

Ce que Jason nous a laissé...

Le récit d'une fin de vie aux  
soins intensifs pédiatriques

Par  
Josée Desjardins et Ariane Daoust,  
Infirmières aux soins intensifs pédiatriques

# Plan de la présentation

- Des soins palliatifs aux soins intensifs ?
- Présentation de Jason
- La perspective d'une infirmière
- À la fin de la vie
- Ce que cette histoire nous a laissé
- Période de question

# Des soins palliatifs aux soins intensifs pédiatriques? (SIP)

«Aux soins intensifs, il faut espérer le mieux, mais il faut se préparer au pire.»

Jean-Marie Bouton

# Des soins palliatifs aux SIP ?



# Des soins palliatifs aux SIP ?

- Entre 71% et 83% des décès d'enfants qui se produisent à l'hôpital ont lieu sur des unités de soins intensifs.

(Farrell, Gauvin & Hubert, 2004)

- La majorité de ces décès surviennent après décisions de limiter ou d'arrêter les traitements.

(Roy, Canouï, Hubert, & Parisien, 2007)

# Des soins palliatifs aux SIP ?

- Aux SIP, 72% des décès sont prévisibles, attendus, à court ou à long terme, et suivent des décisions de
  - Non réanimation
  - Arrêt ou abstention de traitement
  - Déclaration de mort cérébrale

(Garros, 2003)

# Des soins palliatifs aux SIP ?

- Dans une autre étude, on mentionne que 87% des enfants ayant reçu des soins de fin de vie se trouvaient aux soins intensifs au moment de leur décès.
- De ce nombre (87%), 56% étaient aux soins intensifs pédiatriques, et 31% étaient aux soins intensifs néonataux.

(Carter, Howenstein, Gilmer, Throop, France & Whitlock, 2004)

# Des soins palliatifs aux SIP ?

- Nombreux enjeux et obstacles
  - Structure organisationnelle
  - Contraintes de temps/organisation du travail
  - Manque de ressources
  - Lieux physiques
  - Manque de formation spécifique
  - Continuité des soins et services

Beckstrand, Clark Callister, Kirchhoff, (2006)

Jones, Sampson, Greathouse, Legett, Higgerson, et Christie, (2007)

# Des soins palliatifs aux SIP ?

- Nombreux enjeux et obstacles
  - Mort perçue comme un échec /abandon thérapeutique
  - Défis de la communication
  - Technologie
  - Prise de décision
  - Acharnement thérapeutique (\*ou palliatif\*)

Beckstrand, Clark Callister, Kirchhoff, (2006)

Jones, Sampson, Greathouse, Legett, Higgerson, et Christie, (2007)

# L'histoire de Jason

- Garçon de 12 mois
- Transfert d'un autre centre hospitalier pour atteinte moelle épinière haute (chute à la garderie)
- Détérioration respiratoire nécessitant intubation et transfert aux soins intensifs dans les heures suivant son arrivée à l'urgence

# L'histoire de Jason

- Multiples examens diagnostiques répartis sur plusieurs mois pour déterminer la nature et l'étiologie de l'atteinte médullaire:
  - Résonnances magnétiques
  - EMG, EEG
  - Scintigraphies au gallium
  - Biopsies musculaires
  - Étude de nerfs

# L'histoire de Jason

- Diagnostic myélite de C1 à T1 évoluant vers une atrophie médullaire cervicale importante : pronostic sombre
- 2ème avis recherché : Myélite d'étiologie post-infectieuse/immunologique. Pronostic sombre

# L'histoire de Jason

- Nombreuses réunions multidisciplinaires en cours d'hospitalisation pour...
  - Discuter de l'incertitude par rapport au diagnostic
  - Souhaits des parents
  - Conduite à tenir face au pronostic et à l'évolution de la condition de Jason

# L'histoire de Jason

- Aucune altération son état de conscience
  - Bon état d'éveil
  - Contact visuel adéquat
  - Reconnaît ses parents
  - Parvient à communiquer malgré incapacité de parler ou de faire des sons (tube endotrachéal) et de bouger les membres
  - Curiosité évidente face à ce qui l'entoure.

# L'histoire de Jason

- Nombreux soins et traitements nécessaires à sa condition:
  - Aspirations endotrachéales fréquentes
  - Sevrages ventilatoires
  - Prises de sang par micro-méthode fréquentes
  - Gavages intermittents via levine
  - Ergothérapie et physiothérapie intensives
  - Difficulté avec le soulagement de la douleur/inconfort
  - Bruits ambiants

# La perspective d'une infirmière

- Stress présent par rapport à la condition du patient et à sa famille



- Développement d'une relation de confiance avec le patient et sa famille

# La perspective d'une infirmière



# La perspective d'une infirmière



# La perspective d'une infirmière

- Transition vers les soins palliatifs de fin de vie et établissement d'une démarche de soins
- Décision d'extubation



# La perspective d'une infirmière

- Émotions + + + pour l'infirmière au chevet
- Difficultés rencontrés lorsque certains soignants sont plus réticents face à la démarche de soins établie
- Tension, stress, émotions contradictoires, conflits de valeurs personnelles et professionnelles, non reconnaissance de l'importance du rôle de l'infirmière en situation de soins palliatifs aux soins intensifs.

# À la fin de la vie...

- Réunion d'équipe post-mortem
  - Retour sur ce qui s'est passé
  - Informer les membres de l'équipe absents lors du décès de Jason
  - Opinion d'un membre de l'équipe:  
«...plusieurs éléments étaient rassemblés pour que cette fin de vie soit vouée à l'échec...»

# À la fin de la vie...

- Ce qui aurait pu être catastrophique:
  - Absence de soutien de l'équipe médicale
  - Absence de clarté dans les directives
  - Absence de cohésion entre les membres de l'équipe

# À la fin de la vie...

- Ce qui aurait pu être catastrophique:
  - Ambiguïté dans les plans de traitements
  - Omission de se référer à l'équipe des soins palliatifs pour leur expertise et leur soutien, tant pour les parents/famille de Jason que pour le personnel des soins intensifs.

# Ce que cette histoire nous a laissé

- Moments très intenses à vivre comme soignants mais qui nous font grandir
- Implication primordiale des différents professionnels liés au patient et sa famille
- Importance du rôle joué par le médecin-pivot: humanisme, empathie, respect, choix des mots
- Importance de la planification
- Leçons à retenir pour améliorer la place des soins palliatifs en contexte de soins intensifs

# Ce que cette histoire nous a laissé

- Respect des désirs des parents
- L'équipe médicale a cherché à connaître les besoins émotionnels de toute l'équipe
- Les infirmières de tous les quarts de travail ont été tenues au courant de la situation par des rencontres avec les médecins et l'équipe des soins palliatifs.
- Les intervenants présents lors des derniers jours ont été choisis, pour répondre le mieux possible aux besoins du patient et de sa famille
- Cohésion entre les infirmières et les médecins

Ce que cette histoire nous a laissé

Un beau souvenir

La conviction qu'il est possible de  
bien faire les choses malgré les  
embûches



# En terminant...

« Allowing the patient to have a good death should give cause for satisfaction, since in some aspects, it is similar to saving a life.»

(Masri, Farrell, Lacroix, Rocker & Shemie, 2000)

# Références

- Beckstrand, RL., Clark Callister, L., Kirchhoff, KT. (2006) Providing a «good death»: Critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15 (1) p. 38-45
- Carter, BS., Howenstein, M., Gilmor, MJ., Throop, P., France, D., Whitlock, JA. (2004). Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children : Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, 114. p.361-366.
- Garros. D., Rosychuk, RJ., Cox, PN. (2003). Circumstances Surrounding End of Life Care in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 112(5), p.371-378.
- Garros, D. (2003). A «good» death, in a pediatric ICU : is it possible ? *Jornal de Pediatria*, 79(Supp.2), p.S243-S254.
- Gauvin, F., Hubert, P., Moulin, D., Farrell, C., Carnevale, F. (2007). Soins palliatifs. Dans Lacroix, J., Gauthier, M., Hubert, P., Leclerc, F. et Gaudreault, P. *Urgences et soins intensifs pédiatriques*, 2ème Éd. (p.1151-1167). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

# Références

- Humbert, N. (sous la direction de) (2004). Les soins palliatifs pédiatriques. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine. 675 pages.
- Jones, B.L., Sampson, M., Greathouse, J., Legett, S., Higgerson, R.A., et Christie, L.(2007). Comfort and confidence levels of health care professionals providing pediatric palliative care in the intensive care unit. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 3(3), p.39-58.
- Masri, C., Farrell, CA., Lacroix, J., Rocker, G., Shemie, SD. (2000). Decision making and end-of-life care in critically ill children. *Journal of Palliative Care*, 6(Supp.) p. 45-52.
- Roy, DJ., Canoui, P., Hubert, P., Parisien, G. (2007). Éthique : Principes généraux. Dans Lacroix, J., Gauthier, M., Hubert, P., Leclerc, F. et Gaudreault, P. *Urgences et soins intensifs pédiatriques*, 2ème Éd. (p.1151- 1167). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.