

La non-réanimation : quand, comment et pourquoi?

France Gauvin

Pédiatre

Équipe de soins palliatifs

CHU Ste-Justine

Octobre 2009



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Plan

- Introduction
- Vignette clinique
- Décision de non-réanimation
- Documents disponibles
 - Non-réanimation
 - Niveau de soins
- Accompagnement de la famille et fin de vie
- Conclusion
- Questions

Introduction

- ❑ Les patients avec maladie (aigüe ou chronique) à issue fatale sont très présents dans notre réalité médicale
- ❑ Plusieurs patients sont à domicile ou en centre spécialisés et peuvent être transférés à l'hôpital via l'urgence ou arriver dans un autre centre hospitalier
- ❑ La gravité de la situation peut rendre difficile la prise de décision dans les situations de décompensation aigüe, c'est pourquoi il est préférable de prendre ces décisions au préalable, lorsque la situation est stable
- ❑ La discussion avec la famille sur le niveau de soins est souvent difficile dans un contexte d'urgence; il faut quand même savoir aborder la question ainsi qu'accompagner les parents dans leur décision

Histoire de Martin

Martin est un enfant de 10 ans, avec encéphalopathie épileptogène sévère, qui demeure chez ses parents. Il n'est pas autonome et n'a pas de contact avec son environnement. Il a fait plusieurs pneumonies d'aspiration pour lesquelles il a dû être hospitalisé pour des périodes prolongées. Il n'a jamais été intubé ou admis aux soins intensifs. Il prend plusieurs anticonvulsivants et est nourri via une gastrostomie. Le patient est amené à l'hôpital en ambulance suite à une détresse respiratoire progressive...

Arrivée à l'urgence...

A l'arrivée le patient respire à 60/min et sature à 80% à l'air ambiant. Il présente une dyspnée importante. Le patient s'éveille seulement à la stimulation douloureuse. Il est tachycarde à 120/min et sa perfusion est mauvaise (TRC: 4 sec). L'auscultation pulmonaire révèle des ronchis bilatéraux diffus et beaucoup de sécrétions au niveau oro-trachéal. Vous pensez que l'insuffisance respiratoire est proche...

Premier contact avec les parents

Les parents sont présents et réalisent la sévérité de la situation. Vous discutez brièvement des antécédents et du suivi médical de l'enfant avec eux. Ils ne mentionnent aucune décision de non-réanimation ou limitation thérapeutique de façon spontanée. Ils vous demandent **ce que vous allez faire pour aider leur enfant...**

Qu'allez-vous faire pour aider l'enfant?

- ❑ Qu'est-ce qu'on pourrait faire?
- ❑ Qu'est-ce qu'on voudrait faire?
- ❑ Qu'est-ce que les parents voudraient qu'on fasse?
- ❑ Qu'est-ce qui serait le mieux de faire pour l'enfant?

Situation difficile...

- ❑ Vous ne connaissez pas cet enfant ni sa famille...
- ❑ Vous n'avez pas le dossier médical et ne savez pas qui est le médecin traitant...
- ❑ Vous avez été formé pour sauver des vies et non pour laisser mourir...
- ❑ Ce serait moins compliqué de l'intuber et de l'envoyer aux soins intensifs que de discuter de fin de vie avec ces parents...
- ❑ Si c'était votre enfant, vous ne voudriez pas qu'il soit intubé futility pendant des semaines...

Quoi demander aux parents?

Avez-vous déjà discuté avec le médecin de votre enfant du niveau de soins à prodiguer en cas de détérioration sévère?

NON

Situation reste difficile!

Discussion avec les parents...

OUI

Situation a déjà été discutée par quelqu'un qui connaît bien l'enfant et sa famille...

Demander quelles étaient les recommandations du médecin, rassurer les parents dans cette décision, s'assurer de leur accord, les accompagner...

Quoi demander aux parents?

- ❑ Le mieux est d'aborder les parents de façon honnête, simple et délicate.
- ❑ Souvent, la discussion a eu lieu et ils ont déjà pris une décision mais ils n'osent pas le dire car ils se sentiraient coupable...
- ❑ Certains ont une lettre de niveau de soins avec eux mais ne la divulgueront que si on leur demande et leur explique la situation...

Ce qu'il ne faut pas dire...

- ❑ Voulez-vous qu'on laisse mourir votre enfant?
- ❑ Voulez-vous qu'on mette un tube dans sa bouche pour l'aider à respirer?
- ❑ Avez-vous signé le papier pour nous empêcher de réanimer votre enfant?

Prise de décision...niveau de soins

- ❑ Quelle décision prendre?
- ❑ Comment prendre cette décision?
- ❑ Qui doit prendre cette décision?
- ❑ Quel terme employer?

Quel niveau de soins est approprié?

- ❑ Support maximal
 - Réanimation cardio-respiratoire, intubation, ventilation non-invasive, amines...
- ❑ Limitation de traitement
 - Ne pas escalader les traitements, ne pas réanimer
- ❑ Arrêt de traitement
 - Cesser la réanimation, la ventilation mécanique, les amines, les transfusions

Soins de confort toujours présents!

Soins de confort



□ Symptômes:

- anxiété
- douleur
- dyspnée

□ Traitements:

- sédation (benzodiazépine, propofol, clonidine, etc...)
- Thérapies alternatives (acupuncture, hypnose, yoga, relaxation)
- Analgésie (anti-inflammatoires, opiacés, kétamine, stéroïdes, loco-régionale)
- massage, positionnement, chaleur, orthèse
- O₂, humidité, aspirations, morphine, benzodiazépines, anticholinergiques, bronchodilatateurs, diurétiques

Soins de confort

□ Symptômes:

- faim, soif
- nausée
- constipation
- saignements
- convulsions
- plaies
- fièvre

□ Traitements:

- **gavage, soluté** = controverse
- Rx (dimenhydrinate, métoprolol, ondansétron), ± tube naso-gastrique
- laxatifs, lavement, analgésiques
- **transfusions**
- benzodiazépine, phénytoïne, barbituriques
- Soins d 'hygiène, lit adapté
- acétaminophène, **antibiotiques**

Soins de confort

□ Monitoring:

- Éviter tout équipement non nécessaire au confort et la sécurité du patient
- Éviter les alarmes sonores inutiles

□ Examens paracliniques

- Éviter tout examen non nécessaire au confort et à la sécurité du patient
- Minimiser les prélèvements sanguins douloureux
- Minimiser les tests qui nécessitent une mobilisation douloureuse

Analgésie et sédation terminale:

- **Analgesie de fin de vie et sédation terminale:** traitement de la douleur, de la dyspnée ou de l'angoisse terminale au moyen de médicaments qui procurent un soulagement efficace pour le patient mais qui peuvent entraîner des effets adverses pour sa santé et sa vie
 - Les études récentes démontrent que l'analgésie/sédation prolonge la vie chez les patients en soins palliatifs

- **Principe de l'acte à double effet:** il est moral de poser un acte ayant deux effets: un bon (soulagement de la douleur) et un mauvais (insuffisance respiratoire) si on observe 4 conditions:
 - Action en elle-même n'est pas moralement indéfendable
 - L'effet indésirable, bien que prévisible, n'est pas celui recherché
 - La probabilité d'un effet indésirable n'est pas disproportionné à celle de l'effet bénéfique recherché
 - L'effet indésirable n'est pas une condition nécessaire à l'obtention de l'effet bénéfique

Le code de déontologie du Collège des Médecins du Québec

- ❑ « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soulagement approprié ».
- ❑ Le médecin utilisera son jugement clinique pour « déterminer en fin de vie les traitements compatibles avec une mort sereine ».

Comment prendre la décision?

- Maladie sous-jacente et pronostic
- Avantages et désavantages du traitement
- Principes éthiques
 - Bienfaisance
 - Non-malfaisance
 - Autonomie
 - justice
- Valeurs, croyances et attentes de la famille
- Respect du patient, sa qualité de vie, son corps
- Technologies et ressources disponibles

Pourquoi peut-on laisser mourir?

- Ce qu 'on pense sans le dire:
 - Le patient souffre...
 - C 'est trop dur pour la famille, ils ont assez enduré comme ça...
 - Les médecins ne savent plus quoi faire pour le sortir de cet impasse...
 - L 'équipe soignante n 'en peut plus de voir le patient comme ça...
 - De toutes façons, il n'a pas de qualité de vie...
 - Vaut mieux mourir rapidement que souffrir l'agonie pour rien...

Repères éthiques



*Tenter d'identifier la conduite idéale dans
une situation donnée, tout en
reconnaissant la difficulté d'atteindre cet
idéal en raison des limites et de la
faillibilité de l'humain, et de l'impossibilité
de connaître ce que l'avenir
nous réserve...*

Tableau 1

Les quatre grands principes éthiques^{9,10}

Autonomie

- Consentement libre et éclairé
- Capacité à prendre une décision
- Autodétermination du patient
- Jugement et décision au nom d'autrui
- Utilisation de moyens proportionnés
- Paternalisme*

Bienfaisance

- Volonté d'assurer le bien-être du patient
- Allègement des souffrances

Non-malfaisance

- Volonté de ne pas nuire (*Primum non nocere*)

Justice

- Traitement dans le respect et l'honnêteté

* Le principe de paternalisme donne au médecin traitant l'autorité morale de choisir pour le bien du patient, surtout dans un contexte où ce dernier ne peut prendre une décision lui-même.

*La fin de vie
aux soins intensifs:
de la futilité à l'utilité*
Anne-Patricia Prévost et
Annie Vigneault
Le Médecin du Québec,
volume 43, numéro 9,
septembre 2008

Meilleur intérêt du patient: bienfaisance

- ❑ **Facteurs à évaluer:** possibilités de survie, dommages et bénéfices associés au traitement, données sur les issues médicales du traitement, répercussions à long terme sur les souffrances et la qualité de vie
- ❑ **Valeurs, préférences, croyances et attentes de la famille** jouent un rôle important dans la décision mais ne devraient jamais avoir préséance sur le meilleur intérêt du patient
- ❑ **Présomption générale en faveur de la vie, mais il y a des exceptions: principe de non-malfaisance doit primer (limitation ou arrêt thérapeutique) si:**
 - L'évolution vers un décès imminent est irréversible
 - Le traitement est inefficace ou dommageable
 - La durée de vie diminue énormément quel que soit le traitement, et la limitation de traitement favorise de meilleurs soins de confort
 - La vie se traduit par des souffrances qui ne peuvent être prévenues ou soulagées

Déterminants de décision de fin de vie

Famille

- ❑ État santé du patient
- ❑ Douleur/inconfort (76%)
- ❑ Pronostic suspecté
 - Chance d'amélioration (78%)
 - Risque de décès (69%)
 - Qualité de vie (82%)
- ❑ Ce qui serait le désir du patient selon eux (54%)
- ❑ Information donnée par les soignants (46%)
- ❑ Valeurs éthiques, culturelles et religieuses

Soignants

- ❑ Affection chronique avec espérance de vie brève et qualité de vie diminuée
- ❑ Décès considéré non-évitable et imminent
- ❑ Possibilité de séquelles neurologiques avec handicaps sévères
- ❑ Préférence de la famille
- ❑ Évidences de la science
- ❑ Valeurs éthiques, culturelles et religieuses

Qui doit prendre la décision?

*Convention internationale des droits de l'enfant
(article 12) Les États parties garantissent à
l'enfant qui est capable de discernement le droit
d'exprimer librement son opinion sur toute
question l'intéressant, les opinions de l'enfant
étant dûment prises en considération eu égard à
son âge et à son degré de maturité*

- l'enfant est informé
- l'enfant est consulté
- l'opinion de l'enfant est prise en considération
- l'enfant est le décideur principal

Qui doit prendre la décision?

- ❑ Recommandation du médecin ou équipe traitante
- ❑ Suggestion aux parents et partage de la décision
 - Savoir s'effacer pour laisser les parents prendre de l'autonomie lorsqu'il veulent avoir le sentiment d'avoir partagé cette décision
 - Permettre aux parents de se retrancher derrière la décision médicale lorsqu'ils ne peuvent pas prendre toute la responsabilité
- ❑ Écouter les parents, aller vers eux pour entendre leurs souhaits et s'efforcer de prendre en compte leurs désirs concernant la fin de vie de leur enfant
- ❑ Accompagner les parents dans cette décision, les déculpabiliser et les rassurer

Diversité

□ USA:

- Autonomie du patient
- Droit du patient de refuser ou exiger thérapie
- Obligation des médecins de respecter ce droit

□ Europe et Amérique du Sud:

- Attitude paternaliste
- Éviter la culpabilité ressentie par la famille
- Famille impliquée dans décisions dans 17-44%

Prise de décision

- Idéal: partage de la décision
 - entre les professionnels de la santé et les membres de la famille
 - Arriver à un consensus qui respecte les désirs du patient, assure son confort et sa dignité, tout en supportant la famille
 - Communication avec la famille
 - Rencontre avec la famille lorsque la situation est stable
 - présenter la possibilité d'avoir à prendre des décisions si le patient se détériore ou ne s'améliore pas
 - assurer une communication régulière
 - Rencontre interdisciplinaire, langage non-technique, temps pour les questions, prendre en compte les valeurs du patients, expliquer les buts de la thérapie

Prendre le temps d'en discuter...

«la plupart des médecins se disent trop pressés pour en parler avec leurs patients et leur famille ou mal à l'aise à l'idée de le faire. Lorsqu'ils s'y astreignent, leurs patients de plus de 65 ans limitent, dans une proportion de 41 %, les interventions prolongeant la vie, y compris la réanimation cardiorespiratoire, l'intubation et même l'admission aux soins intensifs.

Tillyard AR. *Crit Care* 2007 ; 11 (4) : 219.

Selon une étude faite aux soins intensifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine pendant un an, sur 44 patients décédés, 80% avaient une maladie chronique au préalable (dont 30% avec atteinte neurologique modérée à sévère). Chez aucun d'eux une ordonnance de non-réanimation ou une lettre de niveau de soins n'avait été émise ou discuté au préalable.

A. Verrijckt *Médecine Palliative* 2007;6 :34

Quel terme employer?

- ❑ DNR: Do not resucitate = ne pas réanimer
- ❑ DNAR: Do not attempt resuscitation = ne pas tenter de réanimation

versus

- ❑ AND: Allow natural death = permettre une mort naturelle
 - Moins de sentiment d'abandon ou de sentence de mort
 - Meilleur reflet de ce qui devrait arriver normalement et naturellement
 - Diminue le sentiment de culpabilité et de stress pour prendre la décision
 - Encourage les médecins à initier la discussion avec les patients
 - Moins spécifique que DNR: peut vouloir dire limiter certains traitements comme la ventilation mécanique, les transfusions, la dialyse...
 - Doit toujours comprendre les soins de confort!

Lettre de non-réanimation aux ambulanciers et services d'urgence

- ❑ Cette lettre stipule la recommandation du médecin de ne pas tenter une **réanimation cardio-respiratoire**, ce qui est corroborée par le patient ou ses parents
- ❑ Cette lettre nécessite la signature du médecin et du patient ou ses parents
 - Patient apte: 14 ans et plus; comprend bien la situation
 - ❑ Signature du patient est nécessaire et suffisante légalement
 - ❑ Signature des parents souhaitable (soutien) mais non nécessaire
 - Patient inapte: moins de 14 ans; déficit intellectuel
 - ❑ Signature par les 2 parents est préférable; il faut atteindre le consensus entre les 2 parents pour signer ce document
 - Cette lettre ne doit pas nécessairement être signée devant le médecin, peut être signée au moment jugé opportun

Lettre de non-réanimation aux ambulanciers et services d'urgence

- ❑ Cette lettre est en possession des parents mais ceux-ci choisissent de la montrer ou non
- ❑ Cette lettre permet de clarifier une décision de non-réanimation lorsque les ambulanciers arrivent sur les lieux ou lorsque le patient est amené dans une urgence; pour le patient hospitalisé, une ordonnance de non-réanimation doit être mise au dossier
- ❑ Une copie de la lettre est mise au dossier pour information; si trouvée au dossier, cette lettre doit être corroborée par les parents, qui pourraient avoir changé d'avis
- ❑ Cette lettre devrait être accompagnée d'une lettre de niveau de soins



CHU Sainte-Justine
La centre hospitalier
universitaire pour enfants

Pour l'avancer des enfants

Université
de Montréal



ORDONNANCE DE NON-RÉANIMATION POUR LES AMBULANCIERS ET SERVICES D'URGENCE

En tant que médecin impliqué dans la prise en charge du patient identifié et, en accord avec celui-ci et/ou sa famille, je recommande de ne pas tenter de manoeuvres de réanimation cardio-respiratoire en cas de détérioration de son état de santé.

MÉDECIN (LETTRES MOULÉES)

MÉDECIN (SIGNATURE)

NO DE PRATIQUE DU MÉDECIN

DATE

Je suis d'accord avec la recommandation du médecin énoncée ci-haut.

PARENT OU TUTEUR LÉGAL (LETTRES MOULÉES)

PARENT OU TUTEUR LÉGAL (SIGNATURE)

PARENT OU TUTEUR LÉGAL (LETTRES MOULÉES)

PARENT OU TUTEUR LÉGAL (SIGNATURE)

PATIENT (LETTRES MOULÉES)
SI 14 ANS ET PLUS ET APTE À CONSENTIR

PATIENT (SIGNATURE)

Le patient et/ou le parent peut décider de ne pas présenter cette lettre et peut changer d'avis sur sa décision de non-réanimation en tout temps. Une copie de cette lettre est laissée au dossier pour information seulement; l'accord du patient et/ou du parent est nécessaire pour rendre cette lettre valide.

Cette lettre n'est pas nécessaire pour les patients hospitalisés car elle s'adresse aux ambulanciers et services d'urgence. Pour les patients hospitalisés, une prescription de non-réanimation doit toujours être apposée par le médecin en charge dans le dossier d'hospitalisation du patient.

Lettre de niveau de soins...

- ❑ Cette lettre implique une discussion approfondie avec le médecin sur le niveau des traitements à prodiguer
- ❑ Habituellement, il s'agit d'une orientation vers des soins de confort
- ❑ Cette lettre est individualisée, écrite par le médecin et signée par celui-ci (aucune signature des parents)
- ❑ Cette lettre décrit le niveau de soins désiré:
 - Soins qui devraient être donnés: oxygène, aspiration, anticonvulsivant, analgésie, sédation, etc..
 - Soins qui ne devraient pas être donnés: réanimation cardiaque-respiratoire, intubation, ventilation invasive/non-invasive, admission aux soins intensifs, etc...
- ❑ Les parents peuvent décider de montrer ou non cette lettre
- ❑ Cette lettre devrait être mise-à-jour régulièrement



CHU Sainte-Justine
La centre hospitalier
universitaire pour enfants

Pour l'avance des enfants

Université
de Montréal



DÉTERMINATION DU NIVEAU DE SOINS

A l'attention du personnel médical et infirmier

_____ (*prénom et nom*) est suivi(e) au CHU Sainte-Justine pour la maladie suivante :
(spécifier diagnostic(s) et principales complications) _____

Étant donné la condition médicale de _____ (*prénom et nom*) et suite à une discussion avec (*lui / elle et/ou*) sa famille, il a été convenu d'orienter les traitements vers des soins de confort. Ainsi, en cas de détérioration de son état de santé, il est recommandé de procéder aux soins suivants, selon les symptômes :
(enlever, ajouter ou modifier les items selon le patient)

- Dégager les voies aériennes, aspirer les sécrétions et administrer de l'oxygène
- Soulager la douleur et/ou la dyspnée à l'aide d'analgésiques (opiacés) et d'anxiolytiques (benzodiazépines)
- Procéder à des traitements de physiothérapie et d'inhalothérapie de confort
- Traiter une infection à l'aide d'antibiotiques (*PO ou IV ou via gastrostomie*)
- Traiter les convulsions à l'aide d'anticonvulsivants (*IV, IR ou via gastrostomie*)
- Ventilation non-invasive si déjà utilisée à domicile
- *Autres traitements spécifiques.....*

SI L'ÉTAT DE SANTÉ S'AGGRAVE MALGRÉ LES INTERVENTIONS MISES EN PLACE, IL EST CONVENU DE NE PAS PROCÉDER À : *(enlever, ajouter ou modifier les items selon le patient)*

- RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE
- UTILISATION D'INOTROPES OU VASOCONSTRICTEURS (AMINES)
- INTUBATION ENDOTRACHÉALE
- VENTILATION NON-INVASIVE (BIPAP OU CPAP)
- TRANSFERT AUX SOINS INTENSIFS
- **AUTRES...**

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Dr. _____ (tel : _____)
ou avec l'équipe de garde de _____ (*spécialité*) _____ au CHU Sainte-Justine (tel : 514-345-4788)

Nom du médecin (lettres moulées)

No. Pratique

Signature du médecin

Date

Évolution du cas de Martin...

- ❑ Les parents ont une lettre en leur possession mais attendaient de voir la situation avant de la divulguer. La lettre signée par le pédiatre recommande d'assurer le confort du patient, de ne pas réanimer, ne pas intuber, ne pas procéder à une ventilation non-invasive et ne pas admettre aux soins intensifs...
- ❑ Les parents apprécient la discussion qu'ils ont eu avec vous et vous expliquent qu'ils sont d'accord avec cette lettre; ils préfèrent qu'on s'oriente vers des soins de confort plutôt que de recourir à une intubation.
- ❑
- ❑ Ils vous demandent ce qui va arriver à leur enfant... Ils vous disent qu'ils ont peur...

Quoi faire pour ce patient?

- ❑ Soins de confort ≠ abandon
- ❑ Plusieurs soins doivent être faits:
 - oxygène humidifié
 - positionnement
 - aspiration sécrétions
 - analgésie-sédation pour éviter la douleur et calmer la dyspnée nécessaire: acétaminophène, codéine, morphine, benzodiazépines, etc...Si vous n'êtes pas à l'aise avec la médication, demander conseil...mais ne pas laisser l'enfant souffrir
 - Avoir un protocole de traitement de détresse respiratoire pour patients en soins palliatifs

Quels tests faire?

- Peu de tests sont nécessaires. Il faut éviter les tests qui ne changeront pas le traitement ou qui sont douloureux.
 - une radiographie pulmonaire peut aider à une décision de traitement par antibiotique/physiothérapie et est peu invasive.
 - des gaz sanguins répétés ne servent à rien puisque la ventilation mécanique ne sera pas utilisée et puisque ces tests sont souffrant pour l'enfant.

Suivi...admission

- ❑ **Noter au dossier** les discussions avec la famille ainsi que les décisions prises sur le niveau de soins à prodiguer
- ❑ **Bien communiquer** à l'équipe de garde ou au médecin qui recevra le patient les discussions et décisions prises
- ❑ S'assurer que des **soins de confort** seront assurés en tout temps (même durant transfert)
- ❑ **Aviser l'équipe** de soins palliatifs ou l'équipe traitante habituelle selon le cas

Comment aider les parents?

- Les parents craignent:
 - de ne pas prendre la bonne décision
 - que leur enfant souffre et qu'il soit abandonné
 - que leur enfant soit seul au moment du décès
 - que leur enfant décède sans dignité et respect
 - de ne pas pouvoir surmonter leur peine
 - de ne pas savoir quoi dire aux autres enfants et à la famille
 - de se sentir coupable

Comment aider les parents?

- ❑ Il faut les rassurer dans la décision prise et mettre de l'emphase sur le fait que l'équipe médicale recommandait cette décision
- ❑ Il faut leur dire que leur décision sera respectée, que l'enfant ne sera pas abandonné et que des soins de confort seront prodigués en tout temps
- ❑ Il faut leur dire que tout le personnel les accompagnera le mieux possible dans cette situation difficile

Accompagnement de la famille

- ❑ Il faut offrir l'aide d'un intervenant qui s'occupera de la famille (service social, psychologue, infirmière...) pendant que vous prenez soin de l'enfant
- ❑ Il faut prendre en considération la culture et les croyances religieuses de la famille; offrir la présence d'un conseiller spirituel
- ❑ Il faut permettre à la famille, si possible, de se retrouver dans une chambre privée avec leur enfant ...intimité
- ❑ Offrir à la famille la possibilité de faire venir la fratrie et la famille élargie

Fin de vie

- ❑ S'occuper d'un décès est aussi demandant en temps et en personnel qu'une réanimation
- ❑ Lors du décès d'un enfant, sa famille doit rester au centre de nos préoccupations.
L'accompagnement et le suivi de deuil offerts peuvent faire une grande différence pour le reste de leur vie...
- ❑ S'assurer qu'un intervenant (ex: service social) fera le suivi de deuil

Décès...

- ❑ Offrir à la famille de participer à la toilette de l'enfant
- ❑ Offrir un souvenir à la famille (empreinte, mèche de cheveux...).
- ❑ Répondre à toutes les questions de la famille et laisser coordonnées d'une personne-ressource
- ❑ Offrir dépliant contenant informations et ressources disponibles: *Ressources communautaires offertes aux familles endeuillées...*
- ❑ Carte de condoléance...



Autres vignettes cliniques...

Le cas inconnu...

- Le patient est envoyé par la famille d'accueil et arrive à l'urgence non-accompagné par les parents. Vous n'arrivez pas à les rejoindre par téléphone. Le dossier de l'enfant est dans le bureau du neurologue et semble inaccessible. Une infirmière vous dit qu'elle a vu cet enfant récemment à l'étage lors d'une hospitalisation et qu'il avait été décidé de s'orienter vers des soins palliatifs.

Questions

- ❑ Quel niveau de soins faut-il prodiguer dans cette situation?
- ❑ Y-a-t'il des solutions possibles pour éviter ces situations?

Niveau de soins...ambigu

- ❑ Dans une situation où les parents ne sont pas présents et que vous ne pouvez pas entrer en communication avec eux, il est préférable de procéder à une réanimation complète, à moins qu'il soit évident pour le médecin que ces mesures ne sont pas dans l'intérêt de l'enfant
- ❑ On peut tenter de temporiser jusqu'à l'arrivée des parents, en évitant de mettre la vie de l'enfant en danger
 - ex: utiliser la ventilation non-invasive pour retarder l'intubation si raisonnable
- ❑ Par ailleurs, aucune loi n'oblige un médecin à réanimer un patient si celui-ci juge que ce serait déraisonnable et futile...le contexte peut parfois faire en sorte que les parents ne seront pas consultés si non présents.
 - ex: patient en phase terminale de cancer pour qui une réanimation serait futile et pour qui les soins palliatifs étaient clairement établis

Niveau de soins...ambigu

- ❑ L'agressivité des traitements doit être jugée par le médecin: la technologie actuelle est performante et rapidement disponible... intubation, amines, haute fréquence, ECMO...mais ce n'est pas parce que c'est disponible qu'il faut absolument l'utiliser...
- ❑ La réanimation ne devrait pas dépasser 20 minutes, surtout dans une situation où le patient avait déjà une atteinte neurologique sévère au préalable et donc, un pronostic encore plus sombre

Solutions?

- ❑ Contacter le médecin traitant pour avoir plus d'information
- ❑ Cartable à l'urgence avec une liste des patients qui ont une ordonnance de non-réanimation et des patients suivis par l'équipe de soins palliatifs
 - Cette liste indique qu'il y a déjà eu discussion avec les parents et donc peut aider la discussion
 - Par ailleurs aucune décision de non-réanimation ou d'arrêt de traitement ne doit être prise sans avoir rediscuté avec les parents
- ❑ Contacter l'équipe de soins palliatifs si le patient est connu de celle-ci

Le cas catastrophe...

- ❑ Le patient arrive à l'urgence, transféré d'un autre hôpital. Il a déjà été intubé par l'urgentiste de l'hôpital référent. Le patient a été bien sédationné et curarisé pour la procédure. Il est stable au niveau cardio-respiratoire.
- ❑ La mère arrive en pleurant. Elle vous montre la feuille de non-réanimation. L'urgentiste de l'autre hôpital n'a pas tenu compte de cette lettre. Elle vous supplie d'arrêter toutes les machines qui font souffrir son enfant.

Questions?

- ❑ Pouvez-vous arrêter les traitements en cours et extuber le patient?
- ❑ Comment éviter ce genre de situation?

Arrêt de traitement à l'urgence

- ❑ Dans ce cas particulier, il n'est pas raisonnable d'extuber le patient tant qu'il est sous l'effet de médication qui pourrait l'empêcher de respirer (ex: curare, opiacés à haute dose). Il est alors préférable de le transférer aux SIP.
- ❑ Si le patient est éveillé et qu'il respire de façon spontanée, il peut être extubé à l'urgence. Par ailleurs, l'urgentiste doit avoir le temps et le personnel disponible pour bien évaluer le patient après l'extubation, assurer une bonne analgésie-sédation en cas de détresse respiratoire et accompagner la mère si le patient décède.
- ❑ S'assurer que les deux parents (si impliqués) sont d'accord... Ne pas limiter ou arrêter de traitements s'il n'y a pas consensus entre les parents.

Solutions?

- Améliorer la communication avec les centres périphériques...toujours poser la question de niveau de soins au médecin qui transfère le patient.

Le cas désespéré...

- Le patient arrive à l'urgence et est réanimé par les ambulanciers depuis 15 minutes. Les parents vous disent qu'ils aimeraient que vous tentiez de le sauver car ils ne sont pas prêts à le laisser partir...

Questions?

- ❑ Peut-on limiter l'agressivité des traitements dans cette situation?
- ❑ Comment accompagner les parents dans cette décision?

Limitation de traitement

- ❑ La réanimation ne devrait pas dépasser 20 minutes, surtout dans une situation où le patient avait déjà une atteinte neurologique sévère au préalable et donc, un pronostic encore plus sombre.

- ❑ L'agressivité des traitements doit être jugée par le médecin.
 - La technologie actuelle est performante et rapidement disponible... intubation, amines, haute fréquence, ECMO...jusqu'ou va-t-on? Ce n'est pas parce que c'est disponible qu'il faut absolument l'utiliser...

Communiquer la décision aux parents

- ❑ Idéalement, il faut quelqu'un qui s'occupe des parents pendant que quelqu'un d'autre réanime l'enfant...situation difficile!
- ❑ Il faut expliquer aux parents que l'arrêt cardio-respiratoire est de très mauvais pronostic chez leur enfant et que les séquelles neurologiques seront encore plus importantes.
- ❑ Il faut expliquer qu'il est inutile de réanimer de façon prolongée et que vous devrez bientôt arrêter ces manœuvres. Les parents ne peuvent exiger une réanimation prolongée, car elle n'est pas dans l'intérêt de leur enfant.
- ❑ Les parents peuvent désirer voir leur enfant avant qu'il ne décède, pendant la réanimation. S'ils sont accompagnés en tout temps par un membre du personnel, ceci peut être bénéfique.

Conclusion

- ❑ Les situations de non-réanimation et de fin de vie sont difficiles pour tout le monde...
- ❑ La communication avec la famille est l'outil le plus important!
- ❑ L'utilisation d'une lettre de non-réanimation et d'une lettre de niveau de soins implique qu'il y a eu communication avec le patient ou ses parents avant qu'une situation d'urgence ne survienne, ce qui peut aider le patient, sa famille et les soignants impliqués
- ❑ L'accompagnement de la famille est primordial, peu importe où et quand survient le décès; le suivi de deuil doit être assuré dans tous les cas

Merci de votre attention!



Questions?

Commentaires?

Anecdotes?