

LES TUMEURS CÉRÉBRALES
ONT PRIS LE DESSUS.
LES ENFANT VONT MOURIR.
COMMENT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE
LEUR FIN DE VIE?

Docteur Yvon Lacroix, pédopsychiatre
Hôpital Sainte-Justine
4e congrès francophone en soins palliatifs pédiatriques
Octobre 2009

OBJECTIFS DE LA PRÉSENTATION

- Suite à cette présentation, l'intervenant devrait être davantage sensibilisé à dépister la grande variabilité des symptômes en fin de vie et être mieux équipé pour y faire face.

PLAN DE LA PRÉSENTATION

- ✓ **INTRODUCTION**

 - Variations sur le thème de la fin de vie

- ✓ **ILLUSTRATIONS**

- ✓ **DISCUSSIONS ÉTIOLOGIQUES**

 - Types de cancer

 - Contribution des traitements

 - Pensées de l'enfant mourant

 - Réactivation des comportements d'attachement

- ✓ **APPROCHES THÉRAPEUTIQUES**

 - Écoute globale

 - Approche symptôme par symptôme

- ✓ **CONCLUSION**

“ En vérité, l’Homme n’est qu’une flamme éphémère, se mouvant avec inquiétude parmi le reliquat de la nuit alentour; sans lequel, pourtant, il ne serait pas, et dont il est en partie constitué”

Georges MacDonald

“ Nul ne peut rester indifférent lorsqu’il se trouve dans ces solitudes, et ne pas ressentir qu’il y a plus dans l’homme que le simple souffle de son corps”

Darwin

Voyage d’un naturaliste autour du monde

“Solitude différente de celle de Darwin, mais
solitude quand même...

Solitude de ces patients aussi!”

Yvon Lacroix, md

Tiré de mon expérience professionnelle

Les symptômes

Les symptômes sont variables selon l'âge des enfants:

Je ne peux plus jouer.

Mes amis ne viennent plus me voir.

J'ai pas le goût de voir mes amis.

Ma mère devrait toujours rester avec moi.

Les médecins... Ils vont trouver un autre remède.

Rapportés par les enfants

Les symptômes

Je veux sortir d'ici... Je veux aller à la maison.

J'ai pas le goût de parler... Ça sert à rien de parler....

Va-t'en ... Je veux être seul!

Je ne veux plus prendre de médicaments, de chimio.

Je suis fatigué... Je dors tout le temps.

Je suis stressé.

Est-ce que je vais mourir ...?

Rapportés par les enfants

Les symptômes

Les symptômes sont perçus par les parents:

Mon enfant pleure beaucoup. A-t-il mal?

Pourquoi se mord-il les lèvres?

On dirait qu'il a mal à la tête.

Il ne veut pas rester tout seul.

J'ai peur qu'elle tombe dans l'escalier.

Je ne suis pas capable de lui dire qu'elle va mourir

Est-ce bien ce que je fais pour lui?

Rapportés par les parents

Les symptômes

Je suis si fatigué(e).

Je dors mal.

Je ne suis plus capable de travailler.

Je suis tellement en colère.

...des fois, je veux mourir...

Pourquoi cela arrive-t-il?

Il bouge tout le temps, même la nuit.

Elle fait des sursauts.

Rapportés par les parents

Les symptômes

Les principaux symptômes rapportés par K. et E.

Troubles du sommeil

Difficulté +++ à s'endormir

Éveils fréquents

Regard médical

Les symptômes

Docteur: “ Pourquoi ne dors-tu pas? ”

Enfant: “ **Mes yeux ne veulent pas se fermer la nuit ”**

Docteur: “ Pourquoi tes yeux ne veulent pas se fermer la nuit? ”

Enfant: “ **Parce que j’ai peur ”.**

Docteur : “ De quoi as-tu peur? ”

Enfant: “ **Je ne sais pas. Mon coeur bat trop vite ”.**

Docteur: “ Que dit ton coeur quand il bat trop vite? ”

Enfant: “ **Il dit que je vais mourir... Mais je pense que ce n’est pas vrai”.**

Et, l’enfant change de sujet et fait des blagues...

(...extrait d’une histoire vraie)

Les symptômes

L'anxiété +++

Compulsions +++ se mordre l'intérieur des lèvres.

Maux de tête

Démarche titubante

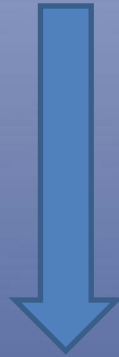
Faciès cushingnoïde

Asymétrie du visage

État de conscience fluctuant

Regard médical

CONVERGENCE DES SYMPTÔMES EN FIN DE VIE



ÉTIOLOGIES MULTIPLES

Étiologies multiples

- ASPECTS SPIRITUELS ET EXISTENTIELS
 - L'humain... cet être pensant
- ASPECTS FAMILIAUX
 - Réactions des parents
 - Réactions de la fratrie
 - Famille élargie
- ASPECTS ENVIRONNEMENTAUX
 - Maison
 - Attitude des soignants à l'hôpital

Étiologies multiples

- STATUT DE LA DOULEUR
 - Intense? Modérée? Absente?
- ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL
 - Manque d'énergie? Fatigue?
- SÉMIOLOGIE ASSOCIÉE À LA MALADIE
 - Tumeurs cérébrales
 - Leucémie
 - Ostéosarcomes
 - Autres

L'origine des symptômes

D'où viennent ces symptômes?

➤ De la réflexion

L'homme, ce roseau penchant et pensant

- ✓ Réflexion sur son état
- ✓ Réflexion sur la mort, sur sa fin de vie
- ✓ L'angoisse de séparation
- ✓ Ultime séparation étant la mort

L'origine des symptômes

➤ De la progression de la tumeur

- ✓ Maux de tête
- ✓ Difficulté dans la démarche
- ✓ Fluctuation des états de conscience
- ✓ Troubles de l'élocution

L'origine des symptômes

➤ De la prise des corticostéroïdes

- ✓ Anxiété
- ✓ Troubles du sommeil
- ✓ Compulsions
- ✓ Irritabilité
- ✓ Dépression

L'origine des symptômes

➤ Des processus inflammatoires cérébraux

- ✓ Atteintes neuronales
- ✓ Perturbations des systèmes des neurotransmetteurs

L'origine des symptômes

➤ De l'attachement en fin de vie

- ✓ Souvent associé des angoisses de séparation
- ✓ Y a-t-il des liens avec une remise à jour des comportements d'attachement ...Si oui, qu'en est-il ?
- ✓ Réactivation des patterns d'attachement de début de vie

L'origine des symptômes

- ✓ **Mentalisation déficiente**
La pensée maman ne peut plus suppléer la présence
maman
- ✓ **Impact du stress et de la douleur**
Cortisol et opioïdes
- ✓ **Mobilisation chez la mère de comportements
d'empathie**
(La Piéta)

La Piéta

(Michel-Ange)



Les propositions thérapeutiques

L'approche symptôme par symptôme



Tel le penseur de Rodin...



Les propositions thérapeutiques

✓ Les aspects environnementaux

- ❖ Éviter toute stimulation excessive
- ❖ Utiliser des phrases courtes et compréhensibles
- ❖ Ne pas surcharger l'enfant de trop d'informations
- ❖ Essayer de reproduire des cycles nycthémeraux
- ❖ Apporter le soutien aux parents et à la fratrie

Les propositions thérapeutiques

✓ La pharmacologie

INSOMNIE

a) Mélatonine

b) Hypnotiques sédatifs, tels que *Imovane* (Zopiclone)

Les propositions thérapeutiques

✓ La pharmacologie

EFFETS SECONDAIRES DES CORTICOSTÉROÏDES

1. Agitation, anxiété, irritabilité

a) Neuroleptiques typiques

=> Nozinam

Attention : seuil de convulsion

b) Neuroleptiques atypiques

=> Olanzapine (Zyprexa)

=> Risperidone (Risperdal)

Les propositions thérapeutiques

✓ La pharmacologie

(les effets des corticostéroïdes)

2. Surstimulation de l'axe cortico-thalamo-striatal

(à l'origine des compulsions et du T.O.C.)

=> Antidépresseurs INRS, par exemple, Citalopran
(Celexa)

=> Benzodiazépine, par ex., Lorazepa

Les propositions thérapeutiques

✓ La pharmacologie

FATIGUE ET ENDORMISSEMENT

=> Méthylphénidate (Ritalin)

=> Wellbutrin (Bupropion)

Les propositions thérapeutiques

✓ La pharmacologie

SURSAUTS ET AGITATIONS NOCTURNES

=> Clonidine (Catapprès)

=> Clonazepan (Rivotril)

Les propositions thérapeutiques

✓ L'écoute bienveillante et adaptée

(Selon l'âge de l'enfant)

❖ Selon la capacité d'écoute de l'enfant

(état de conscience, fatigue, attention restreinte)

❖ Tenir compte des aspects sociaux, religieux et culturels

(écoute dénuée de tout jugement ou préjugés)



Les propositions thérapeutiques

- ❖ Favoriser l'approche en présence des parents
- ❖ Prendre les parents à part... aussi
- ❖ Permettre aux parents d'assimiler l'information avant de la transmettre à l'enfant

Les propositions thérapeutiques

✓ AUTHENTICITÉ DE L'INTERVENANT

✓ ÉVITER LE DISCOURS "SIRUPEUX" ET
MORALISATEUR



En conclusion...

Si Dieu existe...

Texte de Claude Dubois
Avec Céline Dion

Personne

Il n'y a plus personne
Mon âme qui s'affole
En prenant son envol
Me laisse inanimée

Personne

J'ai besoin, j'ai personne
Mon être dégringole
Tous mes sens m'abandonnent
Je n'sais pas si j'ai peur

Tu regardes d'en haut
Le corps de ton esprit
Nos visages à l'envers
Tout petits, tout petits

Si Dieu existe et qu'il t'aime
Comme tu aimes les oiseaux
Comme un fou comme un ange
Tu peux marcher
Enfin sur les étoiles
Aspiré
Comme un fou comme un ange

Personne