



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Les soignants et l'alimentation / hydratation en fin de vie

Emilie Leroy, psychologue

Maryline Mariotti, IADE

Avec l'aide de toute l'équipe de l'ERRSPP Enfant Do

CHU de Toulouse

Pourquoi cette étude ?

- Lucie
- **La loi Leonetti-Claeys (2 février 2016) : considère la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements**
« Art. L. 1110-5-1.- La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »
- **L'actualité adulte :**
 - Vincent Lambert
 - Questions autour de l'ANHA en fin de vie



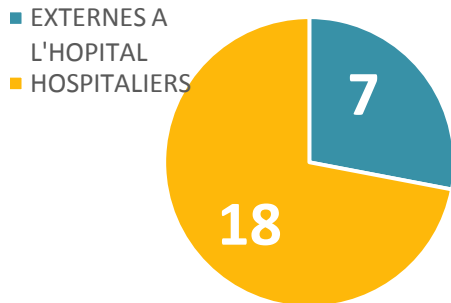
Notre étude

- **Entretiens semi dirigés**
- Menés auprès de **25 professionnels** de santé confrontés à la fin de vie en hospitalier, en SSR, en libéral ou en HAD
- Analyses menées avec **IRaMuTeQ** : analyse lexicale quanti & quali

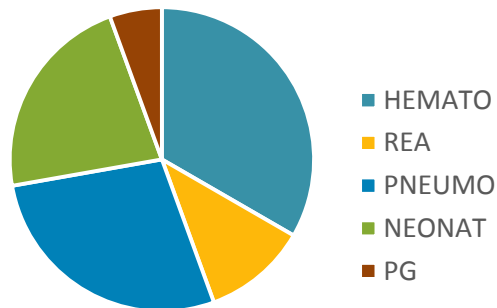
- **4 questions :**

1. En tant que professionnel de santé en pédiatrie, lorsqu'un enfant ou adolescent est en fin de vie, quels sont les soins qu'il convient de réajuster ou de requestionner ?
2. Avez-vous déjà été interpellé en tant qu'équipe ou à titre personnel par la question de l'alimentation dans une prise en charge ?
3. Faites-vous une différence entre la question de l'alimentation et celle de l'hydratation en pédiatrie ?
4. Qu'est-ce que l'alimentation d'un enfant représente pour vous ? Merci d'utiliser vos talents pour répondre

Répartition Hospitalier/Non hospitalier



Répartition des hospitaliers par service



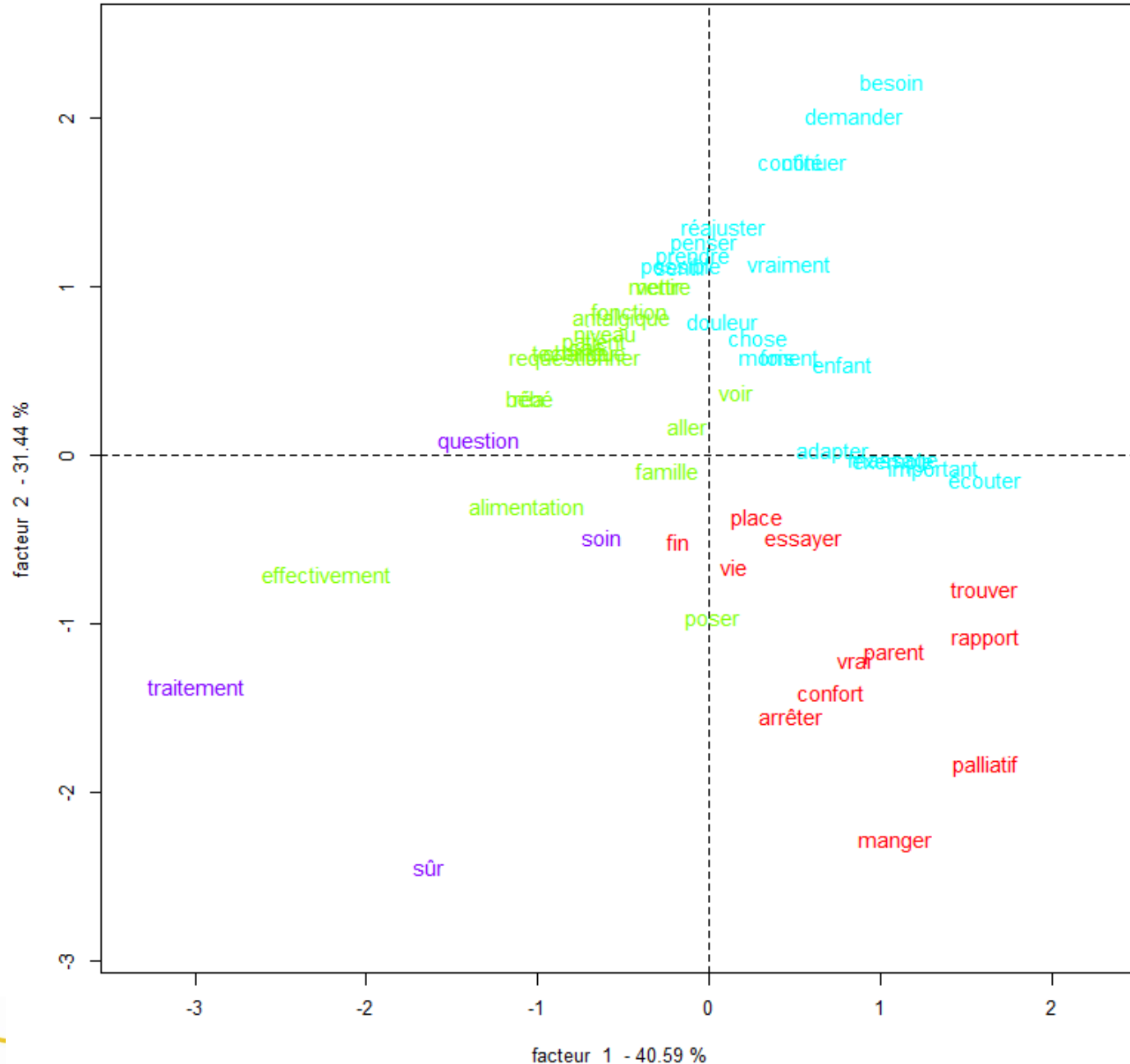
Remarques préalables...

- Des cas cliniques qui font écran → halo de représentations
- Se laisser surprendre : 1/3 de professionnels qui évoquent la problématique du maintien de l'alimentation
- Une actualité adulte qui apparaît très lointaine de la sphère de l'enfant :
« Ca a un rapport avec Vincent Lambert ? Non parce que maintenant que vous en parlez je me dis... Mais tu vois j'aurais jamais pensé que c'était transposable en pédiatrie... Pour moi c'était l'adulte ça et c'est vraiment loin de nous... » Puer, 5 ans d'exp, hospitalier

1/ Evocation spontanée de l'alimentation ?

- **L'alimentation est mentionnée spontanément par :**
 - 100% des pédiatres
 - 50% des IDE/Puer (mais 100% hors hospitalier)
 - 25% des Auxiliaires
 - 14% des « Autres paramédicaux » (kiné, éduc, psy, cadre, diet)
- **Pas d'influence du parcours (mixte pédiatrie/adulte ou pédiatrie) mais influence du lieu d'exercice ?**

Des préoccupations en lien avec le champ professionnel



Pédiatre

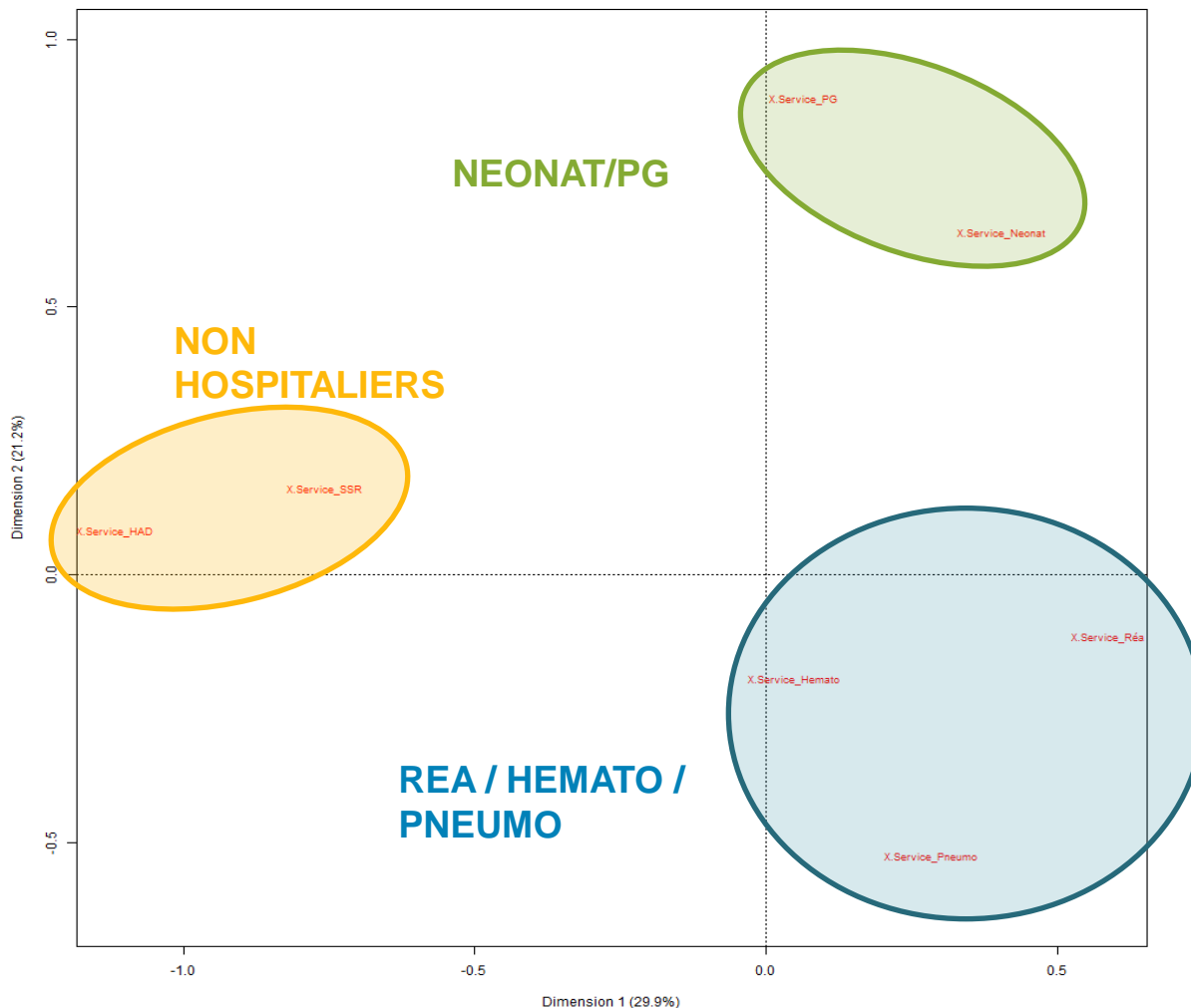
IDE/Puer

Auxiliaire

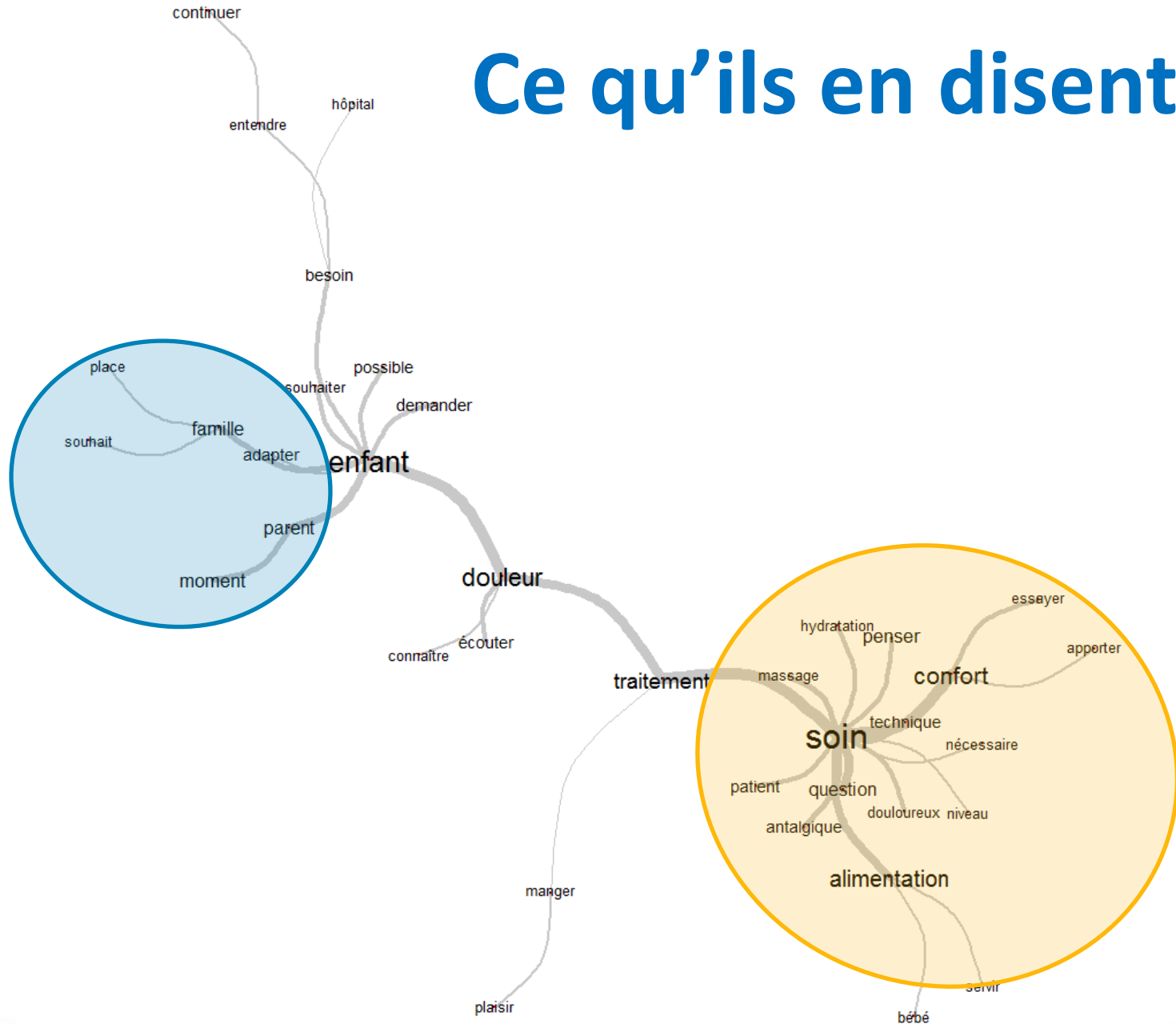
Autres



Différentes façons de penser la technique en fin de vie



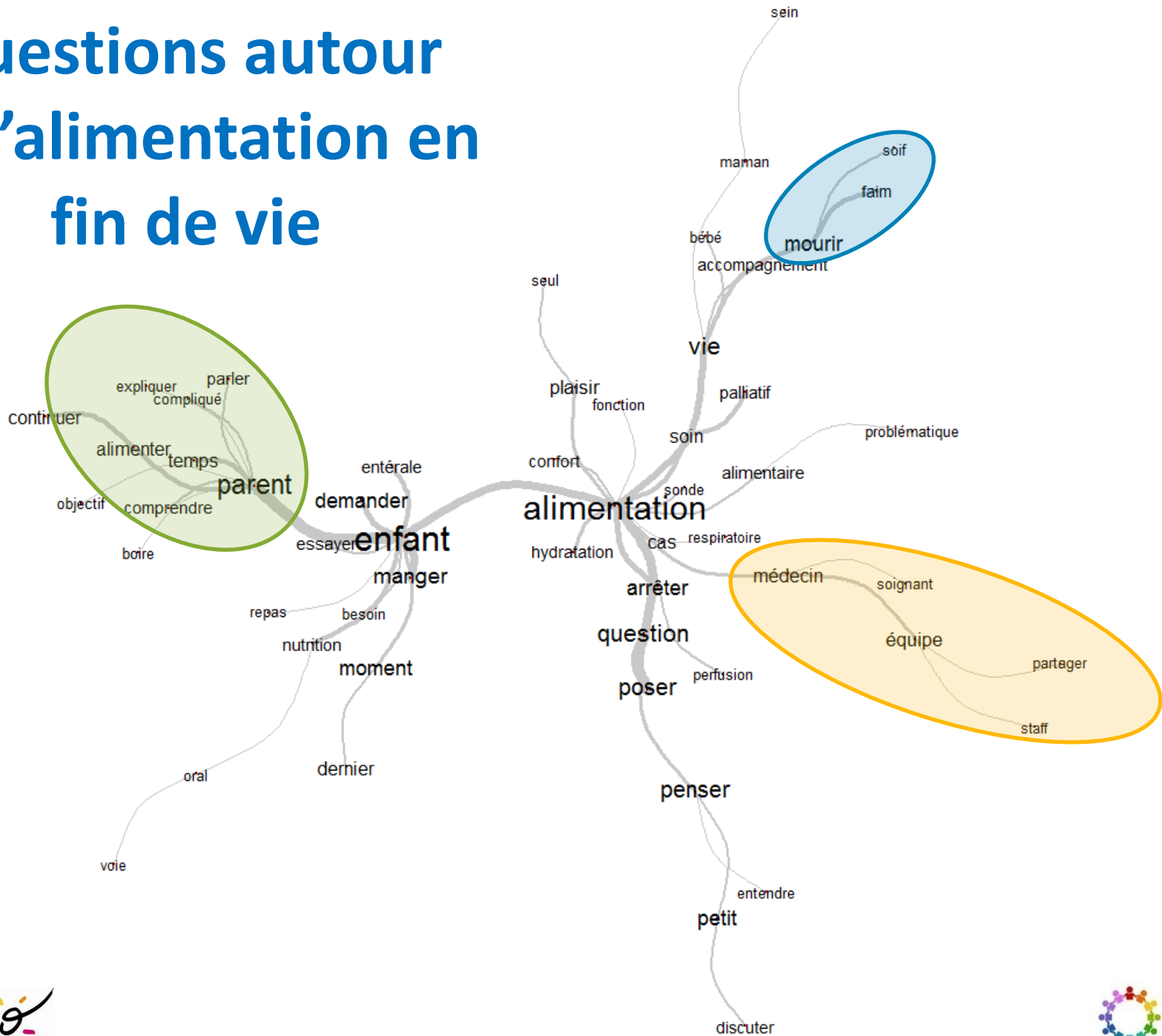
Ce qu'ils en disent...



Questions autour de l'alimentation en fin de vie

- **84% des soignants interrogés ont déjà été interpellés par la question de l'alimentation en fin de vie**
- **Spontanément, pour les soignants, les questions autour de l'alimentation portent autour :**
 - De la diminution ou de l'arrêt pour 72%
 - Du maintien pour 36%
 - Et 20% soulèvent les deux problématiques

Questions autour de l'alimentation en fin de vie



Alimentation VS Hydratation

40% des soignants sont en difficulté face à cette question

- 72% des soignants font une différence entre problématique de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie
- 16% n'en font pas
- 12% ne savent pas trop

Peu de représentations de l'hydratation

Quid des représentations de la parentérale ?

- En Néonate collusion alim/hydrat
- En Réa, d'abord arrêt d'hydratation avant l'alimentation

Représentations de l'alimentation en pédiatrie



Quelques phrases...

- « *Je me dis que ça doit être horrible déjà de mourir, de savoir que tu vas mourir et en plus avec le bide vide* » **Auxi. 15 ans d'exp, hospit**
- « *Pour moi l'alimentation d'un enfant c'est la vie en fait. On dit toujours qu'un enfant se laissera jamais mourir de faim. Ouais, par conséquent c'est ce qui permet de le maintenir en vie.* » **Puer, 4 ans d'exp, hospit**
- « *Surtout aussi le patient si on voit qu'on l'alimente plus tout ça, ça lui donne plus envie de continuer non plus, il voit qu'on le laisse tomber.* » **Puer, 5ans d'exp, hospit**
- « *moi c'est la soif qui me qui... qui vraiment me... là je me projette dans moi-même. Béh, c'est ne pas se dessécher peut-être ? L'idée de la, des momies égyptiennes. Il doit y avoir un truc comme ça derrière qui me fait peur.* » **Puer, 34 ans d'exp, hospit**
- « *Sur la question de l'alimentation, on va avoir plusieurs problématiques. Soit une problématique parentale [...] Deuxième problématique c'est le fantasme de « je laisse mourir de faim » des soignants [...]*» **Pédiatre, 20 ans d'exp, hospit**

Conclusion

Les “bénéfices secondaires” de l’étude

- Vive les digressions ! → besoin d’écoute ++
- Une autre façon de se faire connaître

Peu de représentations autour de ces problématiques → un questionnement non systématique

Différentiel entre nos problématiques d’ERRSPP et celles des équipes de soin