



**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

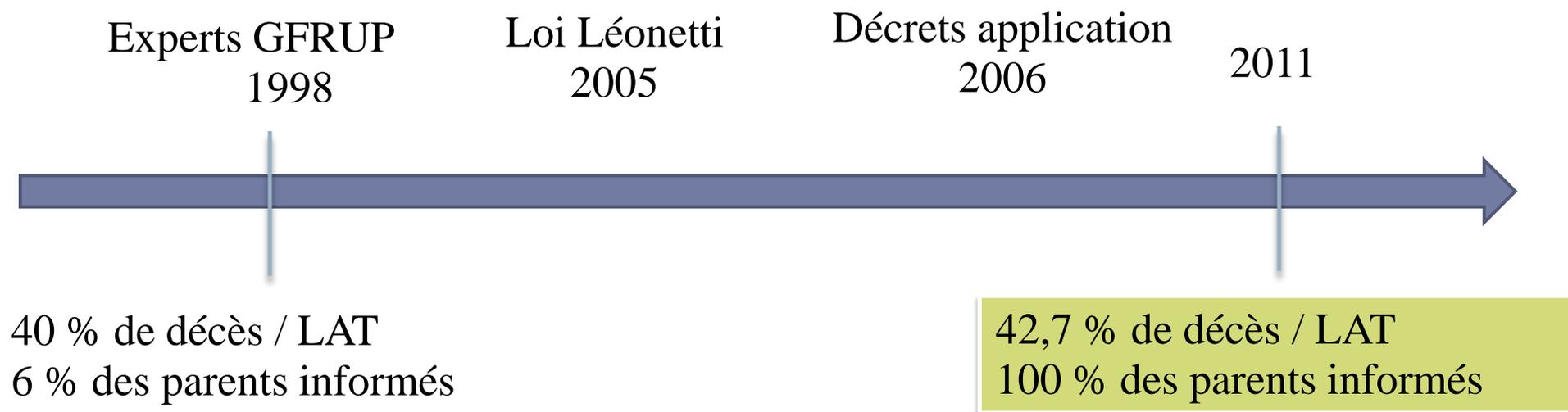
3 situations principales

- 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

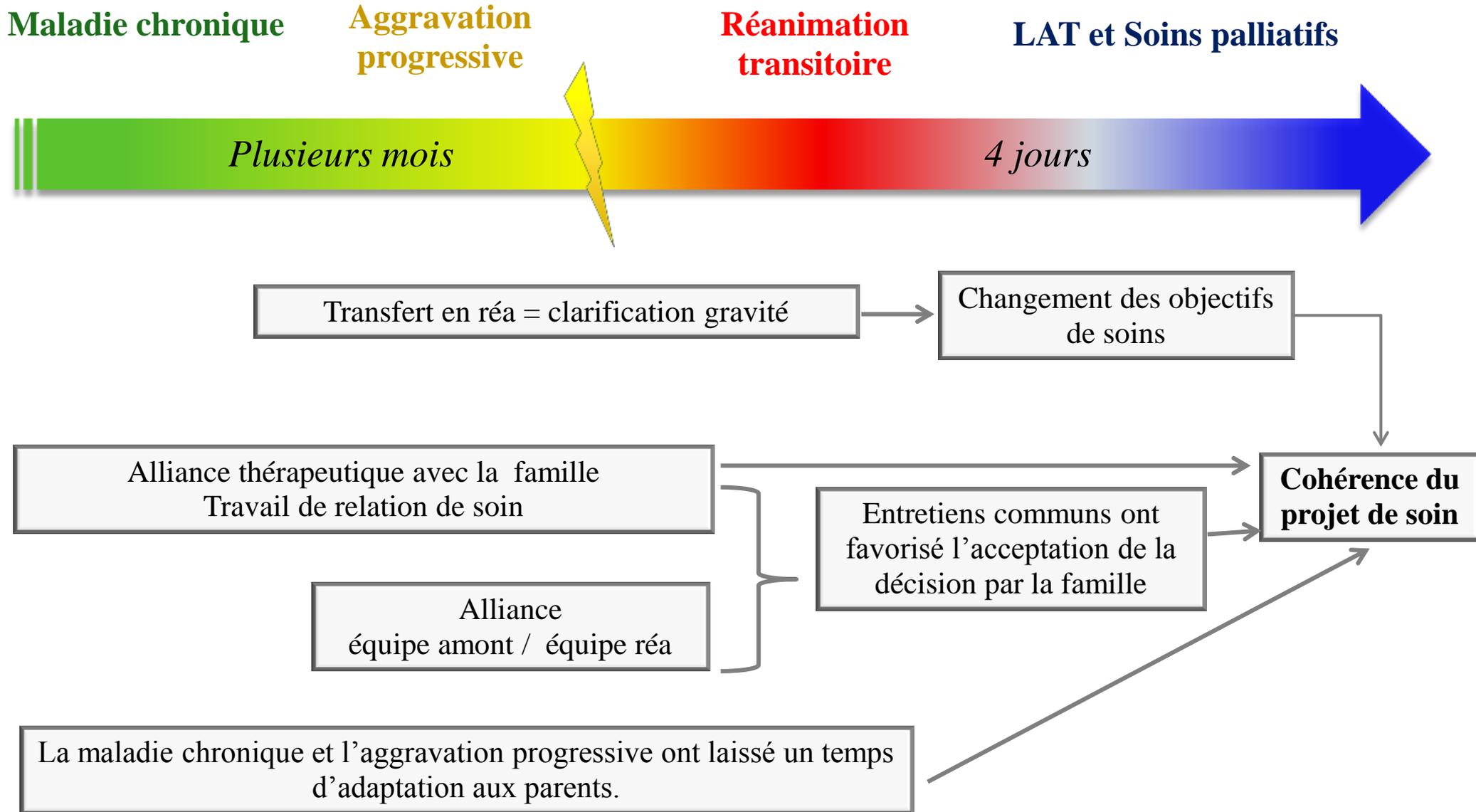
Aggravation
Rupture
Transfert en réanimation

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^{ère} LAT : décision d'extubation
J7 : Extubation. Etat végétatif avec ventilation spontanée.
J10 : 2^{ème} 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

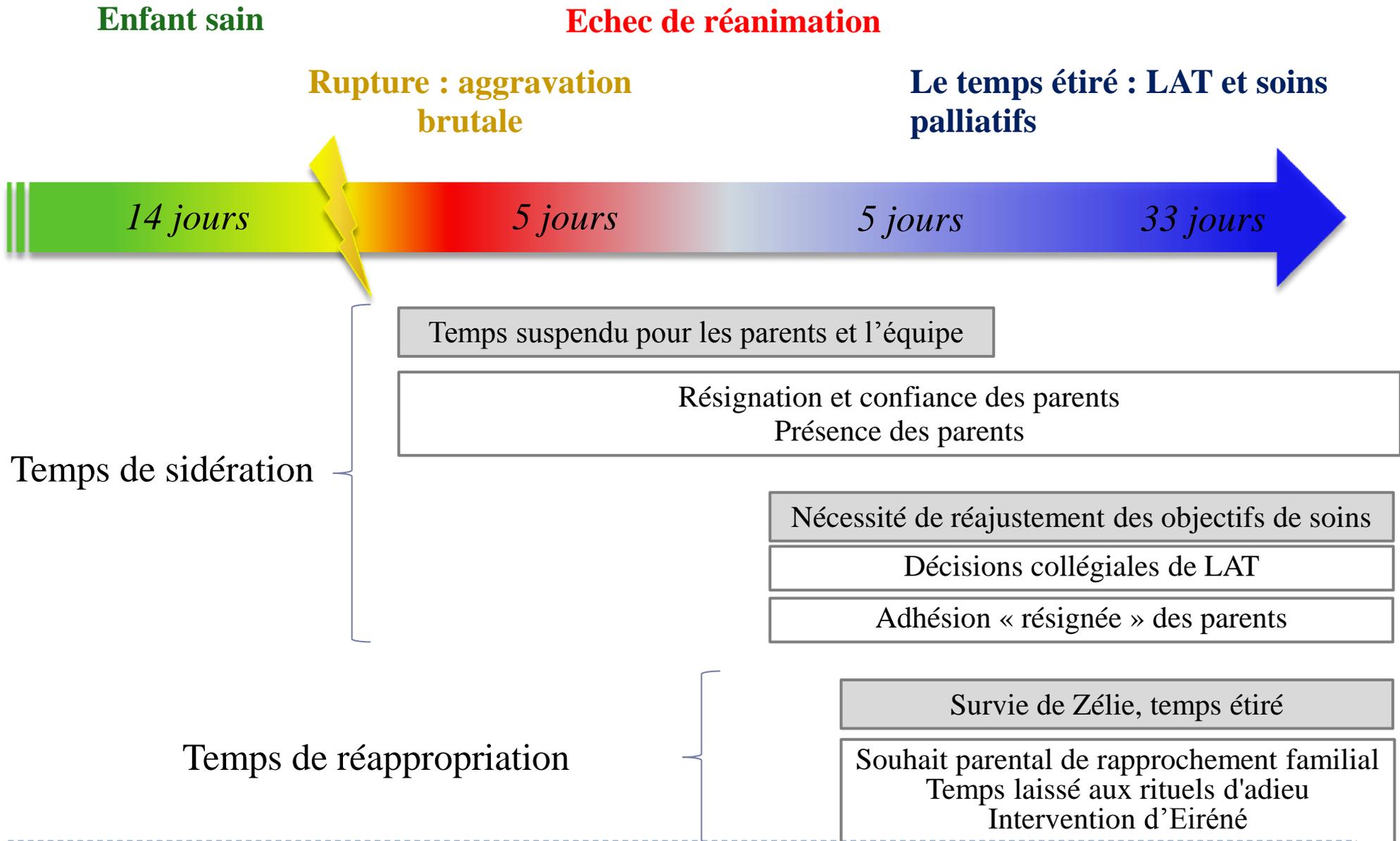
1^{ère} LAT : Survie mais « *vie insupportable* »

2^{ème} 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

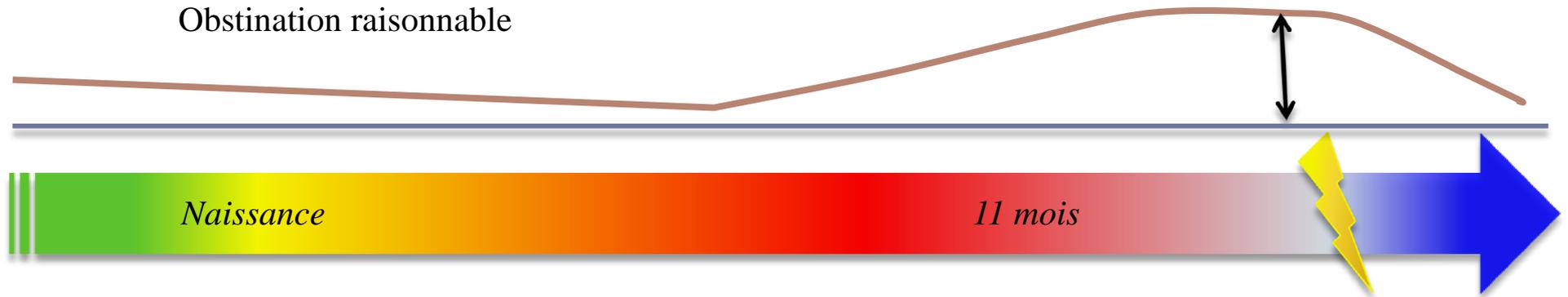
LAT et PEC palliative

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

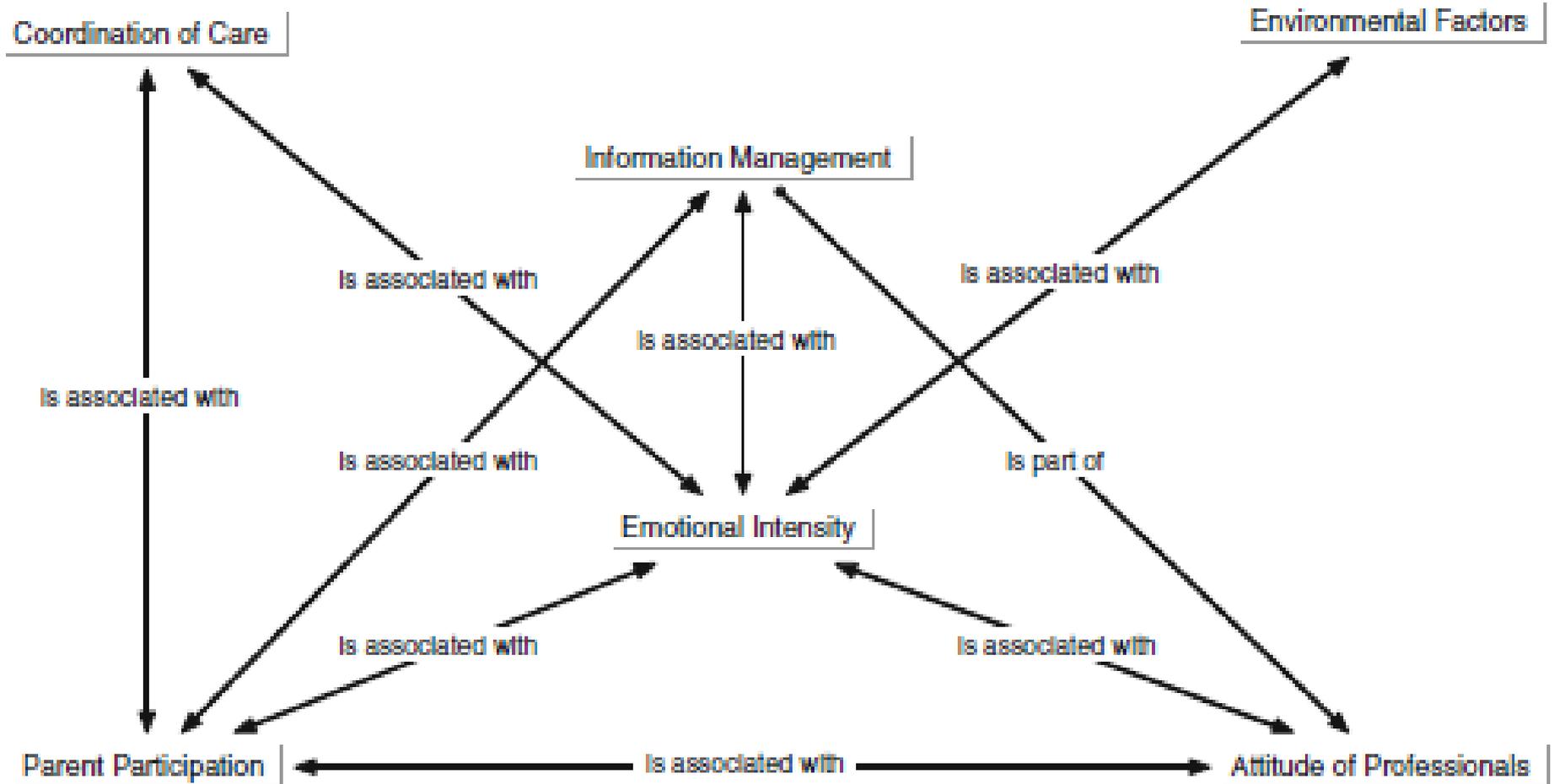


Fig. 1 Associations between themes

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

