



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Processus décisionnel autour de l'arrêt de l'alimentation en fin de vie



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Naissance de Zoé

- **41 SA, 1^{er} enfant**
- **Grossesse désirée et suivie**
- **Accouchement spontané, voie basse**
- **Extraction difficile → anoxie néonatale sévère**

Examen clinique de Zoé

- **Peu de mimiques**
- **Pas de cris , ni de pleurs**
- **Quelques mouvements des extrémités**
- **Absence de déglutition**
- **Hypotonie globale et majeure**

Première Réunion de Concertation Pluridisciplinaire J10

Les différents point abordés:

- Sur le plan neurologique
- Sur le plan alimentaire
- Sur le plan cardiaque
- Sur le plan respiratoire

Les suites données à cette RCP (1)

- 1) Affinement de l'état actuel des lésions neurologiques, du pronostic et de la recherche étiologique
- 2) Projet de rédaction d'une fiche de recommandations pédiatriques, en cas d'aggravation
- 3) Amélioration de l'évaluation de la douleur et du confort de Zoé

Les suites données à cette RCP (2)

- 4) **Réflexion autour du projet de vie**
- 5) **Rencontre des parents avec l'équipe SPP
(bien en amont car le projet reste curatif)**
- 6) **Soutien des équipes**

Le soutien auprès des équipes

Temps de rencontre une fois par semaine pour:

- **Informers les équipes de l'avancée de la recherche diagnostique**
- **Recueillir leurs évaluations, leurs ressentis, leurs avis sur la prise en soins**
- **Ecouter leurs questionnements , leurs doutes**

Ressenti et positionnement des parents (1)

- Sont très présents, questionnent beaucoup les professionnels
- Trouvent Zoé inconfortable, agitée, « raide »
- 2 discours des parents ambivalents dans le temps

PAPA

Dort peu , très angoissé
Ne se projette pas dans l'avenir avec une fille sans autonomie primaire
Mais se renseigne sur les structures qui accueillent les enfants polyhandicapés

MAMAN

Parait plus détachée dans son discours
Dit « J'attends le décès de ma fille »
Mais reste très attentive aux symptômes d'inconfort

Ressenti et positionnement des parents (2)

- **Restent bienveillants, investis, réalistes**
- **Evoquent parfois que « le temps est long »**
- **Questionnent le médecin référent pour savoir si l'alimentation est « un soin ... » ou s'il ne s'agit pas d'une forme « d'acharnement »**

Problématique éthique

- **Alimentation artificielle: Soins ou Traitement ?**

- **Maintien ou non de l'alimentation artificielle**

Démarche éthique

- 1) Prendre en compte l'avis de la famille:
 - questionnement éthique posé
- 2) Prendre en compte l'avis de l'équipe:
 - accompagnement du projet quel qu'il soit
- 3) Consulter un avis extérieur:
 - peu d'expériences pratiques, plutôt de la réflexion
 - auprès d'un neuropédiatre, philosophe et directeur de l'espace de réflexion éthique

Conduite à tenir

Définir si l'alimentation est un traitement ou un soin:

→ Retrait de la SNG pendant 24h dans l'objectif de tester la déglutition

1) En cas de déglutition :

Reposer la SNG

2) En cas de non déglutition:

Pas de reprise alimentaire par SNG et discussion d'une mise en place d'un traitement par sédation (Loi « Leonetti- Claeys »2016)

Zoé à un mois de vie

- 1) Arrêt de la SNG et essai d'alimentation par biberon pendant 24h**
- 2) Constat: Absence de déglutition**
- 3) Bilan: alimentation artificielle est un traitement jugé déraisonnable**
- 4) Mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès**

Conclusion

- **Situation rare et exceptionnelle**
- **Les équipes ont plus d'expériences dans l'arrêt de la ventilation que dans l'arrêt de l'alimentation**
- **Famille qui a bousculé les équipes soignantes sur l'alimentation comme obstination déraisonnable**
- **Tabou autour du symbolisme de l'alimentation chez l'enfant**