



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Ventilation au long cours : quand l'évolution inattendue semble amener des contradictions

Dr Alexandra Binoche
Réanimation Pédiatrique
Hôpital Jeanne de Flandre
CHU Lille



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Ventilation au long cours

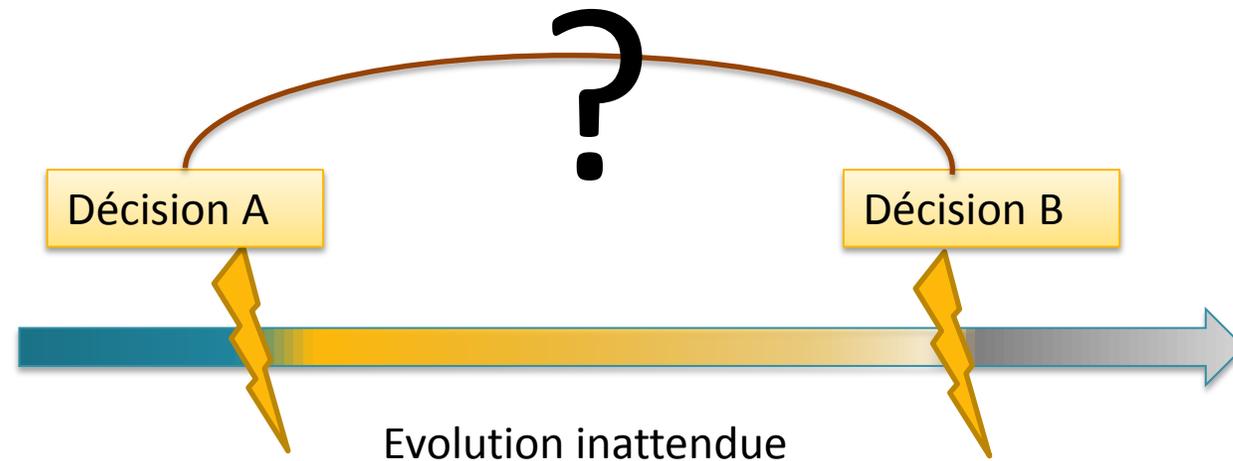
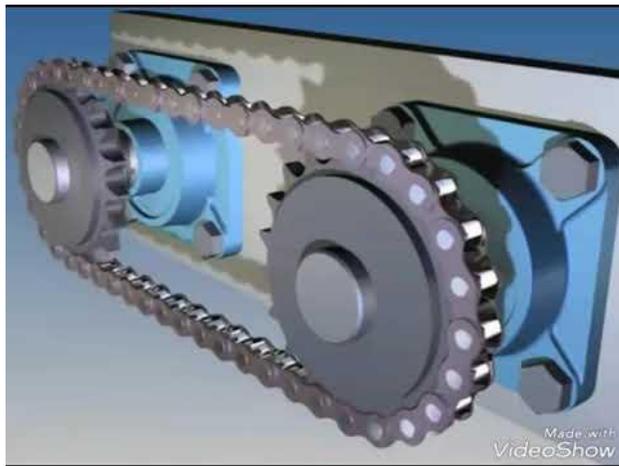
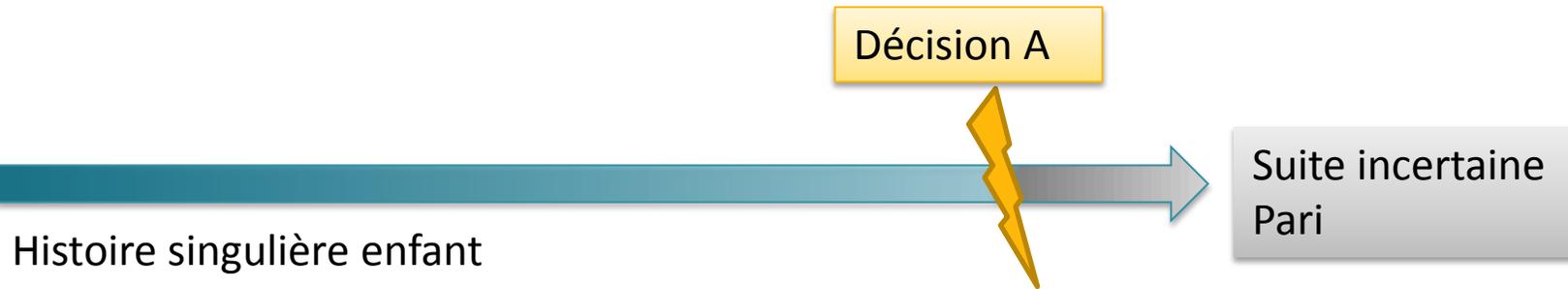
- Evolution du recrutement : maladies chroniques complexes
- Discussions de LAT :
 - Instauration d'une ventilation au long cours ?
 - Projet de soins palliatifs : sens donné

Technique active de
réanimation

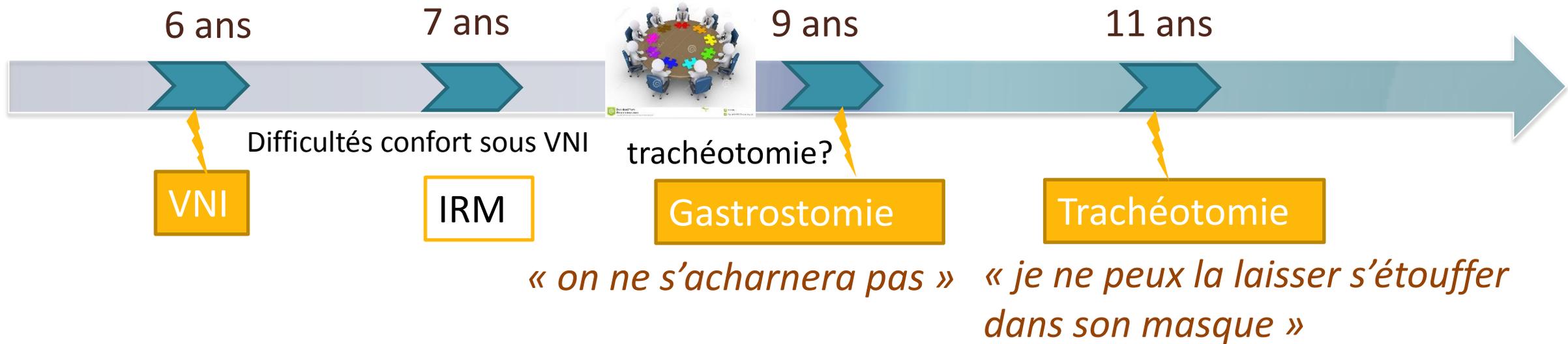
Soin visant à
améliorer le confort



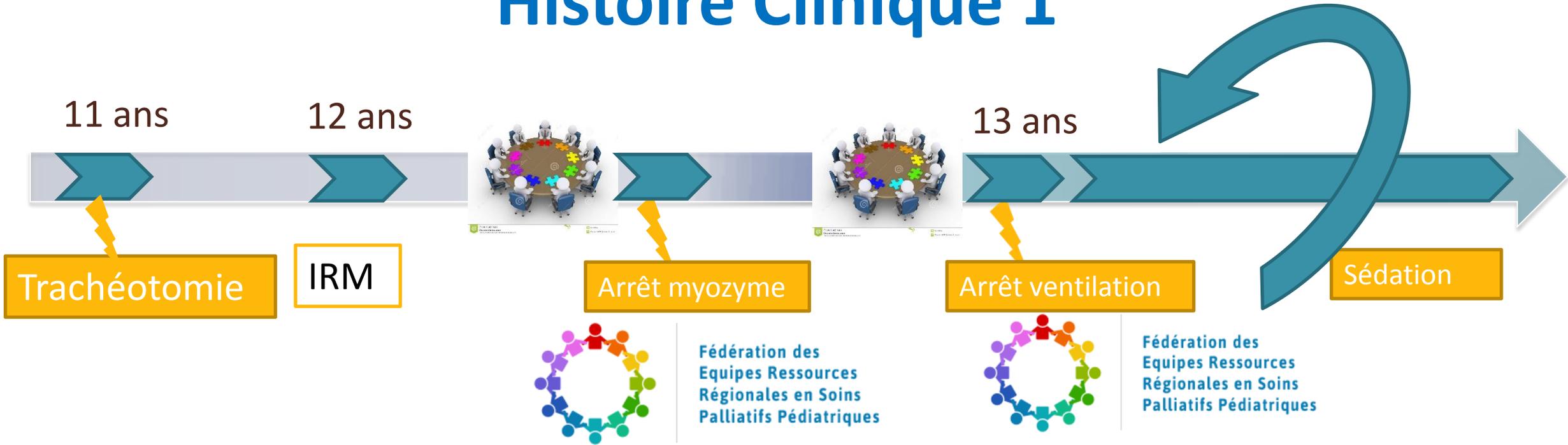
Sens donné à la ventilation au long cours



Histoire Clinique 1



Histoire Clinique 1

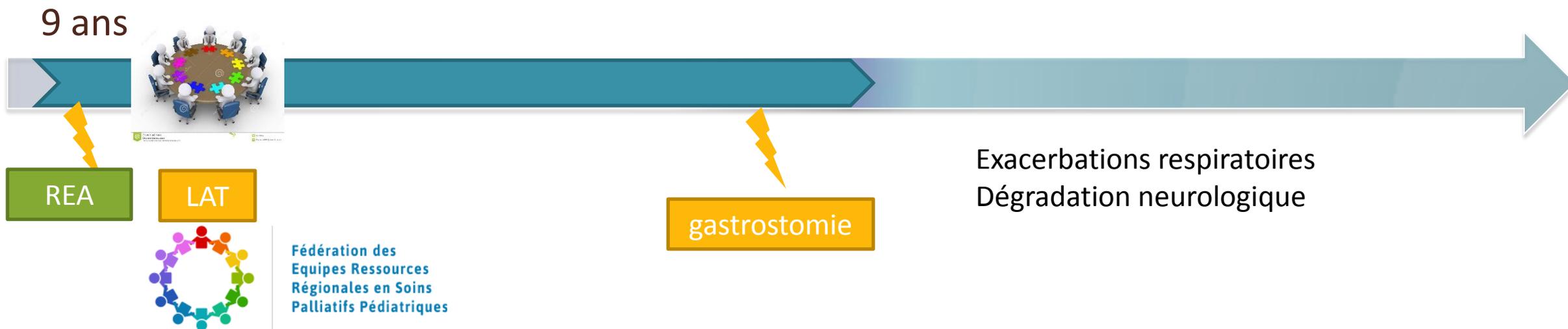


« Est-ce que vous auriez fait la trachéotomie si vous aviez fait l'IRM avant ? »



« J'avais peur de l'emprisonner dans son corps et là c'est trop tard. Mais je ne pouvais pas la laisser mourir étouffée sous son masque de VNI »

Histoire clinique 2



*« dire qu'on ne la réanimera pas,
n'est ce pas nous abandonner le
moment venu ? »*

Histoire clinique 2

12 ans



Reformulation du projet de soin et de la LAT



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

VNI



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

13 ans



REA

*« est-on enfermé dans la décision ?
Nous vivons plein de choses avec elle et
nous avons encore à vivre avec elle !
Peut-on décider au dernier moment ? »*



*« On vit comme ça parce qu'après on
sait qu'un jour ça s'arrête »*

Histoire clinique 2

13 ans

REA
Pneumopathie hypoxémiante
Arrêts respiratoires

IEM



*N'avait on pas dit
qu'on ne la
réanimerait pas ?*



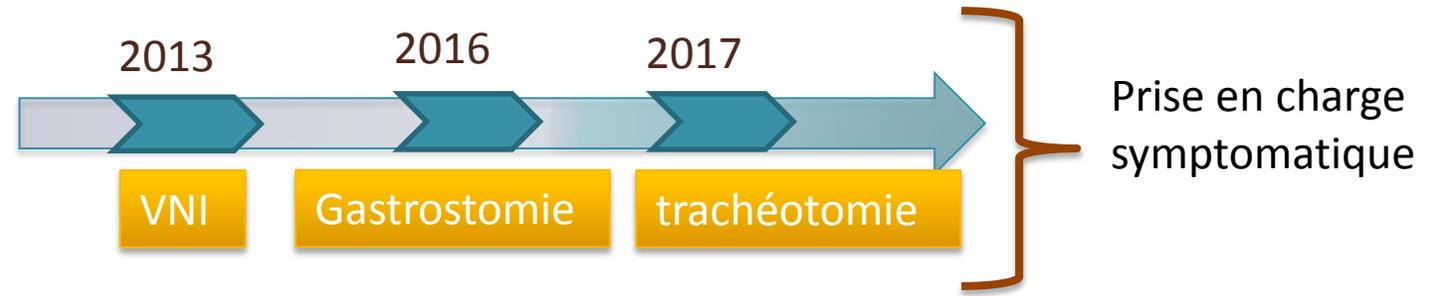
*Jusqu'où
ventiler ?*



*« Merci de lui avoir donné
un sursis de vie »*

Questions

- Une décision mécanique ?

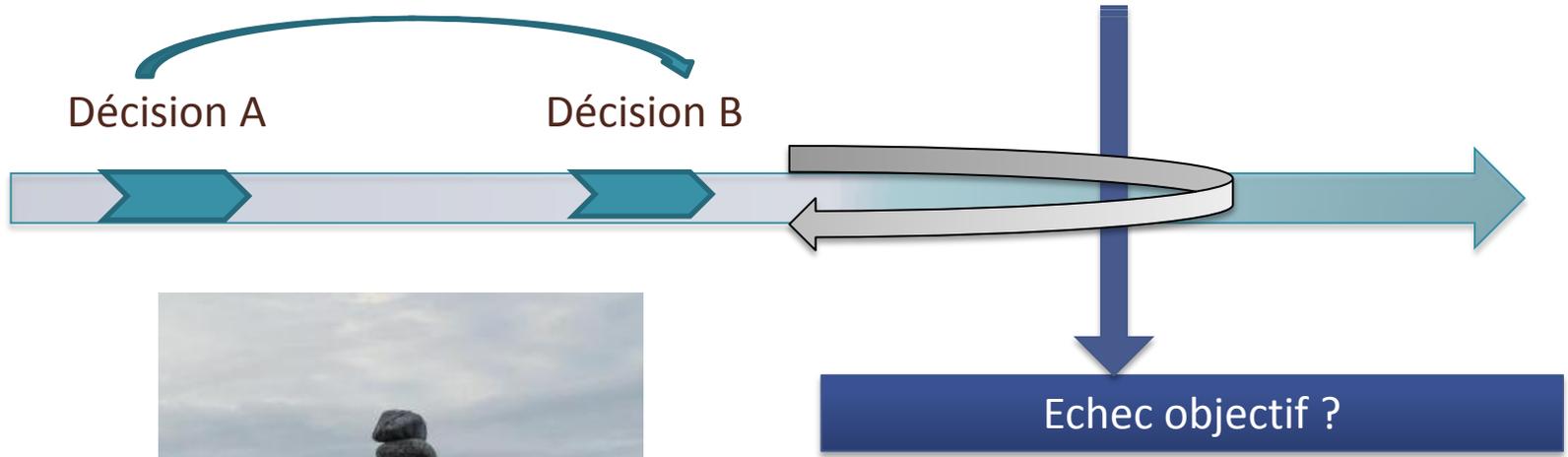


- Contradiction?



- Comment s'articulent logique médicale et logique du patient ?

Affections chroniques, technicité et « méliorisme »



« on est coincé avec cette trachéotomie il faut absolument que ça marche »

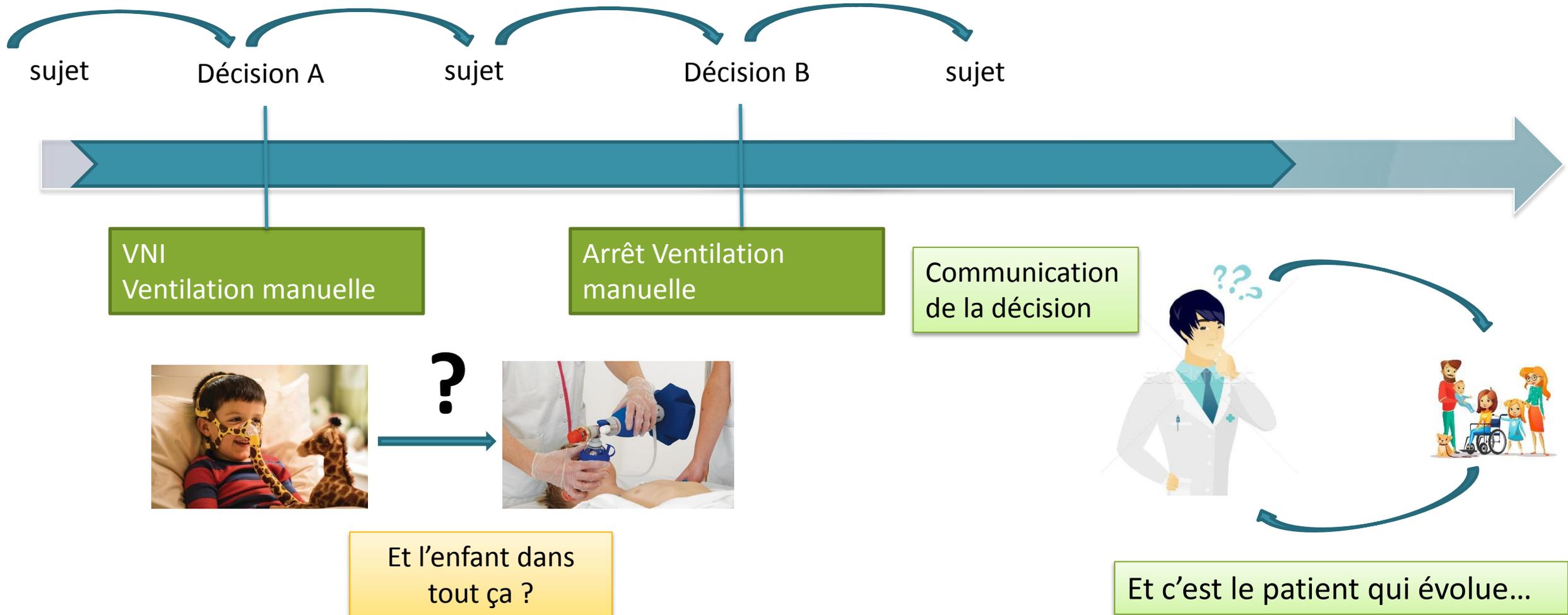


Et l'enfant dans tout ça ?

Ethique au coup par coup



Erreur de prédiction ?



Temporalités de la décision



Évolution inexorable de la maladie

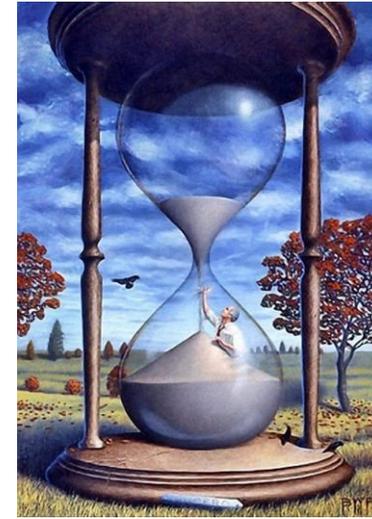
Faire durer le présent



Anticipation ?



Temporalités de la décision



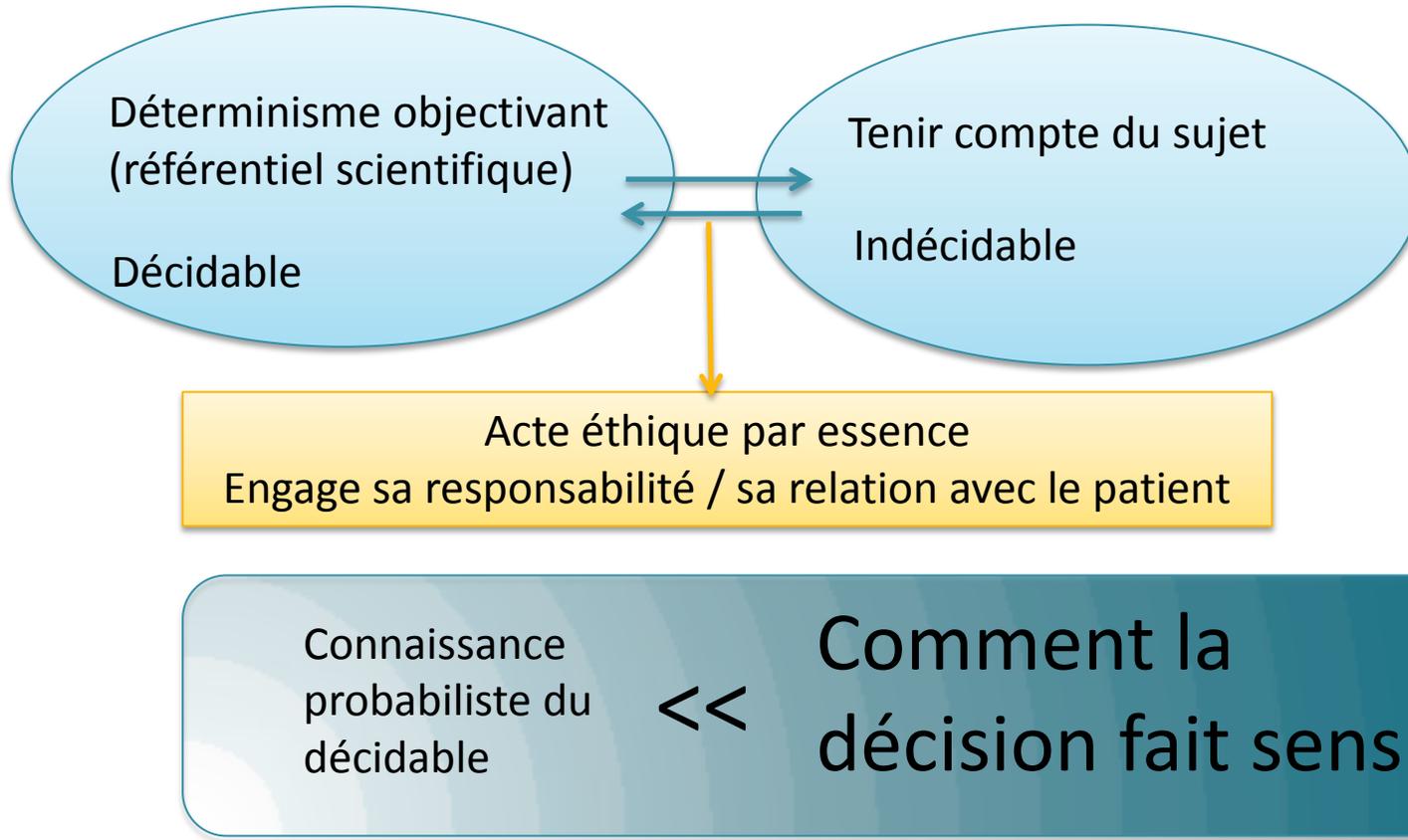
Tensions génératrices de relation

Synchronisation



Décision dans une logique du Vivant

Le *kairos*



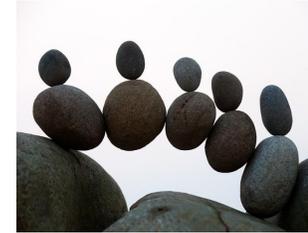
Ou l'art de saisir l'instant...

Kairos : temps relationnel dans la profondeur de l'instant

Faire vivre les décisions

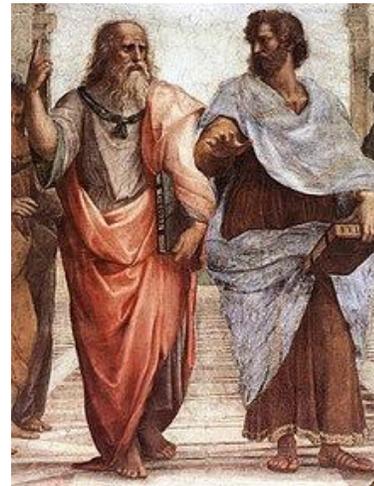


Nier la durée vécue
Mise en valeur paris gagnés
Erreur de prédiction culpabilisante
« on n'aurait jamais du la trachéotomiser »



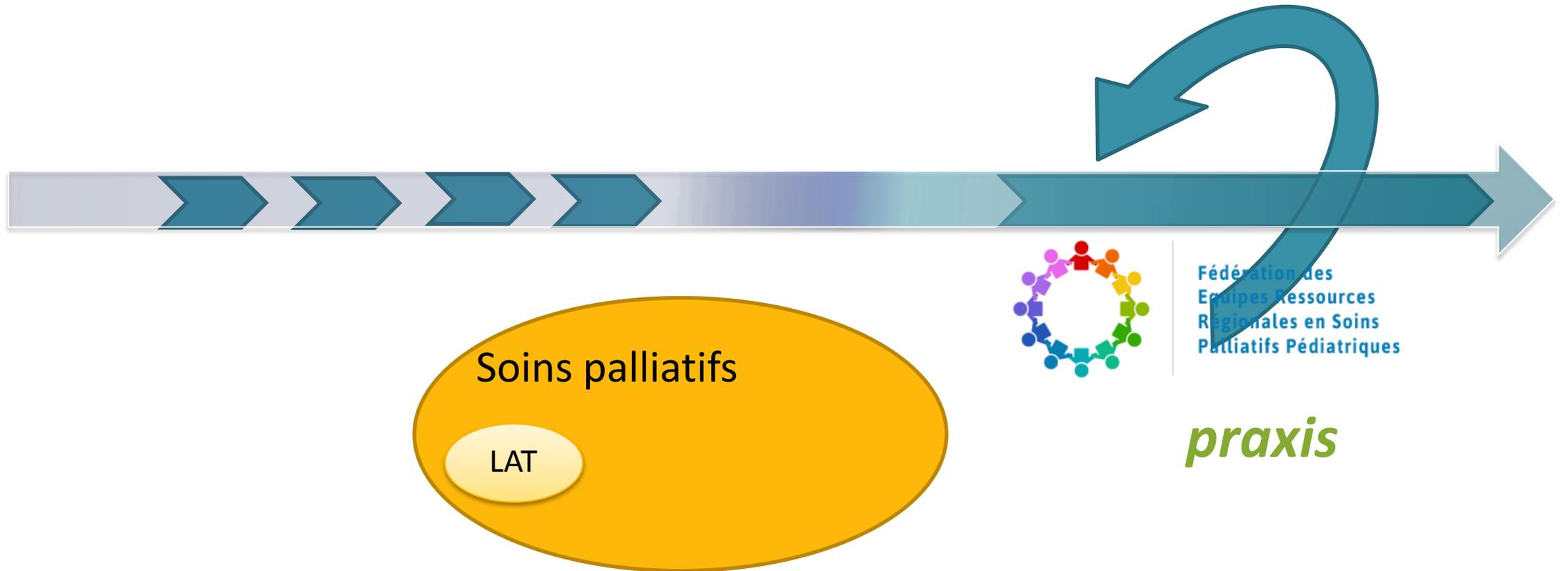
L'effet de la décision
dans la durée change
le sujet

techne



praxis

LAT en réanimation et Soins palliatifs intégratifs



Conclusion

Pari

Evolution inattendue



Sujet singulier



Des décisions vivantes puisque le sujet est vivant



« La vie est courte, l'art est long, l'occasion fugitive,
l'expérience trompeuse, le jugement difficile. »
Hippocrate