

Le rôle de consultant en soins palliatifs pédiatriques: dilemmes éthiques dans la pratique quotidienne.

Suzanne Plante inf. Bsc étudiante maîtrise en bioéthique

Cadre conseil en éthique et en soins infirmiers de réadaptation

CHU Ste Justine



Contexte

- CHU Ste Justine: centre hospitalier universitaire ultra spécialisé de 500 lits
- 1990: mise en place d'un programme de soins palliatifs à domicile
- 1999: formation et mise en place de l'unité mobile de soins palliatifs pédiatriques
- 2007: création d'un centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques.



Philosophie

■ Promouvoir l'intégration et la pratique des soins palliatifs aux enfants avec un diagnostic de maladie potentiellement mortelle et à leur famille au sein du CHU.

■ Assurer la dispensation de soins palliatifs de qualité à tous les enfants et les familles qui en ont besoin.

■ Assurer un continuum entre le curatif et le palliatif en collaborant avec l'équipe traitante

■ Favoriser l'alliance thérapeutique déjà installée entre le médecin et la famille

■ Adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins du milieu


■ Respecter les valeurs et désirs des enfants et leurs parents, défendre les intérêts de l'enfant

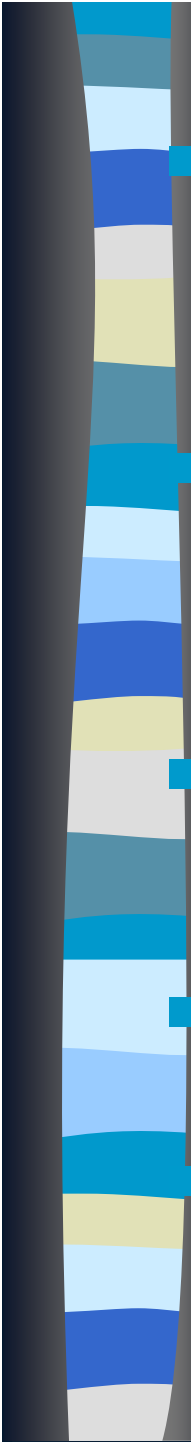


Composition de l'équipe

- Coordonnateur médical
- Médecins
- Infirmières
- Intervenants en soins spirituels
- Travailleuse sociale
- Anthropologue
- Chercheurs

Modes d'interventions

- 
- Recommandations d'interventions à l'équipe traitante suite à une demande de consultation.
 - Consultations auprès de l'enfant et sa famille lorsque requis.
 - Soutiens aux intervenants ainsi qu'à l'enfant et sa famille au besoin
 - Consultation d'un intervenant avec l'équipe pour discuter d'une situation complexe
 - Participation à des discussions interdisciplinaires pour discuter des niveaux de soins



- Mise en place de protocoles et documents de références concernant les soins de fin de vie dans l'établissement.

- Sessions de formations adaptées aux différents milieux : soins intensifs, oncologie, néonatalogie, soins à domicile, soins prolongés, réadaptation.

- Questionnements éthiques sur les pratiques cliniques.

- Formations aux intervenants du réseau

- Organisation de conférences et colloques



Principales raisons de consultation

- Soins de fin de vie, transition du curatif au palliatif
- Soulagement des symptômes : douleur, dyspnée, etc.
- Maladie chronique à issu fatale, suivi long terme
- Aide à la détermination d'un niveau de soin éthiquement acceptable.
- Support aux intervenants dans les prises de décision
- Organisation des soins palliatifs à domicile

RELATION ENTRE LES SOINS CURATIFS ET LES SOINS PALLIATIFS

d'après l'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Pediatrics and Child Health



À mesure que la maladie progresse, l'accent est graduellement transféré des soins curatifs vers les soins palliatifs.



Des techniques invasives peuvent être utilisées pour prolonger la vie et en améliorer la qualité, en même temps que des soins palliatifs, chacun devenant dominant à différentes étapes de la maladie.



Aucune guérison n'est possible et des soins palliatifs sont offerts dès l'annonce du diagnostic.



Au début, il n'est pas évident qu'il s'agit d'une maladie mortelle et les soins palliatifs commencent soudainement une fois la réalité perçue.

Légende :

 curatif

 palliatif



Dilemmes recensés dans la littérature

- La vie à tout prix: souffrance et qualité de vie
- Traitements déraisonnables
- Arrêt de traitement: soutien respiratoire, alimentation et hydratation
- Niveau de soins et maladie neuro dégénérative
- Refus des parents de divulguer des informations à l'enfant ou l'adolescent
- Conflits entre les membres de l'équipe sur le plan de traitements



Problématiques d'ordre général rencontrées

- Les consultations dépendent du médecin traitant.
- Grande variabilité dans le type et la durée des soins requis
- Plus on multiplie les intervenants autour de l'enfant et sa famille, plus il est difficile de faire consensus sur le traitement à privilégier
- Organisation des soins lorsque les parents désirent retourner à domicile pour donner les soins de fin de vie
- Soins à domicile : anticipation des problèmes, gestion des soins à distance



Problématiques d'ordre général rencontrées

- La réanimation et l'utilisation de moyen invasif pour maintenir en vie l'enfant.
- Utilisation de médecine alternative par les parents
- Prévion de durée de vie difficile, pronostic incertain.
- Multiculturalisme: respect des cultures et croyances.
- Choc des cultures : la transition des soins qui guérissent vers les soins de confort, tout traitement médical doit être tenté avant d'abandonner l'espoir


Dilemme d'arrêt d'alimentation

- Prématurée de 26 semaines dans complication neurologique
- Entérocolite ulcéronécrosante très sévère:résection presque complète de l'intestin
- Greffe d'intestin rejeté: peu de chance de réussite
- Sous hyperalimentation par voie centrale
- Prend du poids, développement cognitif normal, mode relationnel selon son âge
- Tout apport par la bouche entraîne des douleurs
- Continuellement dans les bras du personnel
- Parents peu présents mais se disent proches spirituellement de leur fille. S'en remettent à Dieu pour décider de l'avenir

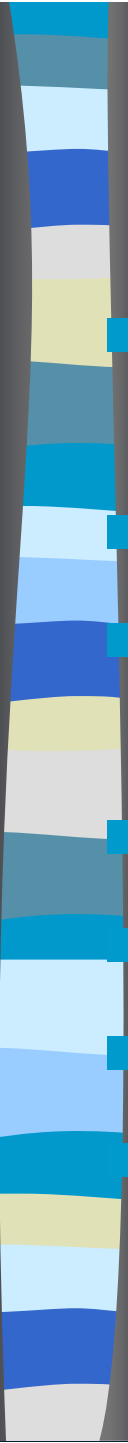


Consultation à l'équipe

- Doit-on poursuivre l'HAIV et que faire en cas d'infection ou de blocage de la voie centrale

- 
- Valeurs et volontés de la famille transmises par le médecin traitant à travers son interprétation
 - le pronostic est fatal, peu importe la décision
 - L'indication médicale de l'HAIV doit être précisée: qualité de vie au temps qu'il reste ou survie en attente de greffe
 - Absence des parents: ne doit pas influencer le choix
 - Qualité de vie estimée de cet enfant
 - Assurer le soulagement de la douleur: avoir une voie d'administration d'analgésique
 - Tenter d'inclure les parents dans la décision

Condition neurologique chronique et niveau de soin

- 
- Fillette de 15 ans: encéphalopathie épileptogène sévère
 - Suivi par l'équipe depuis plusieurs années
 - Hospitalisée 4 à 6 fois/ année pour pneumonie d'aspiration
 - Épilepsie contrôlée
 - Dépendante pour AVQ
 - Réagit à son environnement, souriante
 - Mère désire réanimation et intubation si nécessaire



Dilemme éthique

- À chaque hospitalisation le pédiatre responsable remet en questions les volontés de la mère et demande à l'équipe d'intervenir pour que la mère accepte une limitation des traitements
- Mécontentes entre les intervenants sur le respect des volontés de la mère



Rôle de l'équipe

- La mère doit garder confiance
- S'assurer du respect des décisions de la mère: servir d'intermédiaire avec l'équipe traitante pour expliquer les valeurs qui sous-tendent le choix de la mère
- S'assurer que les traitements n'entraînent pas de souffrance inutile à l'enfant et, au moindre doute, reprendre les discussions avec la mère en soulignant l'importance de ne pas laisser souffrir l'enfant



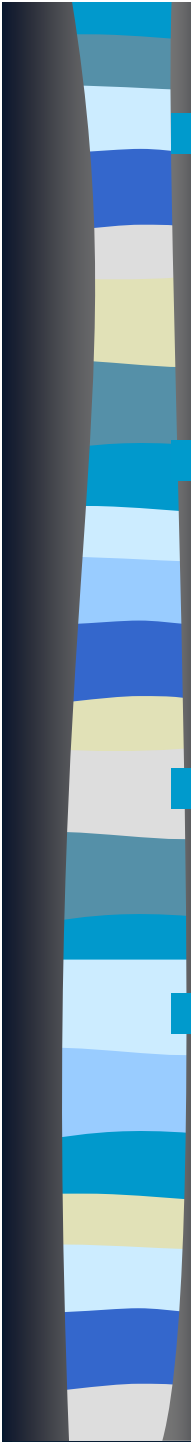
Traitement déraisonnable

- Garçon de 8 ans, diagnostic de tumeur cérébrale il y a 2 ans
- Chimio, puis rémission
- Depuis 3 jours, détérioration rapide
- hypertension intracrânienne sévère causée par une progression de la tumeur
- Selon médecin aucun traitement possible



Dilemme éthique

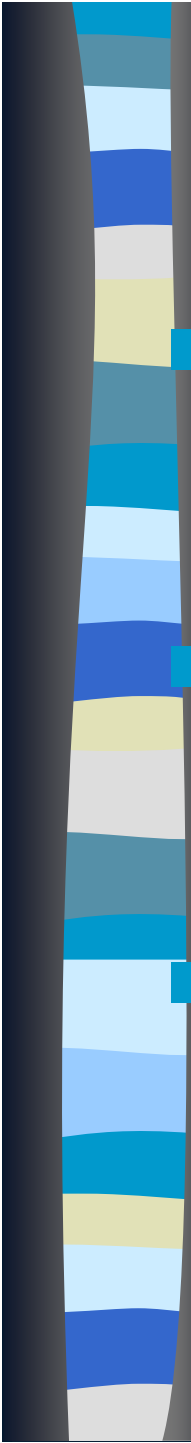
- Les parents désirent faire l'essai d'un traitement vu sur internet
- L'oncologue ne croit pas que ce traitement soit efficace à ce stade de la maladie
- Consultation à l'équipe pour opinion et intervention

- 
- Le meilleur intérêt de l'enfant doit primer: sa qualité de vie ou la qualité de ce qui lui reste à vivre
 - Évaluation de bienfaits escomptés en comparaison au fardeau des traitements et de la souffrance
 - Bénéfices marginaux et incertains du traitement expérimental
 - Documenter l'indication thérapeutique de ce nouveau traitement et la comparer à la condition de l'enfant



Fin de vie aux soins intensifs

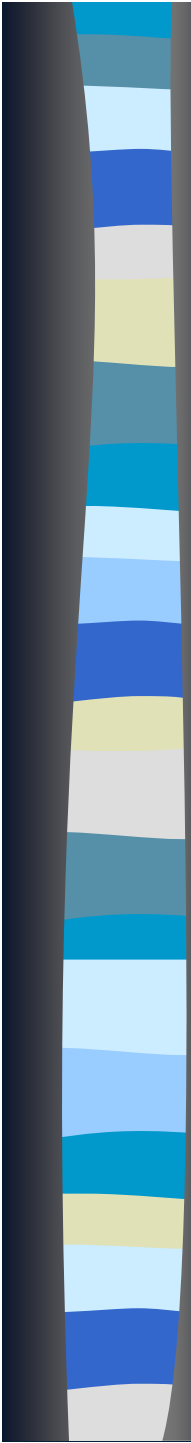
- Fillette d'origine pakistanaise diagnostic prénatal de malformation cardiaque à l'échographie
- Décision de poursuivre la grossesse et et laisser Dieu décider
- Naissance: fissure labiale et palatine, doigt surnuméraire
- Intubation pour détresse respiratoire

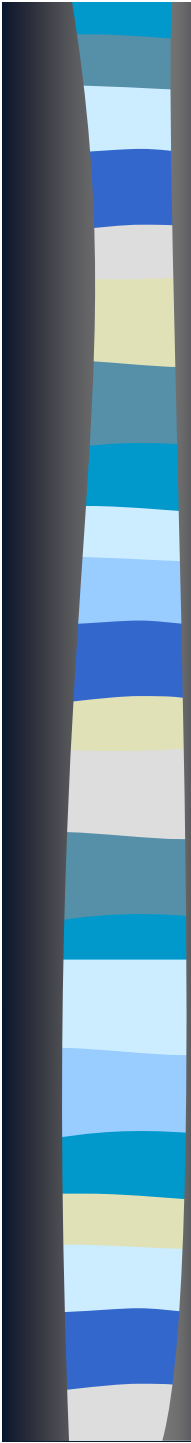


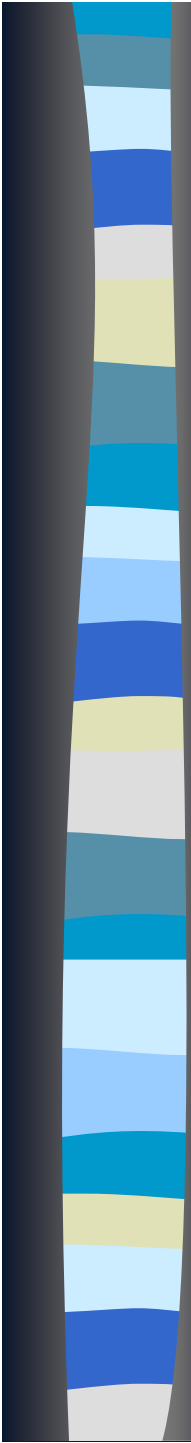
- chirurgie cardiaque faite malgré impossibilité d'extubation

- En post opératoire malacie sévère: trachéotomie?

- Découverte d'anomalies du cerveau

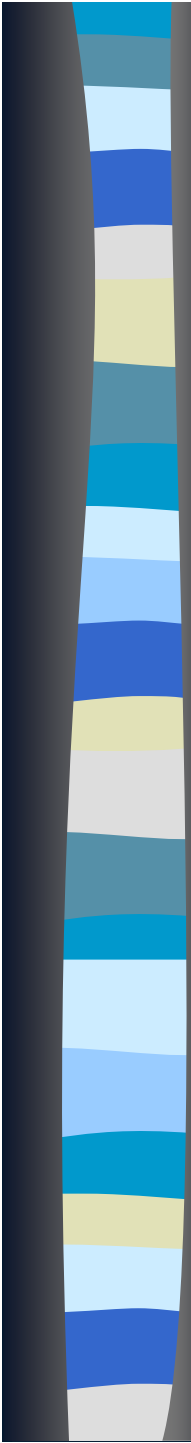
- 
- Participation de l'équipe à la discussion interdisciplinaire sur un possible arrêt de traitement

- 
- Recentrer les interventions sur l'enfant: chacune des interventions est acceptable mais quelles seront les souffrances et la qualité de vie avec le cumul des interventions
 - Grande importance de la différence culturelle et des valeurs de la famille
 - Bien comprendre les valeurs de la famille
 - Implication de la famille élargie, si culturellement requis



Refus des parents de divulguer un pronostic de mort à un adolescent

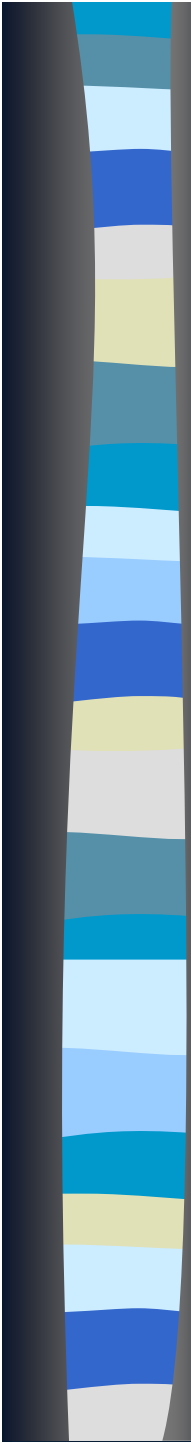
- Garçon de 15 ans avec leucémie
- Consigne des parents de ne pas parler du diagnostic ou du pronostic
- Échec de la greffe de moelle osseuse et de la chimio
- Fin de vie éminente

- 
- Équipe demandée en consultation pour planifier les soins de fin de vie toujours avec la consigne de taire le sujet avec le garçon



Interventions

- Rencontrer les parents pour comprendre leurs raisons de taire le diagnostique
- Leur exposer les conséquences négatives de ne pas divulguer les informations: isolement, peur, dépression, fantaisies au sujet de la guérison ou de la mort qui peuvent être pire que ce qui va arriver
- Isolement des professionnels qui ont peur de se faire questionner et de laisser échapper une information
- Incapacité du jeune à exprimer ses désirs et à obtenir le support nécessaire

- 
- Le respect, la vérité et l'autonomie doivent être honorés. Le droit à la vérité est un droit de l'adolescent
 - Assurer les parents qu'ils seront accompagnés



Références

Andre, J. Bioethics as practice. 2002:
Chapel hill
Carnavale, F.A.