

Non-initiation et retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation en pédiatrie

Avis du Comité de bioéthique
du CHU Sainte-Justine



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

**Non-initiation et retrait
des moyens médicaux
d'assistance à la nutrition et
à l'hydratation en pédiatrie**

Non-initiation et retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation en pédiatrie

Avis du Comité de bioéthique
du CHU Sainte-Justine



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Comité de bioéthique

Non-initiation et retrait des moyens médicaux d'assistance à la
nutrition et à l'hydratation en pédiatrie

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-89619-609-8

1. Pédiatrie - Aspect moral. 2. Enfants - Alimentation artificielle
- Aspect moral. 3. Continuité thérapeutique - Aspect moral. I. Titre.

RJ47.8.C48 2012

174.2'9892

C2012-940686-4

Photo de la couverture : © yellowj - Fotolia.com

Conception graphique: Nicole Tétreault

Diffusion-Distribution au Québec: Prologue inc.

en France: CEDIF (diffusion) – Daudin (distribution)

en Belgique et au Luxembourg: SDL Caravelle

en Suisse: Servidis S.A.

Éditions du CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone: (514) 345-4671

Télécopieur: (514) 345-4631

www.editions-chu-sainte-justine.org

© Éditions du CHU Sainte-Justine 2012

Tous droits réservés

ISBN 978-2-89619-609-8 (imprimé)

ISBN 978-2-89619-610-4 (pdf)

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

Membre de l'Association nationale des éditeurs de livres

ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Les membres du Comité de bioéthique

M. Hubert Doucet,
président du Comité de bioéthique

M. André Boyer,
représentant du public

Mme Ariane Daoust,
infirmière

D^r Paola Diadori,
neurologue, CHU Sainte-Justine

Mme Sylvie Fortin,
*anthropologue et chercheure,
CHU Sainte-Justine*

D^r Nathalie Gaucher,
urgentologue, CHU Sainte-Justine

M^e Hugues Létourneau,
juriste

Mme Marie-Hélène Lizotte-Masson,
résidente (septembre 2011-...)

D^r Antoine Payot,
néonatalogiste, CHU Sainte-Justine

Mme Suzanne Plante, *coordonnatrice des activités
d'éthique clinique (mars 2011-...)*

Remerciements

De nombreuses personnes, soit de manière individuelle, soit par l'intermédiaire d'un comité ou d'une équipe de soins, ont collaboré à l'élaboration de cet avis. Certaines l'ont fait en répondant à l'invitation du Comité au moment où celui-ci préparait son document. D'autres ont contribué à la rédaction finale de ce dernier en apportant leurs commentaires lors de la consultation à laquelle les avait conviées le Comité à la suite de la rédaction d'une première version. Cette collaboration de nombreux acteurs du milieu a permis de bonifier le travail final de manière à favoriser une meilleure qualité des soins.

Les membres du Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine remercient chaleureusement :

- ◆ Les comités et équipes de soins
 - Exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ;
 - Exécutif du Conseil des infirmières et infirmiers ;
 - Exécutif du Conseil multidisciplinaire ;
 - Comité des usagers ;
 - Équipe de nutrition clinique ;
 - Intervenants œuvrant ou ayant œuvré au sein de la Clinique de dysphagie ;

- Service des soins intensifs pédiatriques ;
 - Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques.
- ◆ Les individus
- D^r Michel Duval, hémato-oncologue ;
 - D^r Thérèse St-Laurent, pédiatre ;
 - D^r Uyen-Phuong Nguyen, chef du service de pédiatrie ;
 - D^r Sanja Stojanovic, pédiatre ;
 - D^r Jean-Bernard Girodias, pédiatre urgentiste ;
 - D^r Josée Dubois, directrice de la Direction de l'enseignement (2008-2011) ;
 - D^r Guy D'Anjou, neurologue ;
 - D^r Isabelle Chevalier, pédiatre ;
 - D^r Jacques-Édouard Marcotte, pédiatre ;
 - D^r Valérie Marchand, pour l'équipe de gastroentérologie ;
 - Mme Hélène Saint-Pierre, gestionnaire clinico-administrative, programme Santé de la mère et de l'enfant.

Table des matières

INTRODUCTION :	
L'HISTOIRE DE L'ENFANT.....	11
Objectifs de l'avis	15
L'ARRÊT DE NUTRITION ET D'HYDRATATION	
ARTIFICIELLES : ÉTAT DES LIEUX.....	19
LE PROBLÈME PARTICULIER EN PÉDIATRIE.....	23
Le point de vue d'associations médicales pédiatriques	24
Les difficultés propres à la pédiatrie.....	26
PHYSIOLOGIE ET GESTION	
DES SYMPTÔMES	31
RENCONTRES DU COMITÉ AVEC DES	
PROFESSIONNELS DU CHU SAINTE-JUSTINE.....	35
LES FONDEMENTS D'UNE BONNE DÉCISION	41
LE PROCESSUS DE DÉCISION.....	49
RECOMMANDATIONS	53
ANNEXE : LA LETTRE DE PLANIFICATION PRÉALABLE	
DES SOINS	57
Partie 1 : Présentation de la lettre.....	57
Partie 2 : Lettre de planification préalable des soins	59

Introduction: l'histoire de l'enfant

L'enfant est né à 39 semaines, souffrant d'encéphalopathie anoxo-ischémique néonatale sévère accompagnée de convulsions. Il est maintenant âgé d'un an. Durant son hospitalisation néonatale, au vu du pronostic neurologique très sombre, on instaure des soins de confort et, en accord avec les parents, on prend une décision de non-réanimation. Finalement, contre toute attente, le petit patient réussit à s'alimenter. Mais, au cours de sa première année de vie, il développe une dysphagie. Son pédiatre demande un test de cinédéglutition qui démontre une sérieuse bronchoaspiration lors de l'alimentation orale. Son pédiatre lui installe alors une sonde nasogastrique.

Quelque temps plus tard, les parents s'interrogent sur la pertinence de ce traitement, qu'ils considèrent comme futile puisqu'il empêche leur enfant de mourir naturellement. À la demande du pédiatre, l'équipe des soins palliatifs organise une première rencontre avec les parents. Trois mois plus tard, lors d'une seconde rencontre, les parents demandent s'il est possible de retirer la sonde nasogastrique. L'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques, consultée à ce propos, fait alors parvenir une demande de consultation auprès de l'Unité d'éthique clinique (UÉC).

Trois membres de l'UÉC ont pris part à la consultation. Ils ont rencontré successivement deux médecins directement engagés dans la situation, les parents et deux membres de l'Unité de consultation en soins palliatifs. Lors de ces rencontres, les participants ont soulevé diverses préoccupations et questions.

1. Au vu de la condition actuelle et de l'histoire de l'enfant, on se demande pourquoi, après avoir constaté que l'enfant n'était plus en mesure de s'alimenter seul, la décision d'installer la sonde a été prise automatiquement, sans temps de réflexion. Il y a eu là comme un réflexe spontané. En fait, l'alimentation, dans ce cas précis, ne remplit pas son but normal puisqu'elle ne permet pas à l'enfant de se développer. Elle n'est qu'un traitement. Avec le recul, on voit bien que l'enfant va rester « comme il est », c'est-à-dire neurologiquement immature. De fait, depuis un an, l'enfant n'a pas évolué; au contraire, sa condition paraît se dégrader. Dans un sens, pour les personnes rencontrées, le meilleur intérêt de l'enfant demanderait qu'on le laisse aller vers la mort.
2. D'un point de vue neurologique, l'enfant n'a fait aucun progrès depuis plusieurs mois. Il est calme, non spastique, aurait un contact intermittent quoiqu'on ne puisse l'affirmer avec certitude. Les manifestations cliniques des convulsions sont subtiles, à tel point qu'il est légitime de se demander s'il ne s'agirait pas de réflexes archaïques. Néanmoins, l'électroencéphalogramme effectué au cours de cette année démontre une intense activité épileptique nécessitant une thérapie multiple.

La souffrance de l'enfant est probablement minime en raison de son manque d'intégration corticale. Advenant un arrêt de nutrition et d'hydratation, l'enfant n'aurait probablement pas conscience de la faim et ne se rendrait pas compte de l'arrêt d'alimentation.

3. Devant des situations aussi dramatiques, on affirme parfois que les parents demandent l'arrêt de tout traitement, même la nutrition, en fonction de leur propre souffrance et non eu égard à la qualité de vie de leur enfant. Une telle décision ne serait donc pas prise dans l'intérêt de l'enfant. Dans le cas présent, les parents voudraient voir vivre leur enfant, s'il pouvait progresser, même handicapé. Malheureusement, l'enfant souffre d'un handicap si sévère que c'est presque un miracle qu'il ait survécu jusqu'à l'âge d'un an. Bien informés, les parents considèrent que l'enfant a atteint le maximum de sa qualité de vie et que son état de santé va fort probablement continuer à se détériorer. Ainsi, le gavage devient une forme de vie forcée qui équivaut à de l'acharnement thérapeutique.
4. Lors de la consultation éthique, les parents ont soulevé de multiples questions. Si la décision était prise d'obtempérer à leur demande, qu'arriverait-il à l'enfant? Devrait-il être hydraté? Allait-il souffrir? La mort allait-elle se produire rapidement ou lentement? Pourrait-il mourir à la maison? Les médecins considéreraient-ils cette manière de faire comme une euthanasie déguisée? Les parents soulignent qu'ils ne posent pas ces questions parce qu'ils ont peur d'affronter la fin de vie de l'enfant, la

mort faisant partie de la vie, mais parce qu'ils veulent comprendre ce que vit leur enfant. Ces questions expliquent pourquoi il leur paraît nécessaire de voir une procédure écrite et bien expliquée, précisant toutes les étapes du processus.

5. Le retrait de la sonde de gavage ne pose pas seulement la question de son acceptabilité éthique, elle pose aussi la question de la faisabilité d'une démarche qui répondrait à la demande des parents. Comment cela se ferait-il ? Avec qui ? Qui serait le médecin traitant ? Un tel sujet demeure particulièrement délicat, compte tenu des débats que soulève la question de l'arrêt de nutrition et d'hydratation, tant dans les établissements que dans la société. Comment les infirmières chargées de prendre soin de l'enfant réagiraient-elles ? Verraient-elles là un acte d'euthanasie ? Que diraient les autres soignants travaillant dans le même service ? Que penseraient les médecins de garde ? Et les parents des enfants qui sont au même étage ? Plus encore, que diraient les médias s'ils apprenaient que l'établissement laisse mourir de faim un enfant malade ?

La demande de consultation de la part de l'Unité de consultation en soins palliatifs a conduit l'UÉC à produire un rapport et à le remettre aux différents acteurs concernés. Depuis le printemps 2009, l'UÉC a dû mener d'autres consultations à propos de la nutrition et de l'hydratation artificielles. De même, l'Unité de consultation en soins palliatifs a dû de plus en plus souvent faire face à ce type de problématique et a demandé au Comité de bioéthique

du CHU Sainte-Justine de se pencher sur la question de la non-intervention et du retrait de nutrition et d'hydratation artificielles, objet du présent avis.

Objectifs de l'avis

Dans sa demande du 12 juin 2009, l'Unité de consultation en soins palliatifs formulait ainsi sa préoccupation :

[...] la question de la discussion de l'alimentation entérale devient de plus en plus présente dans notre réalité des soins palliatifs. Plusieurs membres de notre équipe se demandent si la discussion de l'alimentation entérale ne devrait pas être faite avec les parents, chez certains patients avec pronostic neurologique très sombre, comme d'autres traitements sont discutés. [...] Bien que chaque cas soit individuel, nous aimerions avoir l'avis du Comité de bioéthique afin de pouvoir évaluer dans quel cas poser la question et comment faire en sorte que l'intérêt de l'enfant soit toujours respecté.

Au début des travaux de notre Comité sur le sujet, la récente prise de position du Comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie (SCP) n'était pas encore connue¹. Le document de cette société s'inscrit dans la ligne de textes de diverses sociétés pédiatriques dans le monde et éclaire ainsi le débat. Cependant, il nous est apparu qu'il ne remplaçait pas l'avis que notre Comité était en train de produire, l'objectif étant d'enrichir la réflexion et de soutenir les équipes aux prises avec la question.

Le Comité a préparé le présent avis dans le but d'aider les différents acteurs concernés à prendre des décisions extrêmement complexes dans le meilleur intérêt de l'enfant. Au départ, il est important de noter les limites de l'avis. Ce dernier ne porte pas sur le gavage en général, mais sur certaines situations particulières, considérées comme extraordinaires. De plus, le Comité de bioéthique a choisi de ne pas aborder le sujet en présentant une classification des catégories de patients qui seraient concernés par l'avis, mais plutôt en proposant des manières de faire dans les situations où des acteurs posent la question de la pertinence d'entreprendre ou non de nourrir ou d'hydrater un patient, ou encore d'arrêter de le faire.

Pour rédiger son avis, le Comité a d'abord fait un tour d'horizon des débats qui ont lieu sur la question depuis plus de trois décennies. En particulier, nous avons cherché à bien cerner le problème tout à fait singulier qui se pose en pédiatrie. Dans un deuxième temps, le Comité a tenu à rencontrer divers intervenants dont le travail interpelle de possibles situations de non-initiation, de poursuite ou d'interruption de nutrition et d'hydratation artificielles. Fort de ces données, le Comité a tenu à cerner ce que serait une bonne décision dans une situation où se pose la question de la non-initiation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. À partir de là, il lui a été possible de proposer un processus de décision et de faire un certain nombre de recommandations.

Au terme de sa première mouture, l'avis a été transmis à toute la communauté du CHU Sainte-Justine. Les rencontres

réalisées avec un certain nombre de professionnels étaient jusqu'alors limitées en nombre et en points de vue, alors que de multiples intervenants sont touchés par ces décisions. Puisque le sujet est hautement délicat, il apparaissait important que chacun puisse faire part de son point de vue et enrichir la réflexion. Le Comité a reçu des réponses extrêmement riches de la part de différents acteurs. Elles lui ont permis de préciser certaines de ses affirmations et recommandations. Cet avis est donc le fruit d'un travail de collaboration.

L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles : état des lieux

La question soulève les passions depuis plus de 30 ans maintenant, bien qu'on ait pris position dès les années 1950. Gerald Kelly, l'un des moralistes catholiques américains les plus respectés de l'époque, affirmait qu'il ne voyait pas pourquoi il faudrait nourrir et alimenter de façon intraveineuse un patient en fin de vie étant donné l'absence de bienfait pour lui ainsi que le coût et la tension nerveuse que cette action sous-tendait². Mais qu'en était-il des patients gravement malades, sans possibilité de rémission, mais non à l'extrémité de la vie ? Cette question n'a pas été discutée alors, mais elle a commencé à l'être dans les années 1980 aux États-Unis, à partir d'une cause plaidée devant les tribunaux du New Jersey, celle de Claire Conroy. Depuis, la question fait l'objet d'âpres débats.

Voici l'histoire en question : Claire Conroy, âgée de 83 ans, vivait en établissement. Elle était extrêmement confuse et souffrait d'artériosclérose, d'hypertension, de diabète, de plaies de lit et d'infection des voies urinaires. Elle n'était pas à l'article de la mort. Elle n'était pas, non plus, dans un état végétatif chronique puisqu'elle réagissait bien à des gestes aussi simples que de se faire coiffer ou toucher de manière affectueuse. Son neveu, qui avait toujours été très proche d'elle, était son seul parent et on

le considérait comme son *guardian*, son tuteur. À plusieurs reprises, il demanda que soit enlevé le tube nasogastrique qui servait à la nourrir et à la maintenir en vie. Devant le refus de l'établissement, il demanda aux tribunaux du New Jersey de l'autoriser à prendre la décision qu'il croyait être la meilleure pour le bien de sa tante³.

En 1985, la Cour suprême du New Jersey décréta que « la provision médicale de nutrition et d'hydratation était un traitement médical ». Elle établit aussi des critères précis afin de protéger les patients contre des décisions qui iraient à l'encontre de leur intérêt. Le jugement obligeait aussi à ce que quelqu'un serve de *guardian ad litem*, de tuteur désigné. Entre-temps, Claire Conroy était décédée. Cependant, le jugement servit de fondement à plusieurs établissements hospitaliers et milieux professionnels pour établir des lignes directrices. Le jugement de la Cour ne convainquit pas d'autres milieux ou d'autres groupes.

Deux positions continuèrent et continuent toujours d'avoir cours.

Nourrir est la base de la vie

Nourrir un malade, que ce soit de manière naturelle ou artificielle, s'impose au nom du respect de la vie. En effet, n'est-ce pas le premier devoir d'humanité que de ne pas laisser mourir quelqu'un de faim et de soif? Nourrir ne représente pas un soin comme un autre, c'est la base même de la vie. Arrêter de nourrir représente ainsi une forme d'abandon au moment même où une personne a le plus grand besoin du soutien de la collectivité. Plusieurs craignent d'ailleurs qu'en arrêtant ou en s'abstenant de nourrir et d'hydrater les grands malades, la société s'engage davantage dans la discrimination à l'égard des gens les plus vulnérables. La personne, fait-on remarquer, est

privée de nutrition parce que sa mort apparaît moins misérable que sa vie. L'arrêt de l'alimentation est une sorte d'euthanasie. Il existe deux exceptions à cette règle : la proximité immédiate de la mort et le refus de la personne concernée.

Une décision de nature clinique

Dans les situations de maladie, les moyens artificiels d'alimentation doivent être considérés comme n'importe quelle autre forme de traitements médicaux et jugés d'un point de vue clinique ; ce sont des techniques particulières qui visent un objectif spécifique en fonction de la situation individuelle du patient. Quand la maladie empêche le malade de se nourrir normalement et qu'il faut faire appel à des moyens artificiels, ceux-ci équivalent à des techniques de prolongation de la vie au même titre que l'hémodialyse ou le respirateur. Nourrir ou ne pas nourrir artificiellement doit être jugé à la manière d'un geste médical. La décision de ne pas nourrir ni d'hydrater artificiellement un patient ne revêt donc pas en soi un caractère euthanasique.

Deux critères servent de base à la décision : la pertinence du moyen par rapport à la finalité du traitement et le choix du malade et de ses proches.

Cet état des lieux fait voir que, pour l'une des parties au débat, l'alimentation effectuée à l'aide de moyens médicaux est considérée comme un traitement médical et doit être évaluée selon les critères de ce dernier. Les membres du Comité se sont demandé si cette interprétation est complète lorsque, en pédiatrie, il est question de ne pas adopter ce moyen ou de le faire cesser.

Des expressions comme « nutrition artificielle » et « hydratation artificielle » sont largement utilisées, par opposition à une autre forme de nutrition et d'hydratation dite « naturelle ». Il serait naturel de nourrir un

enfant par allaitement, au biberon ou à la cuillère, alors qu'il serait artificiel de le faire au moyen d'un tube. En soins intensifs ou en néonatalogie, par exemple, la condition de l'enfant et son rapport à la nourriture font que la distinction entre un traitement artificiel, de nature médicale, et un traitement naturel à l'aide d'une personne paraît peu pertinente. En effet, les moyens médicaux y sont généralement utilisés de façon temporaire, jusqu'à la maturation ou au rétablissement de la condition médicale qui empêche l'enfant de s'alimenter par lui-même. Opposer trop fortement « naturel » et « artificiel » ne tient pas compte de la complexité des situations pédiatriques pour lesquelles se pose la question de la non-initiation et du retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation.

Comme le montre la prochaine partie de l'avis, l'alimentation artificielle, au sens où elle est communément comprise, ne se réduit pas toujours, en pédiatrie, à n'être qu'un traitement et on ne peut donc l'envisager de la même manière que d'autres formes de traitements médicaux. C'est pourquoi le Comité utilise l'expression « moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation » plutôt que l'expression « nutrition et hydratation artificielles » pour aborder la question de la non-initiation et du retrait.

Le problème particulier en pédiatrie

Un survol des textes de pédiatrie portant sur l'arrêt de nutrition et d'hydratation conduit à une première constatation. D'une part, on retrouve en pédiatrie les principaux arguments utilisés par les deux courants de pensée opposés en médecine pour adultes. Par conséquent, nous ne les reprendrons pas ici. D'autre part, certains arguments sont propres à la pédiatrie, car il apparaît à certains auteurs que la situation de l'enfant diffère largement de celle de l'adulte.

À ce propos, il est intéressant de noter que le premier cas clinique de discussion bioéthique touchait un nouveau-né prématuré à l'hôpital John Hopkins de Baltimore, aux États-Unis. La mère, une infirmière, avait demandé aux médecins de ne pas débloquent l'atrésie duodénale de son bébé souffrant d'une trisomie 21. Les médecins obtempérèrent à la requête des parents, de sorte que, durant onze jours, les infirmières furent forcées de « laisser mourir de faim » un enfant qu'une simple chirurgie pouvait sauver⁴. Lorsque, dix ans plus tard, les parents d'un enfant souffrant de trisomie 21 et d'une fistule trachéo-œsophagienne demandèrent à un tribunal d'autoriser les médecins à ne pas intervenir pour débloquent l'œsophage, la demande suscita cette fois beaucoup d'émotions dans les médias, au

point que le secrétaire d'État à la santé dut intervenir pour rappeler la loi américaine contre la discrimination à l'égard des handicapés. Ces événements provoquèrent beaucoup d'inquiétude à propos des soins prodigués aux enfants vulnérables et favorisèrent un climat de suspicion à l'égard des personnes qui étaient pour l'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles.

Le point de vue d'associations médicales pédiatriques

Depuis 1994, l'American Academy of Pediatrics (AAP) considère que la nutrition et l'hydratation médicalement assistées entrent dans la catégorie des traitements⁵. Dans ce sens, suivant en cela les critères de tout arrêt de traitement, on peut les stopper s'ils ne servent plus les meilleurs intérêts du patient. Dans un document de 2009 intitulé *Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children*, le Comité de bioéthique de l'AAP reprend la même position et précise les situations pour lesquelles le fardeau du traitement dépasse les bénéfices qu'en retirerait l'enfant⁶. Le Royal College of Pædiatrics and Child Health (RCPCH) du Royaume-Uni classe la nutrition et l'hydratation médicalement assistées dans la catégorie des traitements que l'on peut considérer, dans certaines circonstances tout à fait particulières, ne pas entreprendre ou arrêter. Le Collège écrit :

Elle [l'aide à la nutrition] peut être tout à fait appropriée, par exemple dans le cas d'un enfant qui a un trouble de déglutition, causé par une maladie

neurodégénérative progressive. Elle sera rarement adoptée pour un enfant atteint d'une maladie maligne qui progresse rapidement. Dans d'autres circonstances, l'arrêt est acceptable s'il est bien fait⁷.

La Société canadienne de pédiatrie (SCP) va dans le même sens :

Cependant, l'AHA [alimentation et hydratation artificielles] ne désigne pas l'alimentation et l'hydratation par les voies habituelles. Les enfants qui peuvent et veulent boire et manger devraient se faire offrir des aliments et des liquides par la bouche. Parmi les autres termes utilisés dans les publications, on remarque une alimentation et une hydratation « médicalement assistées ». Ce terme souligne que fondamentalement l'AHA ne diffère pas des autres traitements⁸.

Malgré la position de ces trois associations de pédiatrie, certains pédiatres sont mal à l'aise avec l'idée d'arrêter l'alimentation et l'hydratation. À ce propos, l'AAP écrit :

Leur incertitude porte principalement sur les dimensions éthique et juridique de ces décisions, les conditions requises pour rendre une telle décision appropriée et la façon d'aborder un tel sujet avec les familles, les collègues et le personnel⁹.

Le RCPCH soutient le même point de vue :

La question de la nutrition soulève beaucoup d'émotion chez les parents et le personnel. En ce qui concerne la non-initiation ou l'arrêt de l'assistance à la nutrition, les opinions varient considérablement.

Le rôle de l'aide à la nutrition pour un nouveau-né ou un enfant (qu'il s'agisse de tube nasogastrique ou de gastrostomie) devrait être analysé avec beaucoup de soin et discuté pleinement avec la famille¹⁰.

La SCP exprime ainsi le malaise :

Actuellement, les experts juridiques et éthiques ne voient pas de distinction entre le fait de ne pas administrer (c'est-à-dire ne pas amorcer) et de supprimer l'AHA ou d'autres thérapies salvatrices. Néanmoins, bien des non-professionnels et des professionnels de la santé perçoivent une différence¹¹.

Les difficultés que mentionnent l'AAP, le RCPCCH et la SCP expliquent peut-être la position ambiguë de nombre de néonatalogistes français à ce propos. Dans un article collectif de 2007, un groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatologie écrit que « de nombreuses interrogations persistent quant à l'interruption de l'hydratation ou de l'assistance nutritionnelle, en particulier lorsqu'il s'agit des nouveau-nés. » Les doutes viennent du fait que l'on est en droit de se demander si ces soins peuvent être considérés « comme des traitements que le médecin peut interrompre ou ne pas entreprendre¹². »

Les difficultés propres à la pédiatrie

Quelques auteurs vont encore plus loin pour expliquer la réticence des pédiatres à arrêter de nourrir et d'hydrater des enfants. Ils parlent « de réactions émotives particulièrement fortes » en raison du fait que « nourrir est ressenti

comme l'essence même des soins à donner à tout bébé, qu'il soit en santé ou souffrant d'une condition médicale grave¹³. » Une des analyses les plus approfondies des défis que pose l'arrêt des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation a été présentée lors du 4^e Congrès francophone en soins palliatifs pédiatriques, en octobre 2009. Les auteurs, Denis Oriot et Franco Carnevale, ont précisé en quoi l'enfance soulevait des questions tout à fait spécifiques¹⁴. Cinq points majeurs retiennent l'attention :

- ♦ **Le rapport du jeune enfant à la nourriture.** Les auteurs font ressortir que le rapport de l'enfant à la nourriture est fondamental sur le plan individuel, familial et social. En effet, « la nourriture représente la première recherche et le premier contact avec l'autre », la mère dans ce cas. La quête de subsistance du jeune enfant est associée au plaisir. Le fait de la satisfaction du besoin physiologique fondamental est tellement vital qu'il aide à comprendre pourquoi « la différence parfois faite entre nutrition/hydratation médicalement assistée et naturellement assurée devient superfétatoire quand il s'agit d'un enfant ». La distinction entre l'outil médical et l'aide naturelle compte peu dans un tel contexte, comme il en va pour « la protection et le maintien au chaud ».
- ♦ **Les moyens d'aide à la nutrition et à l'hydratation, des moyens ordinaires chez tous les prématurés.** Un deuxième trait de la spécificité des moyens médicaux d'aide à la nutrition chez les enfants tient au fait que « la nutrition entérale par sonde gastrique ou parentérale

par microcathéter fait partie des standards de soins réalisés chez tous les prématurés». Dans ce cas, son état requiert «parfois des traitements qui seraient jugés “extraordinaires” chez l’adulte, alors qu’ils sont quotidiens et routiniers en néonatalogie».

- ◆ **Les parents et la décision d’arrêt de nutrition.** Ils «seront les plus affectés par la décision et devront vivre avec toute leur vie». Le choix moral qu’ils doivent faire «les expose, quelle que soit l’option – poursuite ou arrêt de la nutrition/hydratation – à la possibilité d’une culpabilité ultérieure». Même si c’est l’amour inconditionnel pour leur enfant qui motive la décision, une question pourra toujours resurgir : auront-ils tout fait pour leur enfant ?
- ◆ **Le sens commun mis en cause.** Décider d’arrêter la nutrition/hydratation entraîne non seulement la mort, mais une mort qui peut tarder. Le sens commun est, en quelque sorte, mis en cause puisque, d’une part, on attend des soignants qu’ils fassent tout pour sauver un enfant et que, d’autre part, un enfant n’est pas censé mourir. Pour les deux auteurs, l’«attente peut être ressentie par la famille ou les soignants comme des sévices, aggravant la souffrance morale de chacun liée à l’idée qu’on laisse un enfant mourir de faim et de soif».
- ◆ **Un savoir clinique limité.** «La réaction clinique de l’arrêt de nutrition/hydratation n’a jamais été décrite chez l’enfant. Les seules informations sont celles émanant des expériences chez l’adulte.» Ici, il faut mentionner deux points. D’abord, on sait qu’il peut y

avoir un délai plus ou moins long avant que survienne le décès et après avoir cessé de donner ces soins minimums que sont l'hydratation et la nutrition. « Cela peut être très dérangeant et aboutir à une véritable perte de sens du soin, encore plus pour un petit enfant, car la dépendance à autrui pour se nourrir est partie constituante de sa vie. » Ensuite, « contrairement aux idées reçues, l'arrêt de nutrition/hydratation n'entraîne pas une mort avec sensation de faim et de soif », bien que puissent survenir d'autres phénomènes douloureux qu'une antalgie appropriée pourra soulager.

Ce dernier point invite à présenter dans la section qui suit les données actuelles concernant la physiologie et la gestion des symptômes.

Physiologie et gestion des symptômes

À la différence de l'adulte, il n'existe aucune étude ayant mesuré la période nécessaire à l'enfant pour s'adapter à l'arrêt de nutrition et d'hydratation et ne plus ressentir la faim et la soif. Chez l'adulte, après une semaine de jeûne, la principale source énergétique cérébrale provient uniquement des corps cétoniques. En effet, l'arrêt de nutrition mène à une adaptation au jeûne entraînant un passage d'un substrat énergétique glucidique vers un substrat lipidique dont la dégradation produit des corps cétoniques¹⁵. Cette cétonémie diminue la sensation de faim et de soif et peut entraîner une analgésie suggérant une sécrétion d'endorphines, comme le démontrent certaines études effectuées auprès de grévistes de la faim. À ce stade, le jeûne complet est mieux toléré que le jeûne partiel et il est important de noter qu'une seule petite administration de glucides rétablit une sensation douloureuse de faim¹⁶.

L'arrêt d'hydratation mène à une déshydratation initialement extracellulaire, puis intracellulaire. Cette déshydratation entraîne une souffrance cellulaire amenant à une hyperkaliémie et à une hyperkaliurèse. L'hyperosmolarité plasmatique résultant de cette déshydratation réduit la sensation de soif qui disparaît chez le jeune adulte au-delà de 292 mosm/l¹⁷.

Les sensations de faim et de soif disparaissent donc rapidement lors du jeûne. Néanmoins, une approche prudentielle suggère de prévenir tout inconfort lié à la faim ou à la soif durant la phase de transition suivant l'arrêt d'administration médicale de nourriture ou d'hydratation. Une administration d'opiacés durant une période de 48 à 72 heures permet sans doute de prévenir cet inconfort. Il est par ailleurs important de noter que si une hydratation est poursuivie, l'administration de toute forme de glucides devrait être exclue en raison de la sensation douloureuse de faim qu'elle entretiendrait.

Il n'existe pas d'étude ayant spécifiquement porté sur la symptomatologie du nouveau-né et de l'enfant n'ayant ni alimentation ni hydratation. Néanmoins, la symptomatologie de l'adulte peut être en partie transférée à l'enfant. La déshydratation peut entraîner une encéphalopathie menant à un état confusionnel et au coma. La sécheresse buccale entraîne un inconfort qui doit être pris en charge par de fréquents soins de bouche et des muqueuses.

Le jeûne provoque une amyotrophie, une asthénie, ainsi que des troubles trophiques et dermatologiques. Ceux-ci doivent être pris en charge de manière appropriée. Ces symptômes entraînent un changement dans l'aspect de l'enfant, dont le teint devient plus livide. On notera par ailleurs un enfoncement des globes oculaires et un pli cutané plus marqué. Il est important d'anticiper cette dimension avec les soignants et les familles afin de les préparer à ces modifications dans l'apparence physique.

L'insuffisance rénale résultant de la déshydratation impose une attention particulière lors de l'usage des opiacés¹⁸. En effet, un surdosage pourrait mener à une intoxication entraînant une hyperalgésie, de l'allodynie et des myoclonies, ce qui va à l'encontre de l'objectif palliatif souhaité. Les signes de douleur et d'inconfort doivent faire l'objet d'une surveillance attentive. Les soignants utiliseront une échelle de douleur reconnue.

La non-initiation ou le retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation soulève des questions propres à la pédiatrie. Cette spécificité appelle une compétence appropriée. Les pages suivantes visent à contribuer à cette tâche.

Rencontres du Comité avec des professionnels du CHU Sainte-Justine

De façon à mieux cerner la manière dont se posait au CHU Sainte-Justine la question de la non-initiation et du retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation, le Comité a cru nécessaire de rencontrer divers intervenants qui se trouvent devant des situations de poursuite ou d'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles dans leur travail quotidien. Trois rencontres avec divers intervenants ont été organisées pour favoriser un échange dynamique entre personnes d'expériences multiples.

Ces rencontres mettent en relief certains points communs. Le premier concerne la distinction entre la non-initiation et le retrait de l'alimentation. Sur le plan éthique, cette distinction paraît non pertinente¹⁹ puisque la décision est fondée sur le même motif : un traitement spécifique à visée curative n'apparaît pas servir le meilleur intérêt du malade. Sur le plan pratique, il n'en va pas de même : « Il est difficile de faire marche arrière lorsque l'alimentation artificielle a débuté. » Quand le diagnostic est posé dès les premiers instants de la vie de l'enfant, les parents acceptent plus facilement de ne pas commencer à faire appel aux moyens d'assistance médicale à l'alimentation que de les arrêter, car ils n'ont alors pas commencé à s'attacher à l'enfant et à avoir des activités avec lui. Dans les faits, les intervenants établissent une distinction entre

arrêter et ne pas commencer : en arrêtant le traitement, ils ont le sentiment d'être la cause du décès du patient. Ce point, fortement exprimé lors des rencontres, correspond à l'expérience de nombreux soignants qui doivent faire face à semblables situations.

Un deuxième point fait aussi consensus : l'importance fondamentale de la discussion préalable. Le contexte de cette discussion varie selon l'état de l'enfant, mais elle est essentielle. Selon certains intervenants, une discussion avec les parents a habituellement lieu. Selon d'autres, la question de l'arrêt des moyens d'assistance à la nutrition et à l'hydratation n'est pas suffisamment abordée, alors qu'elle devrait l'être très tôt et bien avant que l'on commence à avoir recours à ces moyens. Au moment de ces rencontres, la question de l'arrêt de l'alimentation ne faisait pas partie de la lettre de planification préalable des soins*, ce qui entre-temps, a été modifié.

Si la discussion avec les parents n'a pas lieu, ces mêmes intervenants indiquent qu'il est extrêmement difficile de faire marche arrière advenant une détérioration de l'état de l'enfant. Les parents ne comprennent pas pourquoi on recommande alors un arrêt. Pour l'équipe soignante, tenter de tout faire est une voie de facilité, alors que décider d'arrêter demande du temps de réflexion, de discussions et de dialogue. À ce propos, un des participants parle d'« humilité ».

* La lettre de planification préalable des soins est un instrument conçu par l'Unité de consultation en soins palliatifs de l'hôpital pour aider les médecins qui suivent des patients en soins palliatifs ou des patients avec maladie chronique à issue fatale lorsqu'il est question de déterminer les niveaux de soins. Le formulaire « Planification préalable des soins » se trouve en annexe.

Les professionnels rencontrés ont aussi témoigné des différentes perspectives parentales. La nutrition joue en effet un rôle très important dans la relation entre les parents et l'enfant. C'est pourquoi ils acceptent beaucoup plus facilement l'arrêt de médicaments ou d'un respirateur que l'arrêt de nutrition, même si celle-ci se fait par voie entérale ou parentérale. Parfois, les parents voient l'alimentation artificielle de manière positive : ils ne la voient pas comme un traitement, mais plutôt comme une manière d'assurer un soin de base. La procédure vise à améliorer la qualité de vie de l'enfant. Ce type d'alimentation simplifie certains gestes à faire ; les parents sont en quelque sorte libérés pour avoir d'autres activités avec leur enfant.

Dans d'autres contextes, les moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'alimentation représentent une expérience lourde pour les familles. Ils apparaissent comme une escalade technologique dont les parents n'arrivent plus à voir la fin, d'autant plus que ces moyens peuvent avoir des effets secondaires avec lesquels ils ne sont pas toujours d'accord. Quelques intervenants soulignent que certains parents croient même que ce type d'interventions est une procédure appliquée automatiquement au CHU Sainte-Justine. Des pères et des mères posent à nouveau des questions de base lorsque l'enfant doit revenir fréquemment à l'hôpital pour faire réinstaller l'appareillage. Ces visites entraînent un stress chez les parents, qui remettent alors en cause le bien-fondé de ces moyens.

Un quatrième élément se dégage des rencontres : les raisons conduisant les médecins à recommander l'arrêt

des moyens médicaux d'aide à la nutrition et à l'hydratation. La décision se fonde toujours sur l'intérêt de l'enfant. Cette notion est sans doute parfois difficile à préciser; il faut avoir une vision globale de la situation. Dans ce sens, ce n'est pas la maladie de l'enfant (par exemple l'encéphalopathie) qui est déterminante, mais plutôt l'absence de bénéfice de la nutrition pour l'enfant malade. On parle alors des risques et des bénéfices des interventions. Compte tenu du fondement de la décision, il est rare qu'un médecin propose l'arrêt des moyens médicaux de nutrition et d'hydratation; il le fait s'il apparaît clair que l'enfant ne retire aucun bénéfice de ces moyens et que les complications sont prévisibles. Dans une telle situation, les moyens médicaux de soutien à la nutrition et à l'hydratation de l'enfant perdent leur dimension de soin de base pour n'être plus qu'un traitement qui doit être évalué comme tout autre traitement. La décision de proposer un arrêt de traitement est d'autant plus rare que, dans les discussions de certains cas, des membres de l'équipe soignante soulèveront la question: « Pourquoi lui et pas un autre? », tellement les cas de pronostic sombre sont difficiles à évaluer avec certitude.

La dimension de la « qualité de vie » entre aussi dans la prise de décision: elle est constitutive du meilleur intérêt de l'enfant. La notion de qualité de vie est liée au degré de douleur ou d'inconfort qu'il ressent. L'arrêt d'alimentation pose moins de difficulté à l'équipe soignante et même aux parents quand le pronostic est sombre et l'amélioration, sans espoir.

Le cinquième élément mentionné porte sur l'importance du médecin principal quand vient le moment d'aborder la question de l'arrêt de ce traitement avec les parents. Tout au cours des rencontres, la nécessité de la discussion avec les parents est apparue centrale pour que ceux-ci en arrivent à accepter l'inéluctable. La visite ponctuelle d'un médecin qui apporte quelquefois un changement dans le traitement ne simplifie pas les choses. Le malaise des parents croît encore du fait que plusieurs professionnels interviennent auprès de l'enfant en ayant différents principes moraux et différentes perceptions de la situation. La présence active d'un médecin principal auprès des parents aide à établir des liens de confiance et facilite la conversation ainsi qu'une prise en compte adaptée du malaise des parents.

La présence d'un médecin principal qui fait le lien avec l'équipe soignante est aussi de première importance. Les infirmières qui accompagnent des enfants dont on arrête l'alimentation ont le sentiment que l'arrêt auquel elles participent cause la mort de l'enfant. Quelque chose pourrait être fait et l'enfant continuerait à vivre. Ces professionnelles se voient euthanasier un enfant. Pour parvenir à saisir le bien-fondé de l'acte qui consiste à arrêter les moyens médicaux de nutrition et d'hydratation, il faut un travail préparatoire avec l'ensemble de l'équipe soignante et c'est là que le rôle du médecin principal prend tout son sens.

Les fondements d'une bonne décision

À partir des rencontres du Comité avec les professionnels et de la lecture des documents des sociétés de pédiatrie, il ressort manifestement que la possibilité d'arrêter les moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation ne repose pas sur la volonté d'accélérer la mort d'un enfant malade. Cette possibilité est envisagée lorsque les professionnels jugent que les moyens nutritionnels utilisés ne permettent pas d'assurer le meilleur intérêt de l'enfant. Les avancées de la technologie médicale placent souvent les professionnels devant des choix extrêmement difficiles : dans des situations particulières, si le moyen technique prolonge la vie de l'enfant, il ne peut améliorer sa condition. Il peut même accroître sa souffrance et le laisser dans un état qui ne fait que retarder sa mort. Dans ce contexte équivoque, la complexité de la décision à prendre donne parfois l'impression à des observateurs que l'arrêt d'un moyen vise à accélérer la mort, alors qu'il démontre plutôt que l'on reconnaît l'inefficacité du moyen eu égard à l'objectif pour lequel il a été d'abord utilisé. D'où l'importance d'une réflexion sur les fondements d'une bonne décision.

La réflexion éthique nord-américaine à propos de l'arrêt de nutrition chez les enfants sévèrement malades s'est

constituée à partir de quelques cas de bébés atteints de trisomie 21 et souffrant aussi d'atrésie duodénale. De tels enfants étaient impossibles à nourrir normalement. Une simple intervention chirurgicale corrigeant l'obstruction aurait été réalisée sans aucune hésitation chez un enfant non trisomique. Certains médecins, à la demande de parents de bébés trisomiques, avaient accepté de ne pas opérer, ce qui avait fait mourir de faim ces enfants. Le but du refus de l'intervention était clair : accélérer le décès de l'enfant. Quel enfant entraînait-on vers la mort ? Un enfant qui avait toutes les chances d'avoir une bonne vie. La décision de ne pas intervenir était donc fondée sur des motifs que plusieurs jugeaient discriminatoires. Ces histoires, qui se poursuivirent dans les années 1970 et 1980 aux États-Unis, soulevèrent de grandes craintes à l'égard des enfants malades et conduisirent à durcir l'opposition entre traitements et alimentation, cette dernière demeurant nécessaire même lorsque les traitements étaient jugés futiles²⁰. Depuis lors, de nombreuses voix ont cherché à démontrer que la dissociation ne tenait pas et qu'il fallait reconnaître que les moyens médicaux d'assistance à l'alimentation et à l'hydratation appartenaient à la catégorie des traitements.

Les écrits éthiques sur la question reconnaissent actuellement que la nutrition joue un rôle central dans le développement global de l'enfant. Même un moyen aussi technique que le gavage peut, à un moment ou à un autre, assurer le maintien de ce rôle en raison d'une incapacité de l'enfant, provisoire ou permanente. À trop opposer moyens « naturel » et « non naturel », ou « ordinaire » et « extraordinaire », on risque de perdre de vue le fait que

l'assistance médicale à la nutrition et à l'hydratation en pédiatrie constitue aussi une manière de prendre soin de la personne qu'est l'enfant. Le malaise de nombreux professionnels à propos de la distinction tient peut-être à la crainte de la voir absolutisée. En utilisant un autre vocabulaire pour exprimer l'opposition mentionnée, en opposant « traitement » à « besoin fondamental », Oriot et Carnevale font voir la limite de l'opposition retrouvée dans des textes pédiatriques :

On comprend mieux que la différence parfois faite entre hydratation/nutrition médicalement assistées et naturellement assurées devient superfétatoire quand il s'agit d'un enfant, tellement l'objet de la nutrition/hydratation, quel que soit le moyen, devient la satisfaction d'un besoin physiologique fondamental, au même titre que la protection et le maintien au chaud²¹.

Cependant, dans certaines circonstances, la distinction prend tout son sens. Fournir un toit, un lit et des soins d'hygiène à un enfant représente une obligation fondamentale, une responsabilité incontournable à l'égard des plus vulnérables. Si le devoir de prolonger la vie obligeait à construire des toits, à acheter des lits et à procurer des soins d'hygiène tels qu'on les associerait d'abord à des traitements pour y arriver, les considérerait-on comme des traitements ou comme des besoins fondamentaux ?

Si la distinction qui a été établie éclaire certaines dimensions du problème, elle ne peut, à elle seule, résoudre la question à l'étude. La distinction prend son sens dans le contexte de la situation de l'enfant et non en regard du

moyen lui-même. C'est pourquoi le point de départ d'une prise de décision à ce propos doit être le but de l'action poursuivie. Les premières techniques d'assistance médicale à l'alimentation et à l'hydratation, développées à partir du milieu du XIX^e siècle, permettaient de remédier de manière temporaire à des situations où la condition de la personne l'empêchait de maintenir un niveau nutritionnel correct. À partir de la Seconde Guerre mondiale, les méthodes d'aide à l'alimentation connurent un essor fulgurant. Leur usage de plus en plus étendu créa un problème éthique inattendu : fallait-il utiliser ces moyens pour assurer, de manière permanente, le maintien de la vie²² ?

Cette dernière question concerne à peu près tous les secteurs de la médecine de pointe. Lorsqu'une nouvelle technique voit le jour, il apparaît naturel d'en faire un usage le plus large possible de manière à sauver des vies. Ainsi en est-il du respirateur ou de la dialyse. Les histoires de Karen Ann Quinlan ou celle de Nancy B. témoignent de cette tendance. Lorsqu'il fut question d'enlever le respirateur qui prolongeait la vie de ces deux personnes, plusieurs s'y opposèrent au nom du respect de la vie, craignant la pente glissante vers l'euthanasie. Comme le notait, en 1986, la Société canadienne de pédiatrie, « la médecine et la technologie moderne possèdent aujourd'hui des moyens si sophistiqués de prolonger la vie humaine qu'il y a danger que cette prolongation devienne une fin en soi »²³. Avec chaque nouvelle technique, il nous faut reprendre la discussion de manière à éviter les dérapages possibles, dans un sens ou un autre. Et ces débats ne sont jamais vraiment terminés, particulièrement dans le champ de la pédiatrie.

Dans le cas des enfants, il est d'autant plus difficile de répondre à la question que l'histoire de l'enfant ne peut pas servir à orienter la décision, comme c'est le cas pour l'adulte. D'où l'importance de la question : quel est le but de l'action poursuivie ? Le critère du meilleur intérêt de l'enfant fait aujourd'hui largement consensus²⁴, même s'il donne lieu à une diversité d'interprétations. Concernant la vie de l'enfant, il faut prendre les décisions pour son bien et non pour le bien d'un autre. Quelques précisions s'imposent si l'on veut bien comprendre le sens de cette affirmation. En effet, selon les sensibilités des personnes concernées, les règles de référence varient pour juger du meilleur intérêt de l'enfant. Il importe donc d'aborder ce critère avec un grand souci d'équilibre et d'objectivité, même si les circonstances sont tragiques.

S'il n'est pas possible de définir de manière purement objective le contenu de l'expression « meilleur intérêt de l'enfant », l'orientation de fond est cependant manifeste. Le bien-être de l'enfant a priorité, dans la prise de décision, sur celui des professionnels, des parents et de la société. L'enfant est au centre des décisions. Cet absolu de l'affirmation n'est-il pas utopique ? Non, si l'on tient compte du fait qu'une personne n'est pas un être isolé, mais a une existence familiale et sociale. Promouvoir le meilleur intérêt de l'enfant malade exige de considérer cette personne intégralement et adéquatement²⁵. D'ailleurs, la Convention des Nations Unies de 1989 relative aux droits de l'enfant note ceci :

Les États doivent prendre toutes les mesures législatives et administratives propres à assurer protection

et soins nécessaires au bien-être de l'enfant, dans le respect de la famille.

Prendre une décision en fonction du bien-être de l'enfant signifie « accorder une importance particulière à l'intérêt supérieur de l'enfant », sans que cet intérêt doive « l'emporter systématiquement sur tous les autres intérêts (des parents, des autres enfants, des adultes, de l'État)²⁶.

Lorsqu'il est question d'arrêter les moyens médicaux d'assistance à l'alimentation et à l'hydratation d'un enfant gravement malade, sur quelles bases doit-on se fonder pour prendre une décision assurant son meilleur intérêt ? Ce dernier dicte la plupart du temps de choisir ce qui favorise la vie. Cependant, cette responsabilité de maintenir ou de prolonger la vie ne s'applique pas dans tous les cas²⁷. Voici quelques situations particulières :

- ♦ Si la maladie sous-jacente fait qu'il est impossible de soulager médicalement la douleur et la souffrance, le fait de continuer à nourrir et à hydrater peut être considéré comme « moralement offensant²⁸ ».
- ♦ Lorsque les liquides et les aliments ne font que prolonger la vie et ajoutent de la morbidité à l'agonie, « le fait de continuer d'administrer des liquides et des aliments ne fournit souvent que des bienfaits limités, si même il en fournit, et peut s'associer à un inconfort important²⁹ ».

Si les fondements de la décision sont nécessairement d'ordre médical, comme le montrent ces exemples, ils ne le sont pas exclusivement. Ils constituent des jugements de valeur exprimant quelque chose sur la vie et la mort. Et,

sur ce plan, la médecine n'a pas de compétence réservée pour définir le fardeau excessif que représente la maladie ou le meilleur intérêt de l'enfant. C'est pourquoi ce type de décisions exige que les délibérations fassent participer les multiples acteurs engagés dans les soins à offrir.

Le processus de décision

De nombreux intervenants n'envisageraient jamais la possibilité de ne pas entreprendre l'alimentation et l'hydratation artificielles, sauf en cas de mort imminente. Pour eux, le recours à de telles techniques va de soi, la décision est en quelque sorte spontanée. D'autres n'ont pas le même regard. Ces derniers peuvent être, entre autres :

- ♦ Des médecins qui jugent que de tels moyens ne sont pas appropriés à la condition de l'enfant ;
- ♦ Des parents demandant que l'on arrête ces moyens qui prolongent la souffrance de leur enfant ;
- ♦ Des infirmières qui s'interrogent sur la pertinence de poursuivre certains traitements ou, au contraire, s'inquiètent que l'on décide d'arrêter de nourrir l'enfant.

Chacun de ces acteurs se sent concerné par la situation et la décision à prendre. Lorsque l'un d'entre eux soulève la question, les autres doivent le prendre au sérieux. Il y a alors signe d'une difficulté qui peut facilement se transformer en impasse, une réponse trop rapide ne faisant qu'accentuer l'opposition des points de vue. La raison de la demande doit être discutée de manière approfondie, la décision n'étant pas que de nature médicale, mais aussi fondée sur des valeurs familiales, sociales et culturelles.

La manière de discuter peut varier en fonction de l'acteur ayant soulevé la question, mais le dialogue s'impose entre les intervenants, la demande ne pouvant pas rester sans réponse. Ce dialogue permet de clarifier les incertitudes à propos « des conditions de pertinence d'une telle décision et sur la manière de communiquer à ce propos avec les familles, les collègues et le personnel³⁰ ».

En France, l'article L1111-4 du Code de la santé publique stipule que, dans le cas d'une personne incapable d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements « sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale ». En d'autres termes, cette décision ne peut être prise « dans la solitude et l'urgence ». Les éléments de ce processus incluent « la concertation avec l'équipe de soins », y compris les médecins et les non-médecins. Cette concertation présente plusieurs avantages :

- ♦ Assurer une « meilleure garantie que la décision la plus sage sera prise » grâce à une délibération critique sur les mobiles de la décision proposée et à l'émergence d'une capacité morale, fruit du dialogue ;
- ♦ Favoriser « l'adhésion de tous au projet de soins », de sorte que l'équipe assumera la décision « avec le plus de sérénité possible » ;
- ♦ Participer à « l'élaboration du lien de confiance entre le couple parental et une équipe soignante plus cohérente et sereine³¹ » .

Cette facette de la loi française peut servir de modèle pour orienter les comportements à privilégier entre professionnels

au moment où est posée la question de la non-initiation ou de l'arrêt de l'assistance médicale à l'hydratation et à l'alimentation. Elle s'avère cependant incomplète, car elle n'engage pas les parents de la manière dont la pédiatrie nord-américaine le conçoit.

Dans notre contexte, « les parents ou les tuteurs doivent participer pleinement à la prise de décision avec le médecin et l'équipe soignante et être en accord avec la décision de ne pas administrer ou de supprimer les liquides et l'alimentation médicalement assurés³² ». La décision à prendre étant fondée sur un jugement de valeur, et non seulement sur des critères cliniques, les parents ont une prérogative particulière. Ils ne peuvent s'en abstenir parce que, tout au cours de l'existence de l'enfant, ils ont la responsabilité de sa vie et de son bien-être. Dans des moments aussi tragiques, ils ont particulièrement besoin du soutien d'une équipe compétente et compatissante. Certains ont besoin de temps pour accepter que l'arrêt des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation puisse s'avérer une bonne décision pour leur enfant. D'autres veulent accélérer la fin de la vie de leur enfant, convaincus que sa vie n'a et n'aura aucune qualité. Il s'avère nécessaire d'entamer un dialogue continu pour créer, dans ces moments difficiles, une alliance thérapeutique entre les différentes personnes responsables du bien-être de l'enfant, c'est-à-dire les parents et l'équipe de soins. C'est ainsi qu'ils pourront parvenir à une « sage » décision, partagée et fondée sur le meilleur intérêt de l'enfant.

Recommandations

Recommandation 1

Nourrir un enfant est au cœur même du « prendre-soin ». On ne peut prendre la décision d'initier ou non, de poursuivre ou de retirer les moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation que dans le souci de promouvoir le meilleur intérêt de l'enfant. En raison des multiples facettes de cette question — le meilleur intérêt étant parfois difficile à cerner clairement — une discussion approfondie s'impose à l'intérieur de l'équipe de soins, qui devrait inclure les professionnels concernés par l'activité d'alimentation de même que les parents, afin de s'assurer de prendre la meilleure décision possible.

Recommandation 2

Différents acteurs peuvent avoir une discussion préalable. Les parents peuvent demander de ne pas nourrir l'enfant. Des professionnels peuvent considérer que la condition de l'enfant soulève des interrogations quant à la pertinence ou non d'utiliser des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation. La discussion qui s'ensuit doit s'inspirer des principes de la médecine palliative qui sont « le soulagement de la souffrance et une orientation vers la qualité de la vie et de la mort, plutôt que seulement vers les soins de fin de vie³³ ».

Recommandation 3

Lors de la délibération à propos de la décision, les motifs doivent être clairement précisés. La décision doit être fondée sur l'absence de bénéfice de la nutrition pour l'enfant lui-même et non sur la volonté d'accélérer sa fin de vie en raison de sa maladie.

Recommandation 4

Si une décision est prise de ne pas initier ou d'interrompre les moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation, il est essentiel qu'un médecin principal³⁴ prenne la responsabilité du patient et qu'il soit l'interlocuteur principal auprès des parents pour favoriser la cohésion de l'équipe de soins et assurer le suivi de l'enfant et de sa famille dans tout le processus.

Recommandation 5

Dans une optique de non-initiation ou de retrait des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation, il est nécessaire de consulter de manière systématique l'Unité de consultation en soins palliatifs tant en ce qui concerne l'accompagnement de l'enfant et des parents que celui des soignants. Après le décès de l'enfant, cette unité pourra assurer le suivi auprès de la famille et de l'équipe soignante.

Recommandation 6

Après avoir pris la décision, on consigne clairement au dossier du patient les motifs de celle-ci, le type de délibérations, la liste des participants à la décision et le plan précis de traitement, dont le suivi minutieux des symptômes. De plus, on devrait inclure dans la lettre de planification préalable des soins les différents éléments de la décision qui sont pertinents.

Recommandation 7

En raison des enjeux qui sont liés à la question de la non-initiation ou de l'arrêt des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation, les responsables des équipes de soins doivent porter une attention particulière à la communication entre les équipes dont les horaires sont différents, aux malaises que peuvent ressentir certains soignants concernant la décision et au soutien à apporter à la personne qui, malgré son malaise, serait dans l'impossibilité de se retirer.

Recommandation 8

Lorsqu'un service doit faire face à la question de la non-initiation ou de l'interruption des moyens médicaux d'assistance à la nutrition et à l'hydratation, il lui est recommandé de consulter l'Unité d'éthique clinique. Cette consultation vise à s'assurer que les différents acteurs ont discuté et intégré les multiples facettes de la demande.

Annexe : La lettre de planification préalable des soins

L'annexe comprend deux parties. La première reprend la présentation faite par l'équipe de l'Unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine sur la planification préalable des soins et sur le formulaire qui en rend compte. La seconde partie présente le formulaire.

Partie 1 : Présentation de la lettre

« Cette lettre est écrite et signée par le médecin mais ne nécessite pas une signature du patient et/ou des parents. Il s'agit d'une recommandation du médecin. Cette lettre sera disponible sous format Word modifiable car le médecin devra l'adapter à l'état du patient (changer les termes en rouge). Tout d'abord, sont mentionnés les soins qui doivent être apportés au patient car il s'agit de soins de base (exemple : soins de confort, soulagement de la douleur, contrôle des convulsions) puis les soins qui ne doivent pas être prodigués en cas de détérioration (exemple : réanimation, intubation, amines, etc.). Bien sûr il y a toujours des zones grises (exemple : antibiotiques IV, ventilation non-invasive (CPAP) pour patient qui l'utilise déjà à domicile, etc.) et c'est pourquoi le médecin doit

modifier le formulaire selon chaque patient. Encore une fois, ce formulaire est signé par le médecin suite à une discussion approfondie avec le patient et/ou sa famille, en accord avec celui-ci/celle-ci. Cette discussion doit être notée dans les notes d'évolution du dossier du patient. Si le patient est hospitalisé, le niveau de soins doit être spécifié dans les ordonnances à chaque hospitalisation. »

Partie 2 : Lettre de planification préalable des soins



CHU Sainte-Justine
La centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université
de Montréal

HSJ-0289

HSJ-0289

SOINS PALLIATIFS / PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

A l'attention du personnel médical et infirmier

_____ (prénom et nom) est suivi(e) au CHU Sainte-Justine pour la maladie suivante :
(spécifier diagnostic(s) et principales complications)

Étant donné la condition médicale de _____ (prénom et nom) _____, une discussion au sujet du niveau de ses soins a eu lieu avec (lui / elle et/ou) sa famille. Il a été convenu, avec (son/leur) consentement, d'orienter les traitements vers des soins de confort. Ainsi, en cas de détérioration de son état de santé, il est recommandé de procéder aux soins suivants, selon les symptômes : **(enlever, ajouter ou modifier les items selon le patient)**

- Dégager les voies aériennes, aspirer les sécrétions et administrer de l'oxygène au besoin pour le confort
- Soulager la douleur et/ou la dyspnée à l'aide d'analgésiques (opiacés) et d'anxiolytiques (benzodiazépines) (protocole de détresse au besoin)
- Procéder à des traitements de physiothérapie et d'inhalothérapie de confort
- Traiter une infection à l'aide d'antibiotiques (PO ou IV ou via gastrostomie)
- Traiter les convulsions à l'aide d'anticonvulsifs (IV, IR, IM ou via gastrostomie)
- Autres traitements spécifiques (ex : transfusions)

SI L'ÉTAT DE SANTÉ S'AGGRAVE MALGRÉ LES INTERVENTIONS MISES EN PLACE, IL EST CONVENU DE NE PAS PROCÉDER À : **(enlever, ajouter ou modifier les items selon le patient)**

- TENTATIVE DE RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE
- UTILISATION D'INOTROPES OU VASOCONSTRICTEURS (AMINES)
- INTUBATION ENDOTRACHÉALE ET VENTILATION INVASIVE
- VENTILATION NON-INVASIVE (BIPAP OU CPAP) AUX SOINS INTENSIFS
- TRANSFERT AUX SOINS INTENSIFS
- AUTRES (EX : DIALYSE, ALIMENTATION PARENTÉRALE OU ENTÉRALE)

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Dr. _____ (tel : _____)
ou avec l'équipe de garde de _____ (spécialité) _____ au CHU Sainte-Justine (tel : 514-345-4788)
ou avec l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine (tel : 514-345-4931 # 5065)

Nom du médecin (lettres moulées) _____

Nc. Pratique _____

Signature du médecin _____

Date _____

1. TSAI, E., SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, COMITÉ DE BIO-ÉTHIQUE. «L'abstention et la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles». *Paediatr Child Health*, 16/4 (2011), pp. 242-243.
2. KELLY, G. «The Duty of Using Artificial Means of Preserving Life». *Theological Studies*, 11(1950), pp. 203-220.
3. STRASSER, W. «The Conroy Case: An Overview», dans Joanne Lynn, ed. *By No Extraordinary Means*, 1986, Bloomington, Indiana University Press, pp. 245-248.
4. GUSTAFSON, J. M. «Mongolism, Parental Desires, and the Right to Life». *Perspectives in Biology and Medicine*, 16 (1973), pp. 529-573.
5. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON BIOETHICS. «Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment». 93/3 (1994), pp. 532-536.
6. DIEKEMA, D.S., J. R. BOTKIN, AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON BIOETHICS. «Clinical Report-Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children». *Pediatrics*, 124/2 (2009), pp. 813-822.
7. ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. *Withholding or withdrawing life saving treatment in children: A framework for practice*. London, May 2004, p. 30. www.rcpch.ac.uk/Publications/Publications-list-by-title [consulté le 16 février 2011].
8. TSAI, E., SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, COMITÉ DE BIO-ÉTHIQUE. *Op. cit.*, p. 242.
9. DIEKEMA, D. *et al. Op. cit.*, p. 814.
10. ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Op. cit.*, p. 30.
11. TSAI, E., SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, COMITÉ DE BIO-ÉTHIQUE. *Op. cit.*, p. 242.

12. GROUPE DE RÉFLEXION SUR LES ASPECTS ÉTHIQUES DE LA PÉRINATOLOGIE. « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi ». *Archives de pédiatrie*, 14 (2007), p. 1221.
13. PORTA N. et J. FRADER. « Withholding Hydration and Nutrition in Newborns ». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28 (2007), p. 444.
14. ORIOT, D., F. CARNEVALE. « Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs ». 4^e Congrès francophone en soins palliatifs pédiatriques, 1-3 octobre 2009 ; texte de présentation remis aux congressistes.
15. ORIOT, D. « Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation ». *Médecine palliative*, (2008), pp. 1-5.
16. WINTER. « Terminal Nutrition : Framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients ». *The American Journal of Medicine*, 109/9 (2000), pp. 723-726.
17. PHILLIPS, P.A. *et al.* « Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men ». *N Engl J Med.* 311/12 (1984), pp. 753-759.
18. MERCADANTE et ARCURI. « Opioids and renal function ». *The Journal of Pain*, 5/1 (2004), pp. 2-19.
19. TSAI, E., SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, COMITÉ DE BIOÉTHIQUE. *Op. cit.*, p. 242.
20. FRADER, J. « Forgoing Life-Sustaining Food and Water : Newborns », dans J. Lynch, ed. *By No Extraordinary Means*, Bloomington IN., Indiana University Press, 1986, pp. 180-181.
21. ORIOT, D. et F. CARNEVALE. *Op. cit.*
22. MAJOR, D. « The Medical Procedures for Providing Food and Water : Indications and effects » dans J. Lynch, ed. *By No Extraordinary Means*, Bloomington IN., Indiana University Press, 1986, pp. 20-24.
23. COMITÉ DE BIOÉTHIQUE, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. Exposé. *Décisions thérapeutiques relatives aux nourrissons et aux enfants*, juin 1986, p. 1.

-
24. Dans le cas d'un très jeune enfant, on ne peut utiliser le critère du jugement substitué puisqu'il est impossible de savoir ce que voudrait le patient. Dans ce contexte, seul le critère du meilleur intérêt peut être appliqué. Voir à ce propos CHAMBERS-EVANS, J. et F.A. CARNEVALE. «Dawning of Awareness: The Experience of Surrogate Decision Making at the End of Life». *Journal of Clinical Ethics*, 16/1 (2005), pp. 28-29.
 25. DOUCET, H. *Mourir. Approches bioéthiques*. Ottawa, Novalis, 1988, pp. 128-129.
 26. ZERMATTEN, J. *L'intérêt supérieur de l'enfant. De l'analyse littéraire à la portée philosophique*. Working report 3-2003, Institut international des droits de l'enfant, 2003, p. 11. http://www.childsrightrights.ch/html/documents/wr/2003-3_fr.pdf. [consulté le 10 avril 2011].
 27. COMITÉ DE BIOÉTHIQUE, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, *Op. cit.*
 28. FRADER, J. dans Lynch, ed. *Op. cit.*, p. 182.
 29. DIEKEMA, D. *et al. Op. cit.*, pp. 819-820; TSAI, E. *et al. Op. cit.*, p. 243.
 30. DIEKEMA, D. *Ibid.*, p. 814.
 31. GROUPE DE RÉFLEXION SUR LES ASPECTS ÉTHIQUES DE LA PÉRINATOLOGIE. *Op. cit.*, p. 1224.
 32. DIEKEMA, D. *et al. Op. cit.*, p. 820; TSAI, E. *et al. Op. cit.*, p. 244.
 33. COMITÉ DE BIOÉTHIQUE, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. «La planification préalable des soins pour les enfants en pédiatrie». *Paediatr Child Health*. 13/9 (2008). www.cps.ca/francais/enonces/B/B08-02 [consulté le 18 octobre 2011].
 34. COMITÉ DE BIOÉTHIQUE DU CHU SAINTE-JUSTINE. *La continuité des soins: une responsabilité collective*. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2009, p. 52.

Certains contextes médicaux interpellent le Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine parce qu'ils sous-tendent des choix extrêmement difficiles. Que faire, notamment, lorsque les moyens d'assistance qui assurent l'hydratation et la nutrition d'un enfant ne favorisent pas véritablement sa condition et ses meilleurs intérêts? Peut-on songer à ne pas les initier ou à les interrompre? S'amorce alors pour les parents et tous les intervenants de l'équipe soignante une profonde et bouleversante réflexion.

Tenant compte des discussions éthiques actuelles sur la question de même que des arguments soulevés au cours de rencontres significatives avec des professionnels de la santé du CHU Sainte-Justine, le Comité de bioéthique analyse cette problématique et émet plusieurs recommandations concernant le complexe processus décisionnel qu'elle englobe.

ISBN : 978-2-89619-609-8

