

Table ronde SFNEP

« Quand faut-il arrêter ou ne pas entreprendre une nutrition artificielle en réanimation ? »

« Une enfant en souffrance néonatale »

Dr. V. Colomb, Pr. Ph. Hubert
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Julie

☞ Mère :

- 3^{ème} enfant (3 pères différents)
- tabagisme pendant la grossesse

☞ Père : antécédents de toxicomanie ?

Julie

- A terme, 3100 g, EMA
- Liquide méconial
- Hyperlactatémie 16 mmol/L
- Souffrance pluriviscérale
- Ischémie-anoxie cérébrale
 - Etat de mal convulsif précoce
 - Hypertonie des membres, opisthotonos

Julie

- Ventilation, Rivotril IVC, hypothermie
- Récupération rénale et hépatique
- Absence de contact, pas de succion, hypotonie axiale, Sd pyramidal, mouvements anormaux
- Certitude de séquelles neurologiques graves
- Extubation à J5
- Poursuite alimentation par SNG

Julie

- EEG très peu volté puis tracé pathologique
- ETF : œdème cérébral majeur
- IRM :
 - œdème cérébral important ; lésions rolandiques
 - lésions thalamiques et capsulaires
 - hyper-signal corps calleux

Julie

- ☛ Parents vus plusieurs fois < J 8 par réanimateurs et neuropédiatre :
 - Pronostic cérébral réservé
 - Probables séquelles motrices et cognitives sévères
- ☛ Expriment leur difficulté à envisager la prise en charge d'un enfant handicapé
- ☛ Insistent sur l'importance de prévenir toute souffrance

Julie

- A J 8, 1^{ère} réunion multi-professionnelle
 - Médecins et infirmières de réanimation néonatale
 - Médecin neurologue
 - Médecin neuro-radiologue
 - Médecin équipe mobile de soins palliatifs
 - Père aumônier

Julie

☞ Constat :

- Aggravation neurologique *mais...*
- Risque vital peu probable

☞ En discussion

- Poursuite alimentation par SNG
 - Gastrostomie à terme ?
 - Domicile ou institution ?
- Sédation active à but d'euthanasie
- *Arrêt de l'alimentation ± sédation-analgésie ?*

Julie

➤ A J 10, 2^{ème} réunion multi-professionnelle

➤ En discussion :

- Attitude parentale

- Initialement refus d'un handicap possible
- Jugés « immatures », couple « fragile »

- Doit-on tenir compte

- Du « profil » des parents ?
- De leur « souhait » exprimé ou non ?

> **Il est conclu qu'il ne faut pas tenir compte de la position des parents dans la décision**

Julie

- **Sédation active à but d'euthanasie refusée**
- **Discussion d'arrêt de l'alimentation-hydratation**
 - Malaise au sein de l'équipe...
 - *L'hydratation et la nutrition par SNG peuvent-elles être considérées chez un nouveau-né comme « une mesure artificielle » de maintien en vie » au même titre que la ventilation mécanique ?*

Julie

➤ Décision d'arrêter l'alimentation et l'hydratation

- Arrêt de l'alimentation et de l'hydratation à J15
- Morphine et Hypnovel à faibles doses pour assurer le confort
- J16 : convulsions traitées par Valium, majoration de la sédation (titration)
- J17 : bradypnée, désaturation, parents appelés

> Décès de Julie dans les bras de ses parents