie)
    - soins physiques, psychiques, sociaux, existentiels
    - suivi deuil
  - ◎ Réponse aux besoins équipes soignantes

# Soins palliatifs et USI

## Les obstacles

- Lieu technologique
- Manque de ressources et contraintes de temps
- Manque de formation spécifique
- La différence de rythme USI/SP
- La frustration de « ne pas guérir »
- La mort est un échec ou un abandon thérapeutique

# Soins palliatifs en unités de soins intensifs pédiatriques

## Les Enjeux

- Les défis de la communication
- Le processus décisionnel
- Le non acharnement thérapeutique

*Beckstrand, Clark Callister, Kirchoff 2006*

*Jones, Sampson, Greathouse, Legett, Higginson et Christie 2007*

## Les outils

- Démarche en décision éthique
- Document de limitations de traitements actifs
- Protocoles de soins palliatifs
- Accompagnement des familles
- Accompagnement des équipes soignantes

# Ethique et pédiatrie

- **Autonomie** : qui choisit ? Parents (advocacy), enfant (ado)
- **Bienfaisance** : good practice, LAT (qualité de vie )
- **Non malfaisance** :
  - *Enfant, parents, famille, équipe soignante, société*
  - *Information, communication, décision*
- **Justice** : accès aux services de soins

*Luce 1992, Davis 1984, Grundstein Amado 1992*

# État des lieux en Europe étude EURYDICE

	Europe du Nord	Europe du Sud
Décès enfants	68	292
Échec de réanimation	32 %	48 %
Limitation de soins	32 (47 %)	84 (30 %)
Réunion décisionnelle	17 (69 %)	67 (84 %)
Parents informés de réunion	17 (86 %)	52 (67 %)
Poids médecins dans décision (jugé max)	25 (79 %)	75 (89 %)

*DeVictor DJ Forgoing life sustaining treatments in children : a comparison between Northern ns Southern European pediatric intensive care units Pediatr Crit Care Med 2004*

# Dans le monde

## Ethique à géométrie variable

- Monde gréco latin : paternalisme médical

Bienfaisance

Autonomie, non malfaisance, justice

- Monde anglo saxon : autodétermination (le patient/le parent guide les décisions médicales)

autonomie

Bienfaisance, non malfaisance, justice

- Pays pauvres : JUSTICE DISTRIBUTIVE
- La troisième voie : la décision partagée : universelle ?



# Communication : enfant et/ou parents

- **Enfant** : état de conscience, jeune âge (8 mois )
- **Parents** : leurs priorités
  - Informations médicales honnêtes et complètes
  - Equipe soignante accessible
  - Communication cohérente
  - Equipe soignante empathique ( être vrai)
  - Respect culture et convictions religieuses
  - État de santé enfant, pec douleur et inconfort, pronostic (qualité de vie)

Meyer EC Crit Care Med 2002; 30; 226-31

Meyer EC Pediatrics 2006;117;649-657

# Comment améliorer la communication avec les familles ?

- Le lieu de entretien (privé et calme)
- Information claire et compréhensible
- Information régulière ( quotidien? )
- Discours sur l'état global de enfant plutôt que détail des organes défaillants
- Qui ? médecin référent, infirmier, psy (?)
- L'empathie

# Le processus décisionnel : 5 étapes



Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

SCIENCE @ DIRECT®



Archives de pédiatrie 12 (2005) 1501–1508

<http://france.elsevier.com/direct/ARCPED/>

Mise au point

Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique :  
recommandations du GFRUP

Withholding or withdrawing life saving treatment in pediatric intensive  
care unit: GFRUP guidelines

P. Hubert <sup>a,\*</sup>, P. Canoui <sup>a</sup>, R. Cremer <sup>b</sup>, F. Leclerc <sup>b</sup>

<sup>a</sup> *Service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie, hôpital Necker-Enfants-Malades, Assistance-publique-Hôpitaux de Paris, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France*

<sup>b</sup> *Service de réanimation médicochirurgicale pédiatrique, hôpital Jeanne-de-Flandre, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille, France*

Reçu le 1 mars 2005 ; accepté le 22 avril 2005

# Étape 1

## Questionnement sur utilité traitements

- Soignant > parents (enfant)
- Ssi communication de qualité (écoute) entre soignants : *informel, staff médical/paramédical*
- Ssi communication de qualité parents/soignants : *entretiens médicaux, infirmière, psy*

## Etape 2

### Décision d'organiser réunion éthique

- Responsabilité médicale
- Fixer date, lieu et durée à l'avance (si possible car situations urgence)
- Préparer réunion :
  - Éléments objectifs diagnostic et pronostic
  - Avis extérieurs experts
  - Avis extérieur éthique

# Etape 3

## Elaboration d'une décision

- Réunion **spécifique** de synthèse
- **Pluridisciplinarité**
  - Médecin senior service + médecin référent
  - Cadre infirmier + Infirmièr(e)s de enfant
  - Psychologue référent
  - Médecins spécialistes consultants
  - Médecin traitant
  - Tiers éthique ( équipe mobile soins palliatifs)

# Le processus décisionnel

## Implication des infirmières = indicateur de Qualité

5 unités SIP, 89 infirmières

-rétrospectif

-infirmière pas à origine de discussion de LAT (83%)

-implication infirmières dans processus décision LAT  
(50%)

-présence infirmière à réunion avec parents (76%)

-Infirmiers en accord avec décisions de LAT ( 92%)

*Inghelbrecht E. Medical end-of-life decisions : experiences and attitudes of  
belgian pediatric intensive care nurses Am J Crit Care 2009*

# Elaboration d'une décision

<b>Médical</b> : diagnostic, pronostic, état clinique de enfant (physique, développemental, relationnel), bénéfices/risques traitements	<b>Facteurs humains</b> : souhaits du patient et de sa famille, acceptation des traitements par enfant et famille
<b>Qualité de vie</b> : séquelles ? Probabilité de vie « normale »	<b>Contexte</b> : socioculturel, religion, légal

- Considérer toutes les options possibles ( des traitements maximaux aux soins palliatifs)
- Les contraintes : *prendre la décision la meilleure possible en situation d'incertitude*



# Elaboration d'une décision

- Éthique de la discussion:
  - Climat de confiance
  - Chacun a le droit de s'exprimer
  - Distribution équitable de la parole (tour)
  - Attention au pouvoir du charisme et hiérarchie
- Qui anime discussion ? le plus expérimenté en réunion éthique
- Rôle(s) de celui qui anime DDE :
  - Facilitateur
  - Clarifie idées exprimées
  - Fait des synthèses
  - Fait respecter les principes éthiques
  - S'assure que toutes les opinions ont été discutées

# Elaboration d'une décision

- Conditions succès discussion éthique :
  - Équipe soignante avec expérience de communication
  - Groupe de nombre limité ( max 10)
  - Valeurs communes partagées
  - Temps de discussion suffisant ( 1 h )
- Les discussions éthiques :
  - Meilleure communication entre soignants
  - Meilleure communication avec familles
  - Dimension pédagogique ( étudiants médecine, infirmerie, psy)

# Etape 4

## Prise de décision

- **Collégialité** : *une seule personne ne peut pas détenir tous les éléments éclairant situation médicale, humaine et sociale enfant*
- Même si la responsabilité reste médicale
  - soit **CONSENSUS** : limitation traitements actifs et redéfinition PROJET DE SOINS
  - Soit pas de consensus car manque éléments médicaux et humains: reprogrammer réunion, respect temporalité ( jours à semaines)
  - Soit désaccord malgré présence des éléments : rôle du médecin responsable? Temporalité ?

# Prise de décision

- Résumé réunion : nom participants, résumé décisions prises avec argumentation
- Dossier médical
- **Dossier infirmier**
- Feuillet détaillé de Limitation des Traitements Actifs

# Etape 5

## Définition nouveau projet de soins

- **Le passage du TO CURE au TO CARE**
- Approche palliative centrée sur les besoins du patient et de sa famille , qualité de vie, prise en charge souffrance patient et famille ( physique, morale, existentielle)
- Non acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable)
  - Droit du patient
  - Devoir du soignant
  - Caractère déraisonnable traitements, investigations
  - Pas amélioration qualité de vie

# Limitations traitements

Tous les traitements et examens qui ne contribuent pas au confort de l'enfant doivent être supprimés

- Réanimation cardio-pulmonaire
- Suppléance défaillance organes :
  - Épuration extrarénale
  - Soutien hémodynamique ( amines, techniques ECMO)
  - Ventilation mécanique
- Traitements
  - Antibiotiques, chimiothérapies, immunodépresseurs
  - Nutrition, hydratation ( rare, état végétatif persistant)
- Examens diagnostiques

Renforcement de l'analgosédation + approche non pharmacologique

## Symptom Management at End-of-Life

### Pain

#### Minimal/Mild pain

- Acetaminophen 15 mg/kg po/pr q6h prn-ATC
- Ibuprofen 10 mg/kg po q6h prn-ATC
- Ketorolac 0.1-1 mg/kg/dose IV q6h

#### Moderate pain

- Oxycodone 0.2 mg/kg po q4h, >6yo
- Morphine 0.15-0.3 mg/kg po q3-4h; 0.05-0.1 mg/kg IV q3-4h
- Hydromorphone 0.05-0.1 mg/kg po q3-6h prn (<50 kg)
- Intranasal fentanyl (1-2 mcg/dose neonate, 1 mcg/kg older children)

#### Severe pain

- Recommend continuous infusion or PCA if IV pain requirements
- Recommend Palliative Care or Acute Pain Service Consultation

### Secretions

- Gentle oral suctioning as needed
- Glycopyrrolate 0.01-0.02 mg/kg IV q4-6 hours (0.04-0.1 mg/kg po q3-4h)
- Atropine 0.01-0.02 mg/kg po (max dose 0.4 mg)
- Scopolamine patch (1/2 patch q3days for 6-12 yo, 1 patch q3days for >12 yo)

### Dyspnea

- Oxygen as needed
- Gentle oral suctioning as needed
- Morphine 0.15 mg/kg po q2 hours prn
- Assess for anxiety, may add lorazepam 0.05 mg/kg po q6 hours prn

### Agitation

- Evaluate for pain versus anxiety, hypoxia, poor sleep, depression
- Lorazepam 0.05 mg/kg/dose po/IV q1-2 hours prn
- If ineffective, consider therapy with diazepam, haloperidol

### Nausea/vomiting

- Ondansetron 0.1-0.15 mg/kg/dose IV q6 hours
- Granisetron 0.01 mg/kg/dose IV q8 hours
- Metoclopramide 0.01-0.02 mg/kg/dose IV q4 hours
- Diphenhydramine 0.5-1 mg/kg/dose po/IV q6 hours

# Allow natural death

Bruxelles, le

Résumé des décisions éthiques prises au sujet de \_\_\_\_\_, né le \_\_\_\_\_, et hospitalisé aux soins intensifs depuis le \_\_\_\_\_.

Diagnostic :

Il a été décidé en équipe et en accord avec les parents de limiter les traitements.

En raison du pronostic de la maladie, nous limiterons les traitements:

- Pas de réanimation cardio-respiratoire (compressions thoraciques externes, ventilation au masque et ballon, adrénaline)
- Pas d'intubation trachéale
- Pas de ventilation non invasive
- Pas de prise de sang, ni gazométrie, ni perfusion
- La kiné se limitera à des aspirations naso-oro-pharyngées
- L'oxygène passif, la nutrition entérale, les aspirations naso-oro-pharyngées, les médicaments oraux sont poursuivis
- Les traitements médicamenteux de confort ( ) sont poursuivis et pourront être augmentés (dose ou autre molécule) si nécessaire, et après concertation avec les parents
- Les parents ne sont pas favorables à un retour à domicile

Nous insistons sur l'importance des soins de confort destinés à améliorer la qualité de la fin de vie de \_\_\_\_\_.

Médecin responsable : Dr T. Khalil



# Étude LATAREAPED 2010

- Évaluation application recommandations GFRUP (2005)
- Prospectif
- 14 unités réanimation pédiatriques francophones pendant 18 mois (5561 enfants)
- Limitations Traitements : 4% admissions ( 46% décès)
- Suivi procédure processus décisionnel : 60%
- Respect collégialité : 70 %
- Réunions éthiques : 10 participants, médecin extérieur à USI dans 70% cas
- Parents : recueil opinion parents (87%)

# Information et temporalité

## ◆ Information parents :

- 2 parents ensemble
- Assentiment des parents
- éviter poids responsabilité décision par parents
- niveau implication parents dans décision variable

## ◆ Information enfant :

- enfant < 5 ans (90%), sédation, atteinte neurologique
- ce que l'enfant aurait pu exprimer avant dégradation

## ◆ Information famille

- par parents
- répondre demande aide pour info à famille
- **Si désaccord parents avec décision : respect temporalité, informer, écouter, lien confiance, avis extérieur (éthique, membre famille, médecin extérieur)**

# Information et temporalité

- Information équipe(s) soignante(s) :
  - Cohérence équipe USI
  - Information médecin traitant, médecins consultants, équipe éducative, sociale ...
  - Information équipes soignantes post séjour en réanimation

# Lors du décès : les parents

- Présence des parents
- Informer les parents : clinique enfant (mouvements réflexes, gasps), modalités (arrêt du monitoring, retrait TET)
- Présence de la famille (fratrie, grands parents, ..)
- Le soutien du psychologue
- L'au revoir : respect rituels, religion
- La toilette mortuaire
- Les jouets, les vêtements
- Les souvenirs : mèche de cheveux, empreintes mains et pieds, photos

# Lors du décès : équipe soignante

- Anticiper rôles de chacun : médecin, infirmière, psy
- Éviter souffrance : douleur, angoisse (traitements médicamenteux et non pharmacologiques)
- Respect intimité loin des regards indiscrets

# Accompagnement après le décès

- Les parents
  - Les brochures informatives
  - Démarche proactive : suivi psy, médecin
  - Accompagnement du deuil : suivi individuel et groupes de parole de « parents en deuil »
- Les équipes soignantes
  - Debriefing décès (systématique ou à la demande)

# En amont de USI : Equipe Mobile SP



## •Equipe mobile de soins palliatifs pédiatriques

Cette équipe pluri-professionnelle intra-hospitalière est constituée d'un pédiatre, d'un psychologue et d'une infirmière formés en douleur aiguë et chronique ainsi qu'en soins palliatifs pédiatriques.

•Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs délivrés dans une approche globale d'un enfant atteint d'une maladie grave, évolutive et/ou terminale. L'objectif principal des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille.

## •Les missions transversales de cette équipe mobile en soins palliatifs sont :

le développement de la démarche palliative dans tous les secteurs de l'hôpital ;  
un soutien / une expertise en gestion de la souffrance physique, psychologique, sociale de l'enfant et de sa famille ;  
un soutien / accompagnement des équipes soignantes ;  
une aide à la décision éthique ;  
une aide au cheminement dans le processus de deuil.

L'équipe mobile de soins palliatifs s'articule avec l'équipe de liaison pour assurer la coordination du retour à domicile et le suivi des patients en situation palliative.

Elle intervient toujours en binôme et s'impose une supervision externe.

Thrombinoscope HUDERF  
Unités multidisciplinaires



