



Quelle prise en charge proposer à un enfant qui est en soins palliatifs et pour lequel on vous appelle en raison d'une détresse vitale ?

Bénéfices et limites de l'anticipation

Philippe Hubert et Laure de Saint Blanquat

Réanimation et Soins Continus Pédiatriques  
Necker-Enfants Malades

# Limites du sujet



- ❑ Point de vue de médecins d'urgence hospitalière, fondé sur notre expérience
- ❑ Assez éloigné des quelques articles adultes sur vieillard en fin de vie arrivant aux urgences (temps contraint ; collégialité difficile mais très peu de discussions avec les proches)
- ❑ Ne concerne que des enfants déjà identifiés comme relevant de soins palliatifs
- ❑ Ne distingue pas suffisamment les différentes catégories d'enfants relevant de soins palliatifs

# Plan proposé



- Cas clinique
- Bénéfices mais aussi limites de l'anticipation
- La réanimation doit elle être systématiquement exclue du parcours de soins d'un enfant en palliatif ?

# Histoire de Kevin



- 4 ans, maladie de Morquio
- Suivi pluridisciplinaire à Necker
- Retard majeur des acquisitions, retard staturo-pondéral, scoliose, insuffisance respiratoire chronique restrictive
- Lors de la précédente hospitalisation en réanimation, décision collégiale de limitation de traitement, avec non réadmission si aggravation
- Parents informés et en accord avec la décision
- Décision écrite dans le CR d'hospitalisation
- Retour à domicile depuis 6 mois



- Détresse respiratoire fébrile à domicile
- La maman appelle le 15
- La maman souhaite une prise en charge à l'hôpital
- Le SAMU met en place une oxygénothérapie, récupère une SpO2 > 90 % et l'amène aux urgences

**Il est minuit le 31 décembre et vous êtes de garde ...**



# Anticipation « presque idéale »

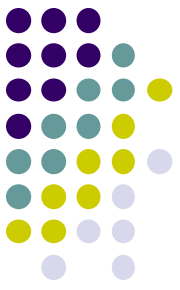


- La maman dans la précipitation n'a pas pris le dossier médical de Kevin et n'a pas remis la fiche Samu Palia notifiant sa non admission en réa
- Mais ce raté est vite corrigé. Les quelques informations de la maman permettent assez rapidement :
  - À l'interne de récupérer les CR antérieurs sur l'ordinateur
  - A vous de joindre le médecin référent de Yanis sur son portable, qui vous confirme l'accord des parents avec non réanimation
  - et ...vous rappelle que l'enfant est inintubable

**Quelle prise en charge proposez vous à Yanis ?**

**Que dites vous à ses parents ?**

# Anticipation « presque idéale »



- Vous rassurez la maman en lui expliquant que vous n'allez pas transférer son enfant en réanimation, conformément à la décision prise 6 mois plus tôt
- Que l'état de Yanis est grave et qu'une évolution fatale à court terme est vraisemblable
- Que l'interne va prendre en charge l'inconfort et la douleur éventuelle de Yanis
- Qu'on va essayer de lui trouver une place, mais pas forcément dans le service qu'elle connaît, car peu de lits disponibles
- Et que la venue de son médecin référent le 1<sup>er</sup> janvier est très peu probable...

# Hippocrate, un film «criant de vérité» selon les étudiants en médecine





# Seconde proposition...



- Vous vous assurez que la situation est à peu près stabilisée et organisez rapidement avec l'interne sa prise en charge immédiate
- Vous vous entretenez avec la maman dans une pièce au calme en essayant d'établir une relation de confiance
  - Vous vous assurez qu'elle a bien compris la gravité de la situation
  - Vous vous assurez qu'elle est en plein accord avec la décision de ne pas recourir à des traitements intensifs
  - Et que son mari et elle sont sur la même longueur d'onde
  - Vous vous informez sur la venue du père et la possibilité de discuter avec les deux parents

# Seconde proposition...suite



- La discussion tourne autour du projet de soins qui paraît le plus adapté pour Kevin
- En évitant de la culpabiliser si elle a changé d'avis
- Et en la rassurant sur le non abandon de Kevin et la prise en charge de son inconfort et de son angoisse
- Pourquoi ne pas proposer d'essayer une VNI et lui demander si elle pense que le confort de Kevin est amélioré ?
- Et lui proposez de le prendre dans ses bras

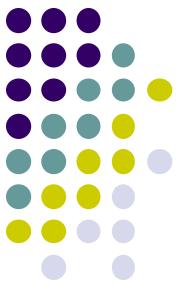
**Et vous avez pris soin de ne pas vous prononcer sur un décès imminent très probable ou certain !!**

# Anticipation



- **Dictionnaire de l'Académie Française** : le fait d'imaginer à l'avance le cours des évènements, de présumer l'avenir
- **En Soins Palliatifs (et en Réanimation)** : avoir prévu les différentes situations, même les pires, pour être le moins démuné possible quand elles surviennent

# Bénéfices de l'anticipation en soins palliatifs



- **Pouvoir assurer au domicile la prise en charge de complications, afin d'éviter un transfert vers les urgences ou une hospitalisation**
  - par ex. matériel et médicaments au domicile en cas de convulsions ou en vue d'instauration d'une sédation pour symptômes intolérables
  - n° de téléphone joignable 24 h/24
- **Pouvoir assurer la prise en charge dans le service de pédiatrie de proximité plutôt que dans le service de spécialité plus distant**

# Urgence vitale chez un enfant en SP

## Enjeux de l'anticipation : assurer la cohérence du projet de prise en charge palliative



- **Eviter les traitements déraisonnables** : réanimation cardio-pulmonaire ou recours à une intubation par ex.
- **Importance**
  - Des discussions préalables et des décisions de non réanimation, même si difficiles
  - De la transmission des informations par fiche SAMU Palia
    - remplie avec les parents,
    - qui leur est donnée pour informer tout médecin urgentiste du contexte et de la conduite proposée, avec coordonnées des référents à joindre
  - De la transmission des mêmes informations au SAMU

# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## Objectif

- Ne pas considérer ce qui a été discuté avant comme acquis d'office
- Réintroduire le doute comme principe de la démarche lors de l'accueil d'un enfant en soins palliatifs en service d'urgence : **tout ce que le médecin veut croire acquis l'est-il vraiment ?**



# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## 1/ Le projet palliatif a-t-il été bien compris et bien accepté par l'enfant et par ses parents ?



Joanne Wolfe et al 2000

Presque tous les parents des enfants **atteints de cancer** avaient eu un entretien avec le cancérologue sur l'absence de traitement curatif possible, mais 49 % seulement avaient compris que leur enfant allait bientôt mourir

# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



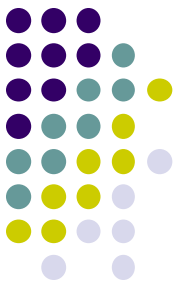
## 1 bis/ Le projet palliatif a-t-il été bien compris et bien accepté par l'enfant et par ses parents ?

Entretien portant sur une limitation des traitements de suppléance vitale en cas de dégradation beaucoup plus difficile

- lorsqu'il ne s'agit pas d'une maladie évolutive et mortelle
- mais d'un enfant polyhandicapé, en palliatif depuis la naissance,
- avec une relative stabilité entrecoupée de décompensations respiratoires, qui peuvent être espacées de plusieurs années



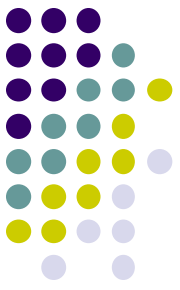
# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## 2/ La décision de limitation des traitements était-elle vraiment partagée par les parents ?

- Peut être s'agissait-il d'une non opposition des parents plutôt que d'une authentique adhésion
- Possibilité de discordance entre une discussion théorique antérieure et la confrontation actuelle, brutale, à la réalité de la dégradation
- Les deux parents sont ils bien sur la même longueur d'ondes ?

# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## 3/ La décision de limitation des traitements est-elle bien transmise aux médecins urgentistes?

### 3.1. Par les médecins ?



Pourquoi les décisions de limitation des traitements en réanimation ne sont-elles pas partagées avec les professionnels assurant les soins de l'enfant avant et après la réanimation ?

*R Cremer et al 2009*

# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## 3/ La décision de limitation des traitements est-elle bien transmise aux médecins urgentistes?

### 3.2. Par les parents ?

- Simple oubli de donner la fiche SAMU Palia ?
- Ou crainte de non prise en charge si cette fiche est exhibée ?

# Limites de l'anticipation en soins palliatifs en cas d'urgence vitale



## 4/ La décision de limitation des traitements est-elle toujours valide 6 mois après ?

### 4.1. Pour les médecins ?

- La situation a-t-elle évolué ?

### 4.2. Pour les parents ?

- Retour à la situation antérieure
- Apparence de stabilité

# Quid des décisions de non-admission en réanimation ?

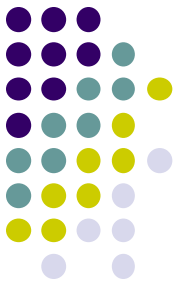


Le transfert en réanimation d'un patient en soins palliatifs et en fin de vie n'est pas souhaité par les patients ou leurs proches (et par beaucoup de réanimateurs..)



# Symptoms And Suffering At The End Of Life In Children With Cancer

*Wolfe J et al. 2000*



Our findings suggest that **children with cancer** may receive particularly aggressive care at the end of life. Almost half the children who died in the hospital received ventilatory support in the last 24 hours of life.

These children in the PICU :

- had more symptoms,
- less successful control of pain and dyspnea,
- and a poorer quality of life than those who died of progressive disease.

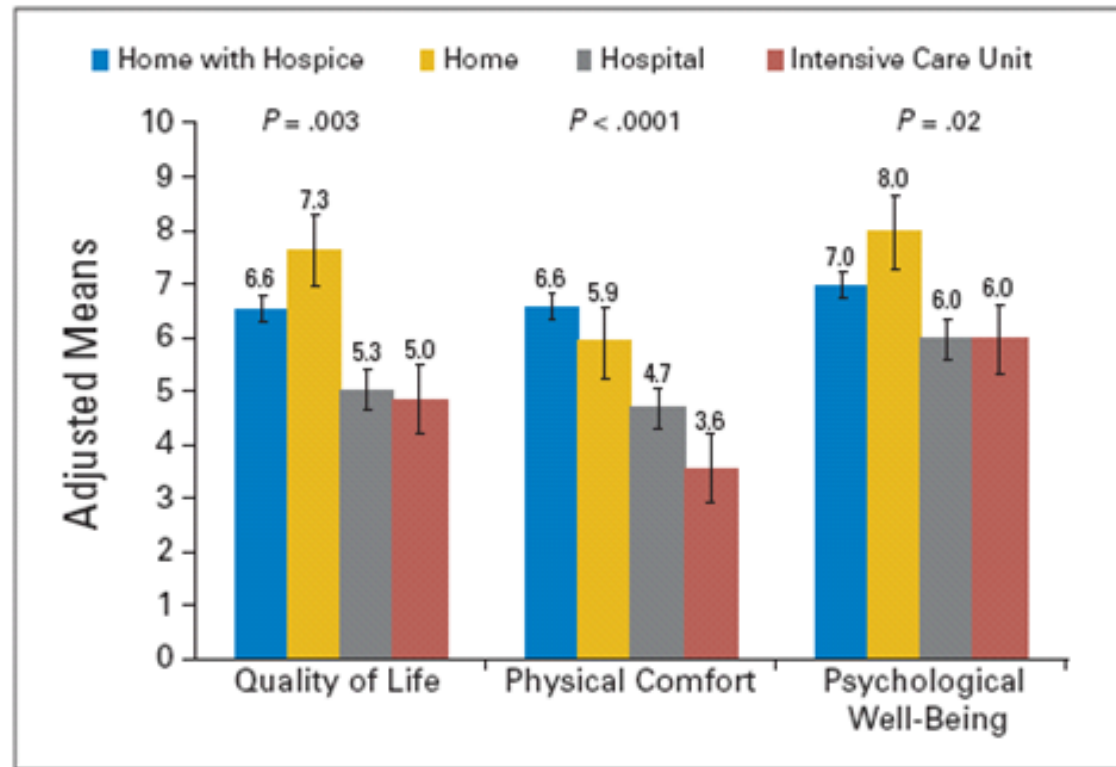
# Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health

Alexi A. Wright, Nancy L. Keating, Tracy A. Balboni, Ursula A. Matulonis, Susan D. Block, and Holly G. Prigerson



VOLUME 28 · NUMBER 29 · OCTOBER 10 2010

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY



Our results suggest that patients with **advanced cancer** who die in a hospital or ICU have worse quality of life

# Quid des décisions de non-admission en réanimation ?



Les études comparant les lieux de décès se sont intéressées :

- à des malades cancéreux qui, en réanimation, ont été intubés
- mais pas du tout à d'autres situations palliatives, bien différentes et pour certaines avec VNI

La décision de non admission en réanimation mérite toutefois d'être discutée, selon l'établissement, l'heure ou d'autres facteurs (bénéfices/ inconvénients)

**En tous cas, une décision de non admission en réanimation exige la définition d'une alternative plausible**





Relativiser la vision  
d'horreur qu'on peut  
avoir de la fin de vie  
en réanimation



La réanimation, c'est aussi :  
Des compétences en terme d'analgésie,  
de sédation ou de VNI

Une humanité des soignants, qui existe  
dans toutes les spécialités

Élie Azoulay  
Alexandre Demoule  
Samir Jaber  
Achille Kouatchet  
Anne-Pascale Meert  
Laurent Papazian  
Laurent Brochard

# Palliative noninvasive ventilation in patients with acute respiratory failure

Intensive Care Med (2011) 37:1250–1257  
DOI 10.1007/s00134-011-2263-8

REVIEW

Avantages	Inconvénients
Améliore la survie de quelques patients	Peut générer de faux espoirs de guérison
Peut être inclus dans une démarche palliative	Sous estimation des complications (escarres faciales)
Préserve la communication verbale du malade	
	Indications d'initiation et de retrait encore mal définies

# Urgence vitale chez un enfant en SP

## Place de la VNI ?



Etudes qualitatives et quantitatives nécessaires pour évaluer les résultats de la VNI en palliatif :

- Confort du patient (non invasif est une dénomination médicale)
- Satisfaction de la famille
- Indication de la VNI et de son retrait si non bénéfique
- Possibilités de confusion, de mauvaise compréhension, de conflit, de burn-out au sein de l'équipe soignante comme au sein de la famille

*D'après E Azoulay et al. 2011*

# Quelle prise en charge proposer à un enfant qui est en soins palliatifs et en détresse vitale ?



## **Bien sûr anticipation dans toute la mesure du possible...**

- Discussion préalable sur la conduite à tenir en cas de dégradation et notification
- Compte rendu donné aux parents
- SAMU partenaire de soins : fiche SAMU-Palia donnée aux parents + lettre au SAMU

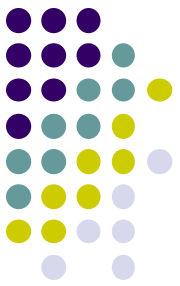
# Quelle prise en charge proposer à un enfant qui est en soins palliatifs et en détresse vitale ?



## **Mais capacité à s'adapter à chaque situation singulière et souvent évolutive**

- Intérêt d'une formation et d'une expérience en soins palliatifs pour construire une histoire et un projet de soins avec les parents dans un temps limité
- Pas de recette miracle, mais des pièges à éviter !
- Ne pas avoir de certitudes

# Quelle prise en charge proposer à un enfant qui est en soins palliatifs et en détresse vitale ?



## Quelques éléments facilitateurs..

- Gestion plus faciles de ces situations entre équipes qui se connaissent et s'apprécient (médecine pré-hospitalière - urgences - réanimation)
- Aide d'une équipe mobile de soins palliatifs
  - Pour la formation du personnel soignant à une culture palliative
  - Pour le soutien des équipes et des familles

# Plein de thèmes de recherche pour progresser.....



- **Communication des décisions de limitation des traitements**
  - Compréhension
  - Adhésion des parents et réticences
- **Fiches Samu – Palia**
  - Description des pratiques : rédaction, transmission, utilisation
  - Perception par les familles
- **Evaluation des différents parcours de soins**
- **VNI palliative** (résultats étude OVNI chez les adultes attendue)



**Merci de  
votre écoute**