



L'abstention et la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles

E Tsai; Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique

ÉNONCÉ DU PROBLÈME

La pratique de ne pas administrer ou de supprimer l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA), même si elle est parfois controversée, est généralisée dans divers milieux de soins. Des cas médiatisés, tels que celui de Terri Schiavo (1), sensibilisent les parents et les dispensateurs de soins à cette pratique. Le présent point de pratique vise à orienter officiellement les dispensateurs de soins pédiatriques du Canada quant aux circonstances dans lesquelles l'abstention ou la suppression de l'AHA peut être une solution recevable sur le plan éthique dans le cadre d'un plan de soins palliatifs.

HISTORIQUE

Le terme AHA désigne l'alimentation et l'hydratation administrées par un moyen artificiel comme une sonde d'alimentation (p. ex., sonde nasogastrique ou gastrique) et par voie intraveineuse (p. ex., alimentation parentérale totale ou partielle). 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 différence. Ceux qui émettent des réserves à l'égard de la renonciation à l'AHA peuvent percevoir ce traitement comme « naturel » ou « ordinaire » par rapport à des interventions médicales telles que la ventilation et la dialyse, qui, tout à l'opposé, sont perçues comme des traitements « non naturels » ou « extraordinaires ». Ceux qui trouvent que l'AHA consiste à donner « à boire et à manger » ne perçoivent pas cette intervention comme d'ordre médical, mais plutôt comme « le type de soins que tous les êtres humains se doivent les uns aux autres. Tous les êtres vivants ont besoin de nourriture et d'eau pour vivre, ce qui n'assure toutefois pas la guérison. Lorsqu'on cesse d'alimenter le patient à jamais inconscient, nous ne cessons pas de lutter contre une maladie, nous lui refusons la nourriture qui assure la vie » (2). Les aliments et les boissons, centraux dans les célébrations de la vie de nombreuses cultures, sont souvent fortement associés au réconfort et aux émotions positives. Par conséquent, l'AHA peut symboliser les soins et la compassion davantage que d'autres interventions médicales. Si l'AHA est perçue sous l'un de ces angles, elle devient non seulement une obligation professionnelle, mais également une obligation éthique.

Cependant, l'AHA 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 traitements. Si on accepte cette assertion, les principes et méthodes utilisés pour soupeser la possibilité de renoncer à l'AHA dans des prises de décision de fin de vie sont les

mêmes que pour toute autre intervention médicale, telle que le soutien respiratoire. Pour la sous-population de nourrissons prématurés qui ne peuvent ni téter ni avaler en raison de leur immaturité et dont les besoins en AHA sont généralement temporaires, la décision de renoncer à l'AHA devrait dépendre du contexte clinique, indépendamment de la prématurité.

Les indications pour amorcer l'AHA comprennent une atteinte neurologique entraînant une incapacité de se nourrir par voie orale ou un risque d'aspiration, la malnutrition causée par un apport insuffisant ou des besoins caloriques accrus, la malabsorption attribuable à une maladie intestinale ou le syndrome de l'intestin court et le soutien de maladies chroniques comme le cancer ou une cardiopathie congénitale. La dispensation de l'AHA est bénéfique et souhaitable pour de nombreux patients lorsqu'elle améliore leur santé et leur qualité de vie globale. Cependant, elle n'est pas sans risque, car son amorce s'accompagne d'interventions techniques qui peuvent être désagréables pour le patient et provoquer des complications importantes. L'AHA prolongée peut constituer un fardeau financier majeur pour la famille, selon le soutien qui leur est offert par les programmes provinciaux et les régimes d'assurance privés.

Comme il est décrit dans les documents de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur les décisions de traitement (3) et la planification préalable des soins (4), les décisions prises pour les enfants se fondent sur deux normes : les désirs connus dans le cas d'un enfant ou d'un adolescent en mesure de consentir ou l'intérêt de cet enfant ou de cet adolescent déterminé par un décideur substitut. Tant que le patient souhaite recevoir l'AHA ou que celle-ci est réputée être dans son intérêt, il est pertinent d'amorcer ou de poursuivre ce traitement. Cependant, il peut arriver que des fardeaux importants l'emportent sur les bienfaits perçus de l'AHA, par exemple lorsqu'elle ne fait que prolonger la survie sans contribuer à la qualité de vie ou qu'elle est amorcée dans l'attente d'une amélioration qui ne vient pas. Les décisions relatives à des interventions salvatrices comme l'AHA devraient alors être réévaluées compte tenu des objectifs de soins continus de cet enfant.

DE NOUVELLES DONNÉES

L'*American Academy of Pediatrics* a récemment publié un rapport clinique détaillé intitulé *Forgoing medically provided nutrition and hydration in children* (5). Le rapport fournit des exemples de situations dans lesquelles le fardeau thérapeutique peut l'emporter sur ses bienfaits et, par conséquent, la dispensation de l'AHA peut être considérée comme facultative sur le plan moral. Il souligne également que d'autres facteurs peuvent être pertinents pour la prise de décision des parents. Les principes généraux énoncés dans les conclusions du rapport sont résumés au tableau 1. La décision de ne pas administrer ou de supprimer l'AHA ne devrait être perçue comme une obligation morale dans aucune de ces situations.

TABLEAU 1
Résumé des principes généraux du rapport clinique de l'American Academy of Pediatrics sur le renoncement à une alimentation et à une hydratation médicalement assistées chez des enfants

1. Il faut donner des aliments et des liquides aux enfants en mesure de manger et de boire en toute sécurité et qui démontrent le désir de le faire.
2. L'administration médicale de liquides et d'aliments représente une intervention médicale qui peut être non administrée ou supprimée pour les mêmes raisons qui justifient l'abstention ou la suppression d'autres traitements médicaux.
3. Il faut prendre la décision d'administrer des interventions médicales à un enfant, y compris des liquides et des aliments, en évaluant si elles lui procurent un avantage net.
4. La prise de décision doit dépendre d'abord de l'intérêt de l'enfant.
5. Bien qu'il puisse être moralement recevable de ne pas administrer ou de supprimer les liquides et les aliments, ce n'est pas moralement nécessaire.
6. On peut supprimer des liquides et des aliments médicalement assistés à un enfant qui n'aura jamais conscience de son environnement et ne pourra jamais interagir avec cet environnement. De tels enfants peuvent inclure ceux qui sont dans un état végétatif persistant ou qui sont anencéphales. Le diagnostic et le pronostic doivent être confirmés par un neurologue compétent ou un autre spécialiste possédant des compétences dans l'évaluation des enfants ayant ces pathologies.
7. On peut supprimer les liquides et les aliments médicalement assistés à un enfant lorsque cette mesure ne fait que prolonger sa vie et ajoute de la morbidité à son agonie. Dans de tels cas, 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 important. Parmi les enfants de ce groupe, on peut songer à ceux qui sont atteints d'une maladie terminale et qui sont dans les dernières phases de leur agonie, les nourrissons nés avec une cardiopathie incompatible avec une survie de plus de quelques mois et pour qui la greffe est la seule possibilité thérapeutique, les nourrissons présentant une agénésie rénale ou ceux qui ont une grave malformation gastro-intestinale ou une maladie qui détruit la majeure partie de leur tube digestif et qui entraîne une insuffisance intestinale totale et dont les parents ont opté pour des soins palliatifs plutôt que pour une greffe intestinale.
8. Les parents ou les tuteurs doivent participer pleinement à la prise de décision conjointe 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 assurés. Il faut rassurer les parents en leur disant que les mesures seront prises pour que leur enfant n'en souffre pas et les informer de l'évolution possible de la situation, y compris une évaluation générale du moment prévu de son décès. Des soins palliatifs complets, y compris la sédation et l'hygiène buccale pertinentes, doivent être prodigués dans de telles situations.
9. Il est fortement recommandé de demander une consultation éthique lorsqu'on envisage des décisions particulièrement difficiles ou controversées.

Traduit avec l'autorisation de la référence 5

Si la décision est prise de renoncer à l'AHA, il est impératif de poursuivre les soins médicaux pertinents à l'enfant. Il faut entreprendre des soins palliatifs, tels que le badigeonnage de la cavité orale pour soulager la bouche sèche. De même, pour soulager des

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE

Membres : Docteurs Susan Albersheim, *British Columbia Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)*; Kevin Coughlin, *St Joseph's Hospital, London (Ontario)*; Pascale Gervais (représentante du conseil), *Centre hospitalier de l'Université Laval, Sainte-Foy (Québec)*; Robert Hilliard, *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*; Thérèse St-Laurent-Gagnon, *Centre de réadaptation Marie-Enfant, Montréal (Québec)*; Ellen Tsai (présidente), *Kingston General Hospital, Kingston (Ontario)*

Auteure principale : Docteure Ellen Tsai, *Kingston (Ontario)*

symptômes de douleur ou de dyspnée, il faudra peut-être amorcer ou modifier l'analgésie ou la sédation, comme on le fait pour tout patient en phase terminale. Dans la majorité des cas, les soins de l'enfant seront assurés dans un établissement comme un hôpital ou un centre de soins palliatifs. Dans des cas plus rares, la famille peut choisir de ramener l'enfant à la maison. Il est alors essentiel de tenir compte des besoins psychosociaux, afin de s'assurer que les parents ne se sentent pas abandonnés, notamment parce que plusieurs semaines s'écouleront peut-être avant le décès de l'enfant.

Enfin, il faut admettre que certains membres d'une équipe soignante peuvent élever des objections personnelles ou professionnelles au renoncement à l'AHA. Il peut être utile de demander une consultation juridique ou éthique externe ou d'organiser une conférence d'équipe pour clarifier les idées fausses et discuter ouvertement des divergences d'opinion. S'il est impossible de résoudre des conflits, il peut devenir nécessaire d'autoriser certains dispensateurs à se récuser pour qu'il soit possible de respecter les plans de soins conformément aux désirs de l'enfant ou de la famille. Que le dispensateur participe directement ou non à ces soins, il peut être conseillé d'adopter des mesures comme le retour sur les événements afin de réagir à la détresse morale qui surgit pendant et après les soins de ces patients.

CONCLUSION

Même si des individus peuvent avoir des réserves personnelles ou professionnelles, l'abstention ou la suppression de l'AHA est à la fois légalement et éthiquement recevable. Le présent point de pratique et un récent rapport clinique de l'American Academy of Pediatrics (5) fournissent une orientation dans des situations où l'AHA peut constituer une possibilité et soulignent que les décisions relatives à l'AHA, tout comme les autres interventions médicales, doivent être envisagées compte tenu du plan de soins global de l'enfant.

REMERCIEMENTS : Le comité de la pédiatrie communautaire, le comité d'étude du fœtus et du nouveau-né et le comité de nutrition et de gastroentérologie de la Société canadienne de pédiatrie ont révisé le présent point de pratique.

RÉFÉRENCES

1. Quill TE. Terri Schiavo – a tragedy compounded. *N Engl J Med* 2005;352:1630-3.
2. Meilaender G. On removing food and water: Against the stream. *Hastings Cent Rep* 1984;14:11-3.
3. Harrison C; Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatr Child Health* 2004;9:109-14.
4. Tsai E; Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique. La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie. *Paediatr Child Health* 2008;13:799-805.
5. Diekema DS, Botkin JR; American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Clinical abstention – forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009;124:813-22.

Les recommandations contenues dans le présent document ne sont pas indicatrices d'un seul mode de traitement ou d'intervention. Des variations peuvent convenir, compte tenu de la situation. Tous les documents de principes et les articles de la Société canadienne de pédiatrie sont régulièrement évalués, révisés ou supprimés, au besoin. Consultez la zone « Documents de principes » du site Web de la SCP (www.cps.ca/Francais/publications/Enonces.htm) pour en obtenir la version la plus à jour.