



**Centre Hospitalier Régional  
Universitaire de Lille**

# **LE LIEN AVEC LES FAMILLES DANS LA VIOLENCE DU TEMPS SUSPENDU EN RÉANIMATION**

Alexandra BINOCHE, Pédiatre.  
Claire LOIRE, Infirmière.

Service de Réanimation pédiatrique  
CHRU de Lille.



# Fin de vie et réanimation pédiatrique

---

Dans les pays développés **80% des enfants meurent en réanimation.**



**Obstination déraisonnable ?**

**42,7 %** consécutifs à Limitations ou arrêt de traitements actifs de réanimation (suppléance vitale) = LAT

*Cremer et al. Intensive Care Med 2011*

## **3 situations principales**

- Affections aiguës avec pronostic vital engagé à très court terme
- Lésions cérébrales avec pronostic neurologique péjoratif
- Affections chroniques avec espérance de vie brève et qualité de vie très altérée

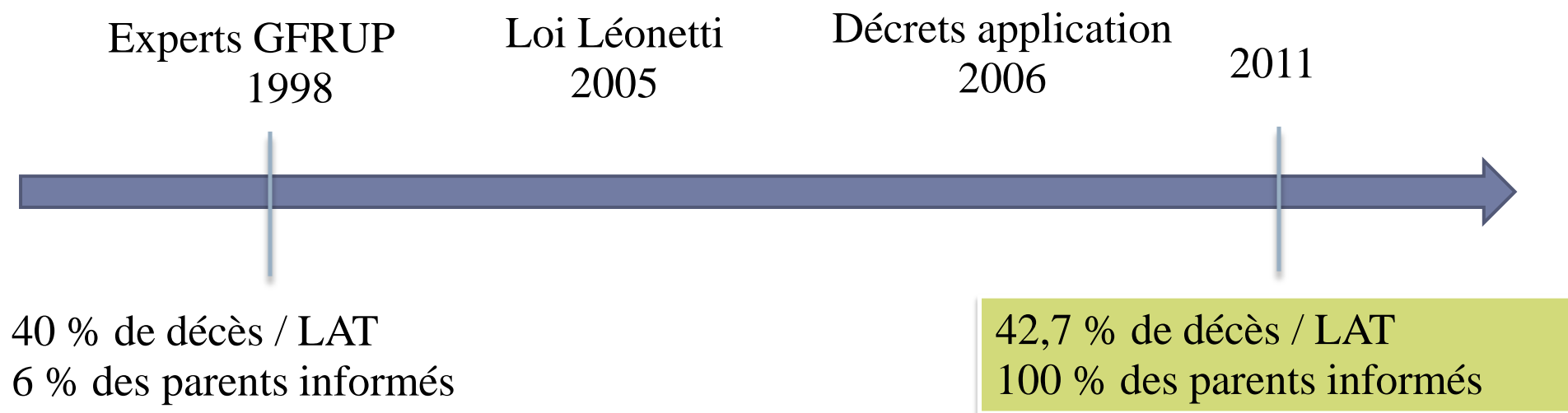
Défaillance neurologique > **80%**

*Cremer et al. Arch Pediatr. (2008)*

---

# Amélioration du processus décisionnel

---



Contribue à l'accompagnement de fin de vie des enfants et au soutien des parents

- Renforcer l'autonomie des parents des malades
- Affirmer le droit pour chaque malade d'accéder à des soins palliatifs

➔ Améliorer l'humanité des fins de vie en réanimation

---

# La question de l'obstination déraisonnable

---

## Soins de réanimation

- Actes médicaux lourds visant à
- maintenir les fonctions vitales
  - suppléer la fonction des organes défaillants...

## Soins palliatifs

- Soins actifs et continus visant à
- soulager la douleur
  - apaiser la souffrance physique
  - sauvegarder la dignité de la personne malade et de son entourage.

**LAT ?**

30 % des patients survivent aux LAT  
*Cremer, 2011.*

Décision, annonce et accompagnement  
Comment faire alliance dans ces ruptures de temps ?

4 histoires...

---



# Lucas 10 mois

## La maladie chronique et la réanimation

### Maladie chronique dégénérative

Depuis l'âge de 5 mois

Cytopathie mitochondriale  
Atteinte neurologique grave

### Réanimation transitoire

J0 : Insuffisance respiratoire aigue sévère. Assistance ventilatoire

J1 : Extubation : dyskinésie laryngée.

J2 : Poursuite dégradation respiratoire. Inconfort majeur.



*Plusieurs mois*

*4 jours*

### Aggravation progressive

Dégradation état général et respiratoire

### LAT et Soins palliatifs

J3 : Décision de LAT au lit du malade.  
Pas de réintubation et soins de confort.

Majoration de la sédation-analgésie devant signes d'inconfort. Arrêt de l'OHD devant inconfort.

J4 : Décès de Lucas dans les bras des parents.

# Lucas 10 mois

## La maladie chronique et la réanimation

### Maladie chronique dégénérative

Service spécialisé d'amont  
accompagne l'enfant et sa famille au  
quotidien

### Réanimation transitoire

Alliance avec équipe d'amont : discussion  
projet de vie et sens des soins.  
Entretiens à 3 : équipe d'amont – équipe de  
réanimation – parents.

*Plusieurs mois*

*4 jours*



### Aggravation progressive

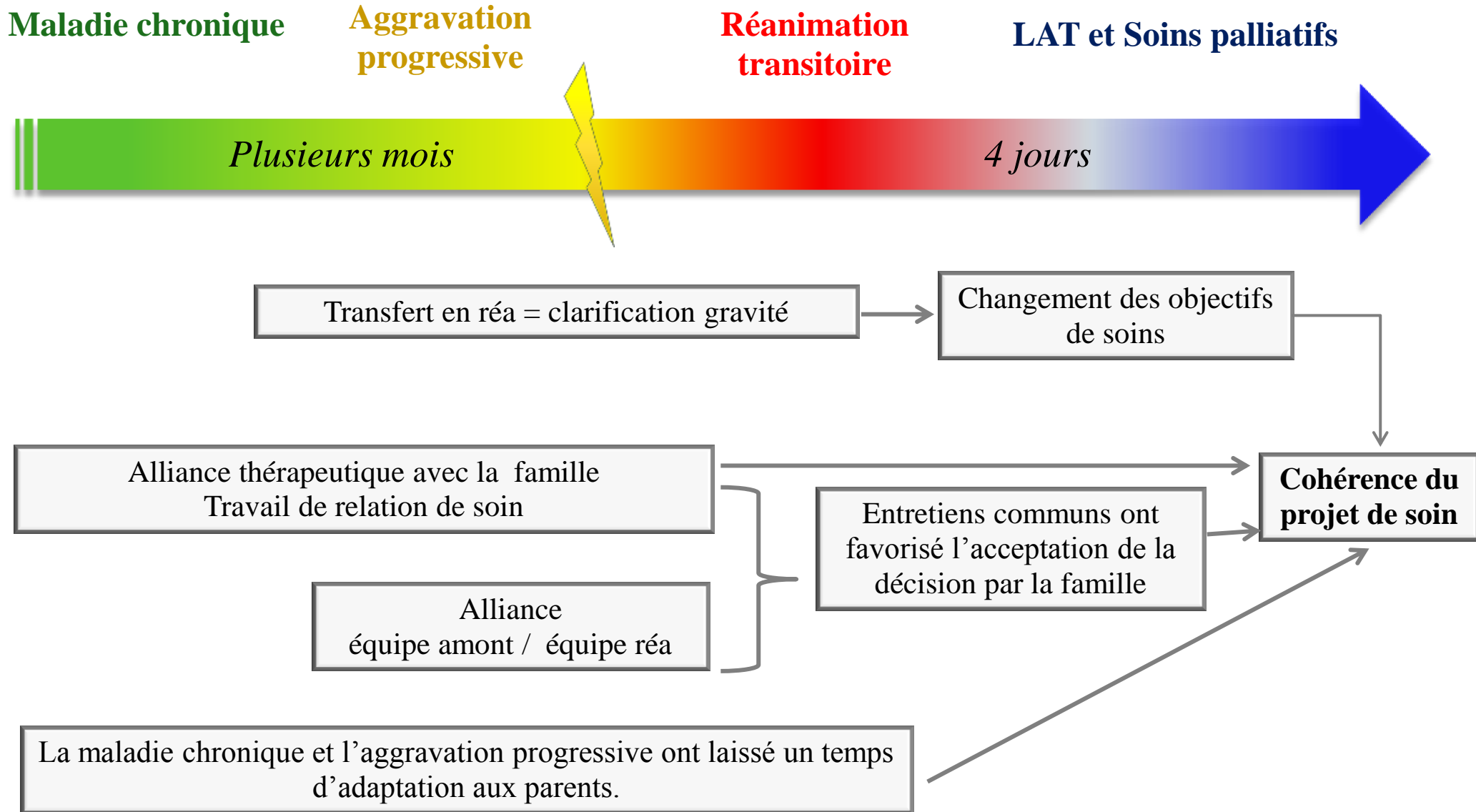
Aggravation  
Rupture  
Transfert en réanimation

### LAT et Soins palliatifs

Parents acceptent la décision.  
Décès de Lucas dans les bras des  
parents.

# Lucas 10 mois

## La maladie chronique et la réanimation



# Zélie 16 mois

## La situation réanimatoire dépassée

### Enfant sain

J-14 : Otite -Angine.  
J-6 : Hypotonie. Méningite bactérienne.  
J0 : Crises convulsives. Encéphalite  
Transfert USC Lille.

### Echec de réanimation

J0 : Intubation/Ventilation  
Coma profond. Absence de contact  
Souffrance cérébrale majeure  
J5 : Coma stade bulbaire. Aréactivité.  
Etat neurovégétatif chronique.

14 jours

5 jours

5 jours

33 jours

### Rupture : aggravation brutale

J0 : Aggravation neurologique  
Transfert en réanimation

### LAT et Soins palliatifs prolongés

J5 : 1<sup>ère</sup> LAT : décision d'extubation  
J7 : Extubation. Etat végétatif avec ventilation spontanée.  
J10 : 2<sup>ème</sup> LAT : pas de reprise d'alimentation.  
J14 : Transfert au CH de Valenciennes pour poursuite de  
la PEC palliative et rapprochement familial.  
J43 : Décès de Zélie au CH de Valenciennes.





# Zélie 16 mois

## La situation réanimatoire dépassée

### Enfant sain



### Echec de réanimation

Engagement incomplet  
Incertitude : **temps suspendu...** pour les parents et les soignants dans l'accompagnement

14 jours

5 jours

5 jours

33 jours

### Rupture : aggravation brutale

Accélération du temps  
Temps « d'urgence »  
Changement d'équipe

### Le temps étiré : LAT et Soins palliatifs prolongés

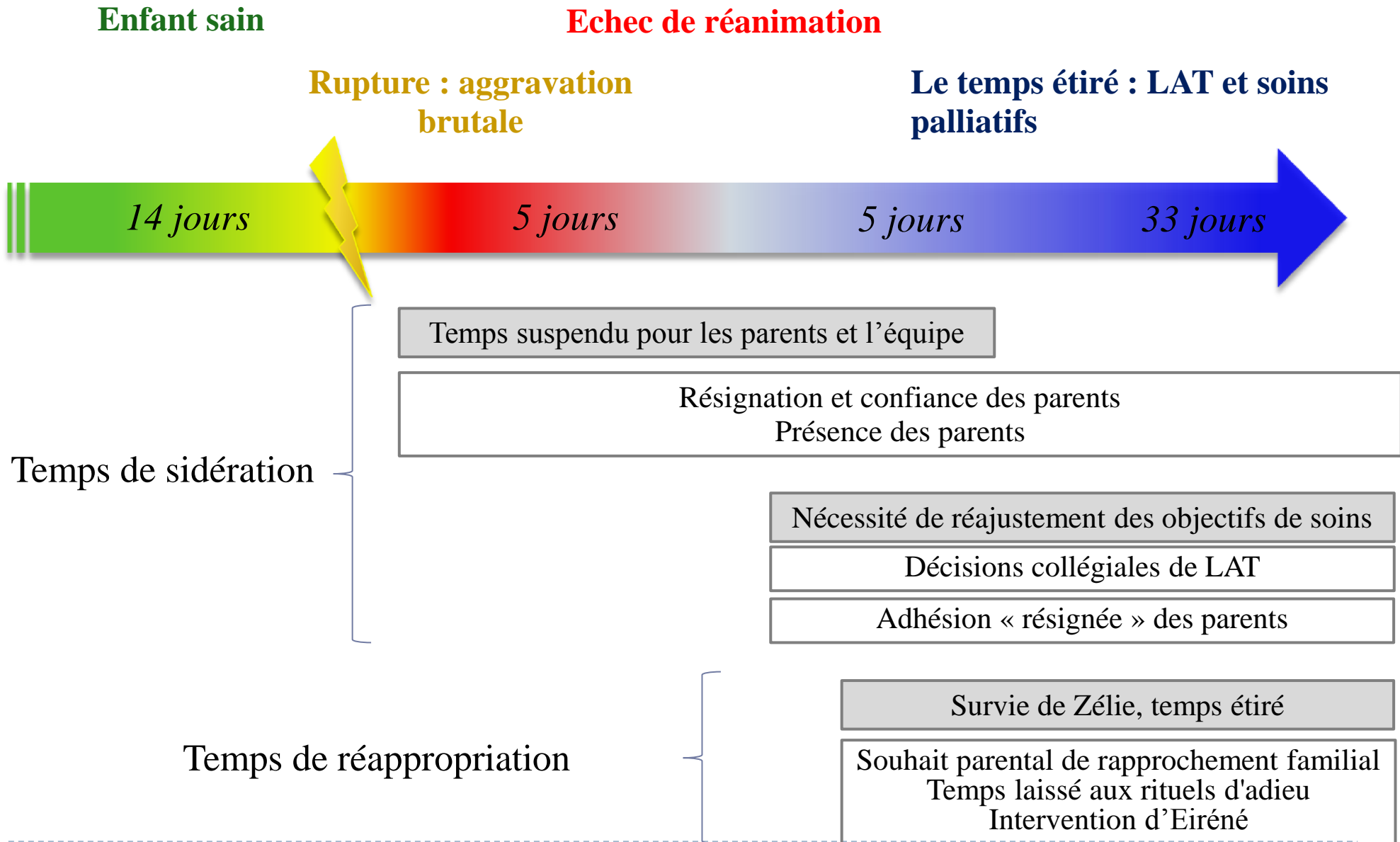
1<sup>ère</sup> LAT : Survie mais « *vie insupportable* »

2<sup>ème</sup> LAT : Arrêt alimentation

Parents approuvent toutes les décisions médicales et demandent un rapprochement familial.

# Zélie 16 mois

## La situation réanimatoire dépassée



# Fatiha 6 ans et demi

## La rupture de confiance

### Errance diagnostique

J-60 : Consultations itératives pour céphalées et AEG

J-3 : Hospitalisation pour asthénie et anorexie

### Réanimation d'attente

J7 : Coma bulbaire. Souffrance cérébrale majeure.

Lésions ischémiques étendues.

Etat neurovégétatif. Absence de vie relationnelle.

Plusieurs mois

1 jour

8 jours

3 jours

### Aggravation brutale

J0 : **Aggravation neurologique. Coma.**

Tumeur cérébrale et hydrocéphalie.

PEC neurochirurgicale en urgence

Transfert en réanimation.

### LAT et PEC palliative

J8 : Décision de LAT avec extubation et ablation de la DVE.

J9 : Refus du père de l'ablation de la DVE

J10 : Extubation sous sédation analgésie.

22h30 : Décès de Fatiha.

# Fatiha 6 ans et demi

## La rupture de confiance

### **Errance diagnostique** **temps interminable**

Décalage regard parental/regard soignants  
Rupture de confiance majeure vis-à-vis du monde médical

### **Réanimation d'attente, temps suspendu**

Parents en rupture de confiance  
J7 de réanimation : situation neurologique et neurochirurgicale dépassée

*Plusieurs mois*

*1 jour*

*8 jours*

*3 jours*

### **Aggravation brutale, rupture.**

Accélération du temps  
Angoisse au maximum

### **Décision de LAT et PEC palliative, temps de l'adieu**

Sens du soin ?  
Extubation et retrait de la DVE : soins de support ? Soins de confort ?  
Écoute du signifiant du soin.

# Fatiha 6 ans et demi

## La rupture de confiance

Errance diagnostique,  
temps interminable

Aggravation brutale,  
rupture

Réanimation d'attente,  
temps suspendu

Décision de LAT et PEC  
palliative, le temps de  
l'adieu.

Plusieurs mois

1 jour

8 jours

3 jours

Rupture de confiance majeure vis-à-vis du monde médical  
Parents : colère, sentiment d'abandon, opposition, agressivité

Restaurer un climat de confiance qui va permettre à l'enfant et à sa famille de vivre ces instants cruciaux dans la dignité et de manière raisonnable.

Distorsion du temps très long en amont / accélération très rapide avec aggravation majeure

Trouver un espace temporel pour rejoindre la famille où elle en est et proposer des outils pour avancer. Entretiens informels +++

Refus d'ablation de la DVE  
Dimension religieuse

Comprendre le signifiant du soin.  
Ecouter le sens donné à l'histoire du soin

# Zoé 11 mois :

## La maladie chronique en réanimation

### Maladie chronique grave

FIV. Syndrome polymalformatif  
Hospitalisation dès la naissance  
PEC dans services de néonatalogie  
Soins techniques lourds

### Dépendance des soins de réanimation

Discussions pluridisciplinaires itératives sur projet de soins  
Parents : réanimation maximale  
Transplantation hépatique réfutée du fait de la défaillance multiviscérale

*Naissance*



*11 mois*

### Aggravation progressive

Episodes de décompensations respiratoire, dépendance VNI.  
Syndrome hépatorénal avec insuffisance hépatocellulaire

### LAT et PEC palliative

J0 : Décision de LAT. Résignation des parents.  
Arrêt progressif des thérapeutiques en s'ajustant aux souhaits des parents  
Poursuite de la sédation analgésie  
J3 : Extubation dans les bras des parents  
Décès de Zoé une heure après.

# Zoé 11 mois :

## La maladie chronique en réanimation

Les difficultés à trouver le bon moment de la décision

### Maladie chronique grave

Parents très investis, « médicalisés »  
Appropriation discours et raisonnements.  
Implication dans toutes les décisions

### Dépendance des soins de réanimation

Parents « sur-adaptés » à la réanimation. Banalisation des soins de réanimation.  
Décalage projet de soin  
parents (greffe)/soignants (disproportion des soins)  
Travail d'alliance entre les parents et l'équipe

*Naissance*



*11 mois*

### Aggravation progressive

Complexification situation médicale  
Plusieurs séjours en réanimation

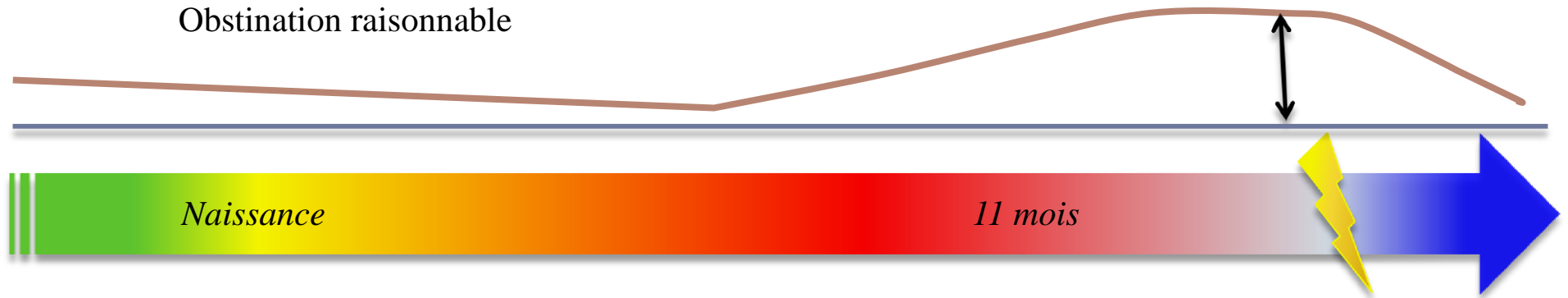
### LAT et PEC palliative

Echec de réanimation  $\approx$  LAT  
Accompagnement  $\rightarrow$  « dé-technicisation » des parents.

# Zoé : la maladie chronique en réanimation

« Suradaptation » des parents à la situation médicale  
Obstination raisonnable

Point de rupture = Décalage projet de soins  
soignants/ projet des parents



Maladie chronique et soins techniques lourds

Médicalisation des parents, parents acteurs : « Obstination raisonnable ».  
Mobilisation de l'équipe autour de Zoé et de ses parents.

Décalage entre projet médical et projet des parents : avantage ou inconvénient ?  
Débriefing d'équipe / Implication des équipes d'amont  
Décision en conscience ( $\neq$  décision mécanique)

Disponibilité, écoute, respect mutuel, échanges...  
Accompagner les parents et décider ensemble des objectifs de soin



# 4 histoires...

- Le B.A.BA : cohésion d'équipes et cohérence des décisions
- Vivre les incertitudes : Place des parents dans les ruptures du temps
- Les soins actifs et leurs représentations : « Qu'est ce que prendre soin » ?  
Des soins de support vital aux soins de confort...

## Etudes qualitatives sur le ressenti des parents

- Sur les décisions de fin de vie de leurs enfants.

*De Vos MA. Talking with parents about end of life decision for their children. Pediatrics 2015*

- Sur le vécu des parents en réanimation pédiatrique.

*Latour JM. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. Intensive care med 2011.*

## Publication d'une proposition de cadre de communication et d'information des familles en réanimation pédiatrique / ressenti des parents

*Carnevale FA. Communication in pediatric critical care : a proposal for an evidence-informed framework. Journal of child health care 2016.*



# Facteurs de cohésion et cohérence

- **Formalisation de la LAT** : mettre tout le monde au même niveau de connaissance. [Fatiha]
- **Discussion collégiale** : la décision n'appartient pas à une seule équipe avec une équipe d'aval qui serait tributaire des décisions prises isolément par d'autres.
- **Implication équipe d'amont, équipe d'aval** : continuité du projet de soin. [Lucas et Zoé]
- **Attention particulière au « transfert », changement d'équipe : ANTICIPER**
- **Transversalité (Eiréné)** : valide la décision et la rend transversale. Accompagnement des parents et soignants. [Zélie]
- **Débriefing** : reconnaissance et prise de distance avec réactions émotionnelles.



# Vivre les incertitudes : temps suspendu et accessibilité à l'information

Besoin d'informations  
au même niveau que  
les soignants.

Zoé

Manque d'informations,  
questions sans  
réponses.

Fatiha

Besoin de comprendre  
l'essentiel. Des mots  
simples pour la fratrie.

Zélie

- L'information est un soutien
- Demande d'informations claires
- Certains ne désirent pas d'informations trop précises
- Notion de *protection mutuelle*

Echange d'informations  
en amont du séjour en  
réa

Lucas

*Carnevale FA. Journal of child health care 2016.*  
*Hubert P. Arch ped 2005*  
*De Vos MA. Pediatrics 2015*

# Vivre les incertitudes : temps suspendu et qualité de l'information

- Informations claires et compréhensibles sans jargon
- Lignes de traitement et idée du processus décisionnel
- Importance des échanges dans l'altérité ( $\neq$  approche paternaliste)
- S'ajuster au statut émotionnel des parents
- Laisser aux parents le temps d'intégrer la situation, de s'ajuster entre eux
- Relation d'empathie, de respect et de confiance
- Langage de vérité : dire l'incertitude OUI / dire les doutes d'une décision NON
- Equilibre difficile à trouver entre :
  - réalité (information "tranchante" et claire)
  - et espoir (laisser le temps aux parents de s'approprier la situation).

*Carnevale FA. Journal of child health care 2016.*

*Hubert P. Arch ped 2005*

*De Vos MA. Pediatrics 2015*



# Place des parents

## Facteurs environnementaux et participation aux soins

### Les facteurs environnementaux

- Chambre seule, identification du soignant, appropriation des lieux.

### L'accessibilité et la participation des parents aux soins

- Ouverture du service aux parents 24h/24 et élargissement des visites.
  - Et trouver le juste milieu... accompagner les parents
    - Rythme, gestion du temps
    - Implication dans les soins : ni trop, ni trop peu « *Qui est le soignant ?* ».
- **Nécessité pour le soignant de s'ajuster en permanence aux parents en étant attentif à leur état émotionnel**

# Place des parents

## Processus décisionnel et mise en œuvre LAT

### • **Processus décisionnel**

- Evolution de la place des parents.
  - Nécessité d'avoir leur assentiment ou leur non-opposition.
- Approche personnalisée
  - Libre choix des parents du degré d'implication
  - Nécessité pour les parents de reprendre le contrôle. Echanges dans l'altérité
- Pas de relation entre culpabilité parentale et degré de participation aux décisions de LAT (≠ approche paternaliste)
- *« Si les parents consentent c'est bien parce qu'ils pensent qu'il n'y a pas d'autre choix. S'ils résistent c'est qu'ils croient encore que cela va s'améliorer »*

### • **Mise en œuvre LAT**

- Trouver un délai « raisonnable »
- Donner du temps aux parents pour s'approprier la situation [Fatiha]

### • **Décès**

- Laisser la possibilité aux parents d'être présents
- Discuter des modalités

*Hubert P. Arch ped 2005*

*Carnevale FA. Journal of child health care 2016*



# Les soins actifs et leurs représentations

Les soins palliatifs sont des **soins actifs** visant à soulager la douleur et à apaiser la souffrance physique tout en sauvegardant la dignité de la personne malade et de son entourage.

## Communication non verbale et travail d'ajustement des soignants :

- Des soins actifs de réanimation aux soins actifs de confort
  - Habiter les soins différemment et signifier la « *qualité du soin* »
    - De la prévention de l'HTIC aux massages
    - Le retrait des techniques devenues « disproportionnées » mais qui ont été « salvatrices » à un moment donné (intubation/ valve de DVE)...
- Les parents doivent pouvoir :
  - s'approprier l'espace
  - introduire leur rituels sans se sentir abandonnés par l'équipe après une période « réanimatoire ».



# Particularités de l'arrêt de l'alimentation

## L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation : une symbolique du soin en pédiatrie

- Un traitement ou un soin de base ? Le « cure » ou le « care » ?
- Divergence de point de vue entre éthiciens et soignants
- Courants sociologiques :
  - Fait total social (spécifiquement culturel) [Marcel Mauss]
  - Ou acte biologique intrinsèque à l'Homme et indépendant de la société [Emile Durkheim]
- C'est par l'alimentation que se tissent et s'entretiennent les liens sociaux.  
→ qualité nutritive, hédonique, symbolique et sociale de l'alimentation.
- Représentation symbolique des aliments et de la nutrition chez l'enfant.  
Nourrisson = celui qui est nourri par le lait de sa mère.

*Beranger A, Etude pilote sur les pratiques de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle en réanimation néonatale. Arch ped, 2014*





# Particularités de l'arrêt de l'alimentation

- Représentations des soignants et des parents : dépend de l'histoire de l'enfant
  - Perception différentes décision d'instauration et décision de poursuite
  - Arrêt de l'alimentation → « dé-socialisation de l'enfant » ?
- Communication explicite +++
  - Notion de soins de confort : attention dissonance cognitive « famine » :  
alimentation source d'inconfort  
(≠ non alimentation en raison de l'état neurologique)
  - Réappropriation de la technique ≠ décision mécanique car décision en conscience
- Anticipation du questionnement
- Pour les parents :
  - Besoin d'être rassurés sur les perceptions de l'enfant / expérience des soignants
  - Difficultés / jugement de l'entourage.

*Rapoport A. Pediatrics 2013.*


*Hellmann J. Arch dis child fetal neonatal 2013.*

---



# CONCLUSION

---

- ✓ Travail d'ajustement des soignants et densité d'action en réanimation
    - **Climat de confiance** : Instauré dans laps de temps court et « suspendu » /incertitudes
    - **Travail sur le rapport au temps** :
      - le temps DE la décision (Kairos)
      - DANS la décision pour qu'elle prenne sens pour les soignants et les familles
    - **Travail sur les représentations du « prendre soin »**, facilité par l'ouverture du service place particulière de l'alimentation qui justifie une délibération
  
  - ✓ Cadre de l'annonce à partir d'études qualitatives sur le ressenti des parents
    - Mais **rencontre singulière** qui doit tenir compte du contexte, de la trajectoire de l'enfant et de son environnement.
  
  - ✓ TRANSVERSALITE (Eiréné)
    - recul / distanciation nécessaire à la décision /soutien dans l'annonce
    - meilleure connaissance / partage des connaissances de l'enfant, de son environnement et de son histoire.
- 
- 

# CONCLUSION : tout est lié

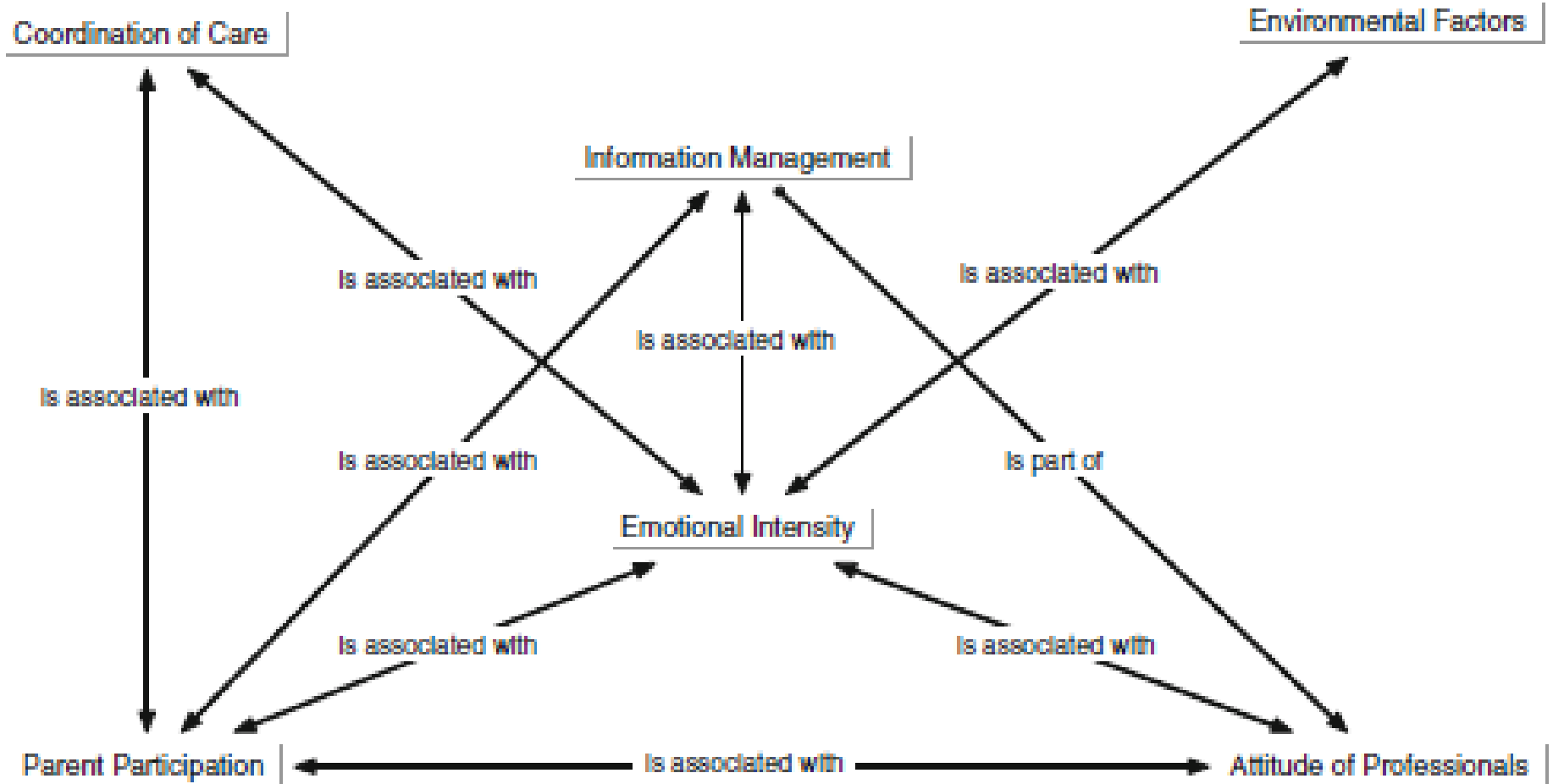


Fig. 1 Associations between themes

*Latour JM.. Intensive care med 2011.*

---

**Alors qu'on a coutume de rappeler aux professionnels qu'ils doivent afficher une distance dite thérapeutique et prétendue féconde, il est bon de célébrer les mille bienfaits de l'affection**

**Alexandre Jollien**

---

