



# Arrêt d'alimentation et d'hydratation chez l'enfant en fin de vie : expérience des soignants.

ERSPALIM

Equipe Ressource Régionale de Soins  
Palliatifs pédiatriques du Limousin



## Cas N°1

- Nicolas 5 ans
- Fausse route au cours d'un repas.
- Arrêt cardio-respiratoire.  
Réanimation avec intubation.
- Séquelles neurologiques  
majeures et définitives.

- Décisions du staff :
  - Limitation des traitements,  
privilégier soins de confort.
  - Arrêt de l'alimentation avec  
hydratation IV minimale  
requis.
- Entretien avec les parents : sont  
conscients de l'état végétatif de  
leur enfant.
- Acceptent la décision du staff.



- Soins de confort : kiné, équipe de soins...
- Matelas anti-escarre.
- Arrêt des scopes.
- Arrêt alimentation. Ablation SG.
- Soins d'hygiène et de confort.
- PEC psychologique de la famille.

- KT central ; sédatifs, paracétamol, anti-convulsifs...
- Bolus d'Hypnovel lors des soins si nécessaire.
- Soins de bouche 10 à 12 fois par jour (coca).
- Prescriptions anticipées (détresse respiratoire, convulsions).



- Accompagnement de l'équipe
  - Réunion avec médecins des équipes de Soins Palliatifs
- Rappel de la loi Léonetti et de la notion d'obstination déraisonnable.
  - La sensation de faim et de soif s'arrête rapidement.
  - N'entraîne ni douleur, ni souffrance physique ou psychique.
  - L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation entraîne la sécrétion d'endorphines.
  - Malgré l'arrêt de l'hydratation, les reins continuent de fonctionner.
- Décès à J23



## Cas N°2

- Luc, né en 04/2018
- Hémorragie cérébrale avec HTIC début juin
- Intubation, pose KTSC, SNG.
- Fin juin : évolution clinique très péjorative, et pronostic neurologique très sombre.
- Entretien avec les parents ; discussion sur limitation des soins et arrêt des thérapeutiques invasives.

- RCP : propositions :
  - assurer une sédation efficace afin d'éviter l'inconfort due à l'extubation
  - Puis extuber l'enfant
  - Ablation SNG avec arrêt alimentation entérale
- Extubation de Luc dans les bras des parents
- KTSC avec sédation en continu + bolus
- Décès 16 jours après l'extubation.



- A partir de ces 2 cas
- Evaluer le vécu des équipes soignantes
- Evaluer le bénéfice ressenti par les équipes pour l'enfant et sa famille
- Par le biais d'un questionnaire anonyme
- Distribué à l'ensemble des soignants



Quelle est votre fonction :

- Infirmière/Puéricultrice
- Aide-soignante/Auxiliaire
- Médecin/Interne

Ancienneté dans la profession :

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Depuis combien de temps travaillez-vous en réanimation pédiatrique ?

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Combien de fois par an êtes-vous confronté à des situations de limitation de traitements ?

- Moins de 5 fois
- Entre 5 à 10 fois
- Plus de 10 fois



Lors des décisions de limitation de traitements, êtes-vous associé à la décision ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

Pour les situations où ont été mis en place l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, étiez-vous d'accord avec cette décision ?

- Oui
- Non

Pour vous, y-a-t-il eu des discordances au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?

- Oui
- Non

Avez-vous ressenti des discordances entre l'équipe soignante et les parents ?

- Oui
- Non

Avez-vous eu les informations concernant les notions de sensation de faim et de soif dans ces situations ?

- Oui
- Non





Ces informations ont-elles été données aux familles ?

- Oui                       Non

Avez-vous rencontré des difficultés au cours de la prise en charge ?

- Oui                       Non

-La durée de l'accompagnement

-Le changement physique de l'enfant

-La communication au sein de l'équipe

-La communication avec la famille

-La communication avec l'enfant

Autres : .....

Avez-vous identifié des bénéfices pour l'enfant ?

- Oui

- Non

Si oui lesquels: .....

Pour vous y-a-t-il des éléments à améliorer ?

- Oui

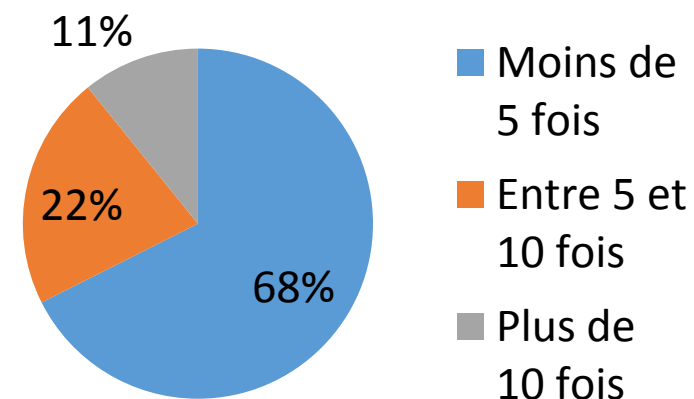
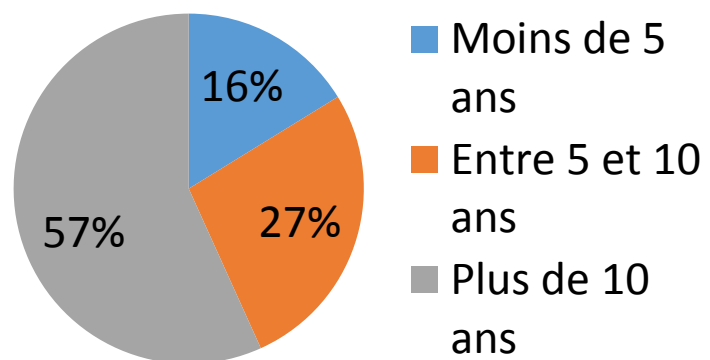
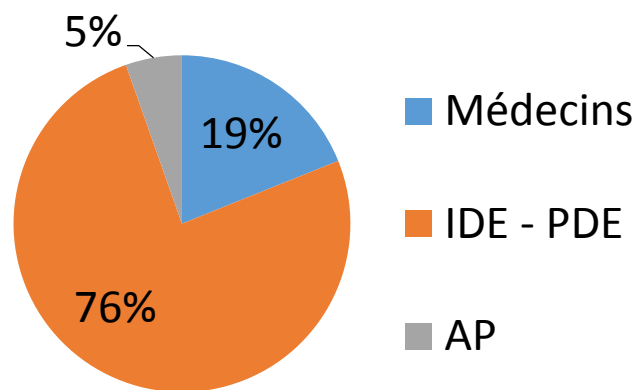
- Non

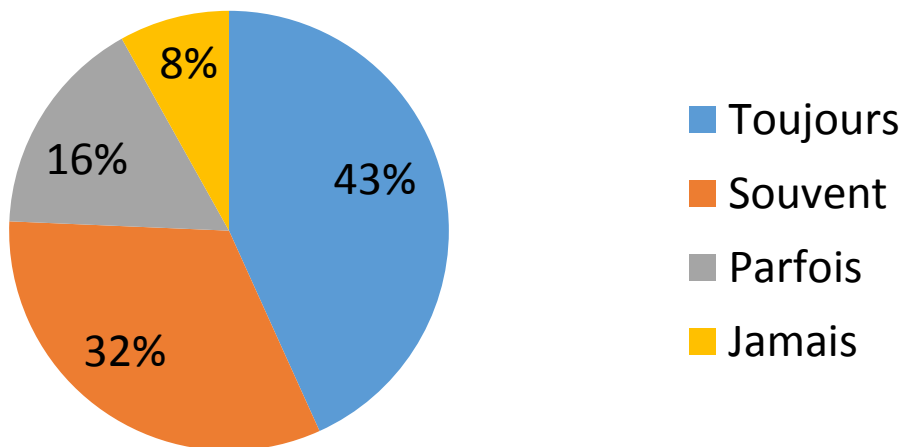
Si oui lesquels: .....



# RESULTATS

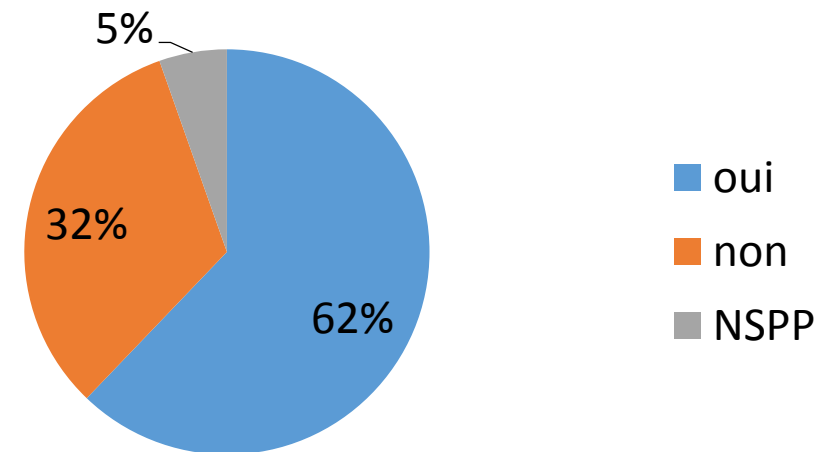
|                            |            |             |               |            |  |
|----------------------------|------------|-------------|---------------|------------|--|
| Questionnaires distribués: | 45         |             |               |            |  |
| Questionnaires rendus:     | 37         |             |               |            |  |
| Répartition par catégorie  | Interrogés | ont répondu | % de réponses | Proportion |  |
| Médecins                   | 9          | 7           | 78%           | 19%        |  |
| IDE - PDE                  | 34         | 28          | 82%           | 76%        |  |
| AP                         | 2          | 2           | 100%          | 5%         |  |





Association à décision

|          | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP   |
|----------|------|----------|---------|------|
| Toujours | 43%  | 86%      | 36%     | 0%   |
| Souvent  | 32%  | 14%      | 39%     | 0%   |
| Parfois  | 16%  | 0%       | 14%     | 100% |
| Jamais   | 8%   | 0%       | 11%     | 0%   |



Accord avec décision

|      | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP  |
|------|------|----------|---------|-----|
| oui  | 62%  | 86%      | 57%     | 50% |
| non  | 32%  | 14%      | 39%     | 0%  |
| NSPP | 5%   | 0%       | 4%      | 50% |



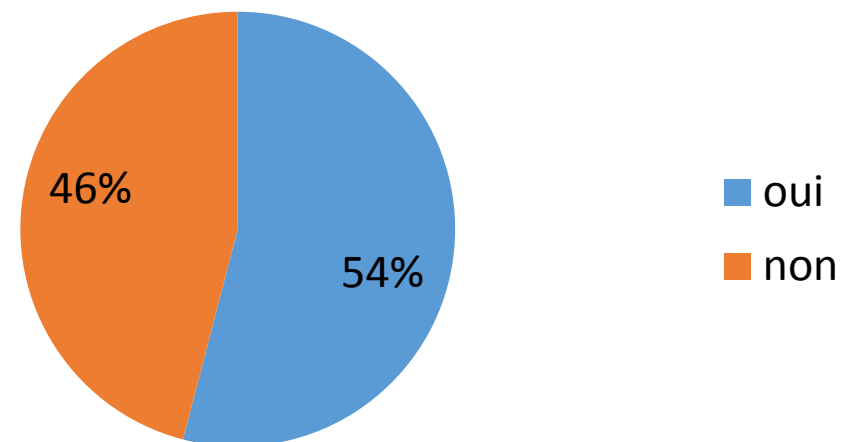
### Discordances dans équipe

|      | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP   |
|------|------|----------|---------|------|
| oui  | 41%  | 29%      | 46%     | 0%   |
| non  | 57%  | 71%      | 50%     | 100% |
| NSPP | 3%   | 0%       | 4%      | 0%   |

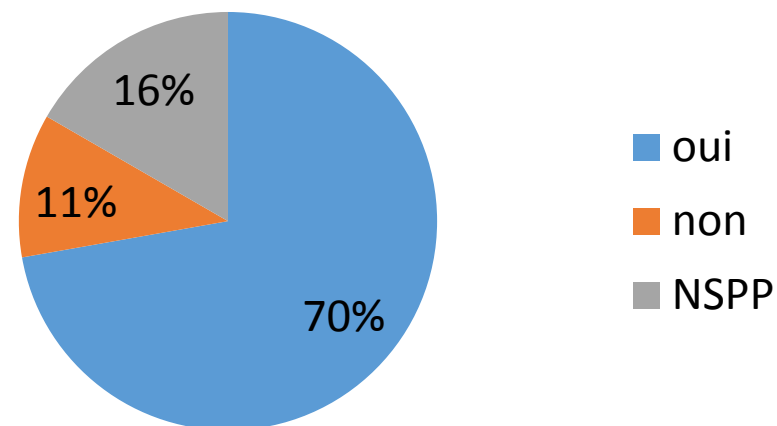
### Discordances avec famille

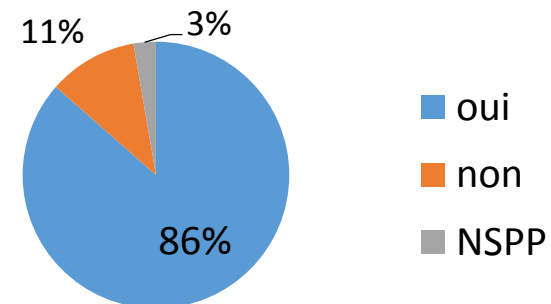
|      | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP   |
|------|------|----------|---------|------|
| oui  | 27%  | 29%      | 29%     | 0%   |
| non  | 70%  | 71%      | 68%     | 100% |
| NSPP | 3%   | 0%       | 4%      | 0%   |

### Informations reçues

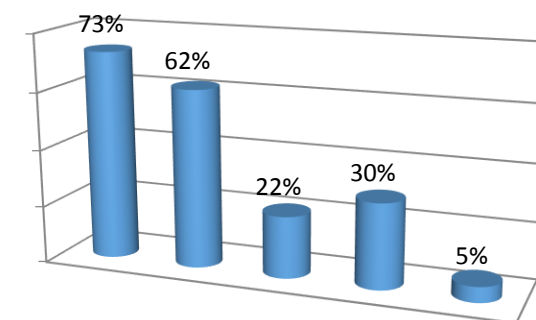


### Informations transmises à la famille





| Avez-vous rencontré des difficultés dans la prise en charge? | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP   |
|--|------|----------|---------|------|
| Oui  | 86%  | 86%      | 86%     | 100% |
| Non  | 11%  | 14%      | 11%     | 0%   |
| NSPP   | 3%   | 0%       | 4%      | 0%   |
| durée de l'accompagnement                                    | 73%  | 57%      | 75%     | 100% |
| changement physique de l'enfant                              | 62%  | 43%      | 68%     | 50%  |
| communication au sein de l'équipe                            | 22%  | 43%      | 18%     | 0%   |
| communication avec la famille                                | 30%  | 43%      | 25%     | 50%  |
| communication avec l'enfant                                  | 5%   | 0%       | 7%      | 0%   |

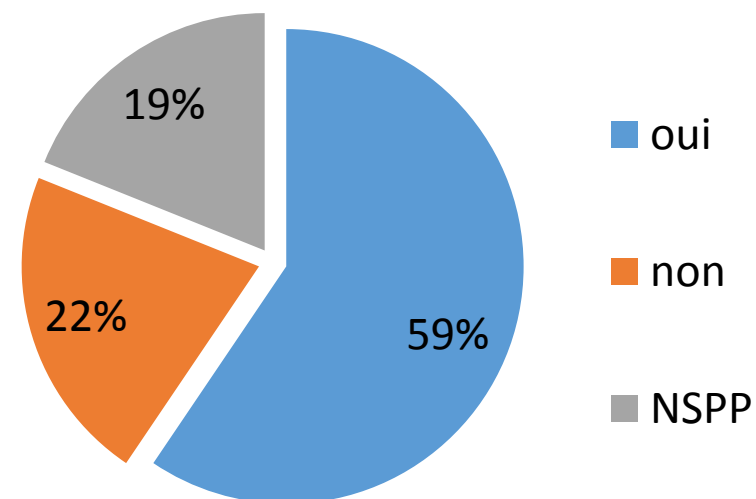




## Bénéfices pour l'enfant ?

|      | Tous | Médecins | IDE-PDE | AP   |
|------|------|----------|---------|------|
| oui  | 30%  | 57%      | 18%     | 100% |
| non  | 54%  | 43%      | 61%     | 0    |
| NSPP | 16%  | 0        | 21%     | 0    |

## Eléments à améliorer ?





## Commentaires libres (autres difficultés, bénéfiques, améliorations)

Forte charge émotionnelle

Durée ++

Place des familles ?

Enfant confortable, serein.

Moins de souffrances

Moins d'acharnement thérapeutique

Augmentation du temps de présence parentale

Augmentation du temps de présence soignant (« dans les bras »)

Argumentaire / Mieux informer

Formation faim / soif

Meilleure communication entre soignants

+ d'échanges médecins / IDE

+ d'ERRSPP

Retour après décès (débriefing)

Soutien psy

Protocoles de soins médicaux et infirmiers



Réanimation = lieu trop médicalisé ?

Charge de travail

Moins de discordances entre médecins

Personnel de nuit : à l'écart de la réflexion ?

Quelques commentaires sur « l'hypocrisie »  
de la situation et sur l'euthanasie

Doutes sur « bénéfiques » ++

Officialisation de la situation en soins  
palliatifs

Et sensation de + grande autonomie pour  
IDE

Changements physiques :

- ✓ Perte de poids – Maigreur
- ✓ Flotte dans ses vêtements
- ✓ Pâleur
- ✓ Chute des cheveux

Sensation de grande fragilité





# Discussion

- % d'adhésion + faible chez IDE (86 vs 57%)
  - ✓ Présence aux réunions préalables ?
  - ✓ Date réelle du désaccord ?
- Association à la décision (86 vs 36%)
  - ✓ Malgré présence réunion
  - ✓ Personnel de nuit
- Discordances plus importantes entre équipe que entre soignants et parents
- Manque d'informations ressenti :
  - ✓ point faible à améliorer.
  - ✓ Reflète la non-conviction ?

- Difficultés
  - ✓ Durée
  - ✓ Changement
  - ✓ Famille

Les 3 sont liées ?

- Bénéfices : fortes discordances...

|     |    |    |
|-----|----|----|
| oui | 57 | 18 |
| non | 43 | 61 |

- Confusion avec bénéfices indirects
- Surestimation de la place accordée aux IDE dans les réunions ?
- Et les parents dans tout ça ?



« Il va souffrir de la soif ? »

« il va souffrir de la faim ? »

«Il va mourir de faim ou de soif ? »

Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge Fiche pratique rev. janv2012

## « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?

La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. Le jeûne complet aurait le même effet. Certains auteurs pensent que la déshydratation a aussi un effet bénéfique en termes de confort en diminuant le volume urinaire, les vomissements, l'encombrement bronchique, l'ascite, voire les oedèmes péri tumoraux entraînant ainsi une diminution de la douleur.

La déshydratation entraînant une insuffisance rénale, il peut être nécessaire d'adapter les traitements (posologie, molécules).

### Références:

- Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. Neuroendocrinology 1986;42:267-72.
- Printz LA Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? Geriatrics 1988;43 (11): 84-88
- Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? Palliative Medicine 1995;9:221-228.



## « il va souffrir de la faim ? »

### Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie

(absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou d'une satiété précoce (sensation de satiété après quelques bouchées).

#### Références:

- Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. JAMA 1994; 272:1263-1266.
- Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D et col. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. Support Care Cancer 2003;11: 652-

L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

Etude rétrospective Hellmann 2013

15 nouveaux-nés ; 10 parents ; 100% de « perceptions favorables »



## Conclusions

Situations rares mais à forte charge émotionnelle

Durée longue et peu prévisible

Manque d'information ou ressenti comme tel

Reflet d'une non-conviction ?

Informations avant / Réunions pendant / Débriefing après

Anticiper le changement physique, la durée

Intérêt supérieur de l'enfant au cœur de la réflexion