



Tribune d'éthique

M^e Michel T. Giroux

La réanimation d'un enfant suivi en soins palliatifs à domicile



Le Clinicien a publié en juillet, août et septembre 2001 une intéressante série de 3 textes portant sur des questionnements rencontrés en soins palliatifs. Intitulée « Le dilemme de François-Pierre », cette série qui a attiré l'attention de plusieurs praticiens était présentée par le Dre Thérèse St-Laurent-Gagnon et mesdames Marie-Claude Laflamme et Josianne Lalonde. Des personnes intéressées par les soins palliatifs en milieu pédiatrique ont invité l'auteur de cette Tribune à offrir une réflexion

sur le même cas. Nous y procéderons selon notre méthode habituelle. Commençons en rappelant les principaux éléments de la description du cas, dont nous reprenons textuellement certains passages.

François-Pierre est un garçon d'origine haïtienne âgé de 3 ans et 4 mois qui a toujours été en bonne santé. Il est admis dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique pour une évaluation de phénomènes récents : des pertes d'équilibre et des troubles de la vision. Les examens révèlent l'existence d'une tumeur cérébrale (astrocytome anaplasique) qui est non opérable et non traitable par la chimiothérapie. La radiothérapie offerte en soins palliatifs est généralement peu efficace. La survie médiane des patients atteints de ce type de tumeur est de 8 mois et seulement 20 % des enfants survivent 2 ans.



M^e Michel T. Giroux est avocat et docteur en philosophie. Il est professeur associé à la Faculté de médecine de l'Université Laval, Québec. Consultant en bioéthique, il est conseiller en éthique au FRSQ et directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED).

Tribune d'éthique

Malgré l'administration d'un traitement de radiothérapie, on observe une détérioration clinique et une progression de la tumeur. Peu de temps après, l'enfant ne marche plus et il est ensuite hospitalisé, car il ne peut plus s'alimenter. François-Pierre éprouve des difficultés à respirer et il s'étouffe en avalant. Les médecins, dont le Dr Clinicos qui est médecin traitant, expliquent alors aux parents qu'ils n'ont plus d'intervention curative à offrir. Les parents obtiennent l'opinion de l'équipe médicale d'un autre établissement qui arrive à la même conclusion. En effet, l'état du patient s'est grandement détérioré puisque celui-ci demeure complètement rigide et immobile dans son lit. Il ne parle plus, est alimenté par gavage et sa respiration est paradoxale. L'enfant semble entendre, il communique par signes avec les personnes qu'il connaît bien, mais on doute qu'il puisse voir. Pour l'équipe soignante, il est clair que l'enfant se trouve en phase terminale de sa maladie.

Le Dr Clinicos décrit aux parents l'état de leur enfant : le pronostic vital est de six mois ou moins, en raison des troubles respiratoires. Il leur explique aussi l'inutilité d'une éventuelle réanimation cardiorespiratoire. Au terme d'une réanimation vigoureuse, l'enfant pourrait connaître une qualité de vie encore diminuée et une douleur physique plus importante. Les parents souhaitent que leur enfant meurt à la maison et ils s'entendent avec le service de soins à domicile pour la dispensation de soins palliatifs. Habituellement, les parents dans ce genre de situation acceptent de signer un certificat de non-réanimation, aussi appelé ordonnance de non-réanimation. Ce document est destiné aux ambulanciers susceptibles d'être appelés à domicile et il leur indique clairement de ne pas entreprendre des manœuvres de réanimation. La situation est très délicate pour le personnel qui se rend à domicile puisque l'enfant pourrait arrêter de respirer à tout moment. La tumeur, qui se situe au niveau du tronc cérébral, envahit progressivement le centre respiratoire.

Les parents du patient sont d'origine haïtienne et appartiennent à une communauté religieuse qui leur offre

un bon soutien. Selon leur croyance, « C'est Dieu qui doit décider de la vie et de la mort ». Pour ces parents, s'abstenir des manœuvres de réanimation, c'est s'immiscer dans les décisions de Dieu et ne pas respecter le caractère sacré de la vie. Si le décès survient après qu'on ait tout tenté, c'est que Dieu en a décidé ainsi. Il est aussi établi que les parents, particulièrement la mère, sont attentifs et dévoués à l'endroit de l'enfant. Par ailleurs, les parents n'acceptent pas que leur enfant soit atteint d'une maladie incurable et ils pensent que les médecins auraient pu recourir à d'autres moyens pour essayer de le sauver. Pour le Dr Clinicos, cette opinion des parents illustre la fragilité de l'alliance thérapeutique. D'après les infirmières qui se rendent à domicile, les personnes qui ont approché les parents pour obtenir le certificat de non-réanimation auraient été très insistantes, ce qui aurait créé une méfiance durable à l'égard de l'équipe soignante.

Les infirmières à domicile craignent constamment de devoir réanimer l'enfant si un accident survient alors qu'elles se trouvent près de lui. Au sein de l'équipe, l'opinion unanime est que cette réanimation serait de l'acharnement thérapeutique puisque l'enfant ne jouirait d'aucune qualité de vie. Plusieurs membres de l'équipe mentionnent que ce type de problème deviendra de plus en plus fréquent, avec l'accentuation du multiculturalisme dans notre société.

Quelle devrait être la conduite du Dr Clinicos?

La discussion

L'insistance que l'éthique clinique a investie dans l'affirmation du principe d'autonomie, depuis une génération, se situait habituellement dans un contexte où le praticien proposait une intervention dont ne voulaient pas le patient ou ses proches. Dans ce cas-ci, les circonstances sont inversées puisque les proches tiennent à une intervention que l'équipe soignante estime excessive. En milieu hospitalier, les praticiens ont parfois répondu à ces

demandes des proches par ce qu'on a appelé un « petit code ». Évidemment, cette directive n'a jamais été admirable pour la clarté de son contenu quant à la mise en œuvre que les résidents et les autres membres du personnel doivent en faire.

D'après notre description de cas, la volonté des parents à propos de la réanimation provient d'une croyance religieuse qui est reliée à leur ethnicité. Bien que l'observation de ces faits est certainement conforme au réel, on pourrait être né dans une cabane au Canada et adhérer à des croyances similaires.

L'aspect juridique

Notre cas illustre un conflit potentiellement irréductible entre les parents d'un jeune patient et l'équipe soignante. Les parents souhaitent que leur point de vue prévale en vertu de leur autorité parentale et du consentement substitué qu'ils détiennent. De leur côté, les membres de l'équipe soignante éprouvent un malaise professionnel significatif à l'idée de réanimer un enfant dont l'état est aussi détérioré. Il leur paraît que la mort de l'enfant lui serait plus bénéfique que sa survie après une manœuvre de réanimation. Évidemment, si le conflit demeure irréductible, l'action à entreprendre nécessitera qu'un point de vue l'emporte sur l'autre.

La position des parents

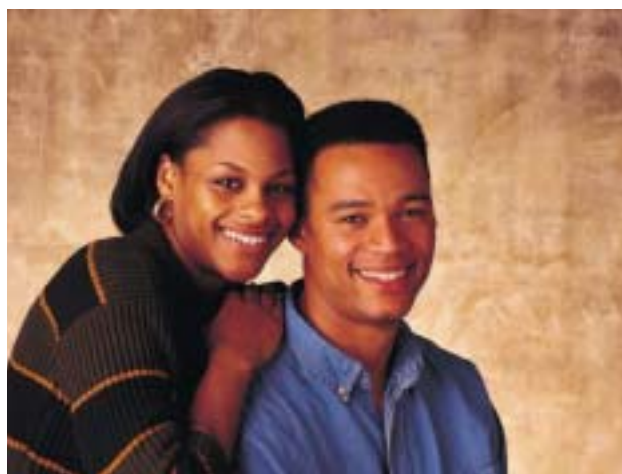
Lorsque le patient est âgé de moins de 14 ans, le consentement aux soins est donné par le titulaire de l'autorité parentale, nous dit l'article 14, alinéa 1 du Code civil (C.c.) :

« Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur. »

Dans le cas de François-Pierre, l'autorité parentale est exercée conjointement par ses parents, qui détiennent le consentement substitué. En effet, l'article 192 C.c. établit que les père et mère sont tuteurs de leur enfant mineur. Le consentement substitué doit être exercé d'une manière qui favorise le bien-être de la personne représentée et qui

tienne compte des volontés qu'elle a exprimées. L'article 12 C.c. qualifie le consentement substitué en ce qu'il lui procure des balises qui trouvent application dans notre cas :

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.



S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

Notre patient n'ayant jamais pu exprimer ses volontés, le critère de décision de ses parents est celui de son meilleur intérêt. L'intérêt dont il s'agit doit clairement être celui de l'enfant, qui est légalement reconnu non pas comme le prolongement ou la propriété de ses parents, mais comme une personne à part entière, distincte de ses parents. La reconnaissance de la personnalité distincte de l'enfant a notamment pour conséquence que les parents n'ont pas le droit d'exprimer un refus injustifié des soins requis par l'état de santé de leur enfant.

Notre législation à propos des soins destinés aux mineurs a été constituée autour de l'idée qu'on doit

Tribune d'éthique

favoriser la dispensation des soins requis par l'état de santé. Nos lois ne sont pas aussi précises concernant l'hypothèse selon laquelle les parents d'un jeune patient exigent des soins dont le caractère requis est discutable. Cependant, l'article 599 C.c. décrit le droit et le devoir des parents qui se trouvent investis de l'autorité parentale :

« Les père et mère ont, à l'égard de leur enfant, le droit et le devoir de garde, de surveillance et d'éducation. Ils doivent nourrir et entretenir leur enfant. »

Lorsque les parents requièrent certaines interventions médicales pour leur enfant mineur, leur pouvoir d'agir existe parce qu'ils se trouvent investis de l'autorité parentale, en vertu de laquelle leur échoit le devoir de « nourrir et entretenir » leur enfant, ce qui inclut la dispensation des soins. Les parents disposent d'une large discrétion à cet égard.

La position de l'équipe soignante

La position de refus exprimée par l'équipe soignante semble fondée sur le principe de l'intégrité professionnelle. Dans notre cas, l'intégrité professionnelle peut être concernée de deux manières : d'abord, du point de vue de la bonne science, puis selon la sauvegarde de l'intérêt de l'enfant. Par ailleurs, il va de soi que le praticien intègre recherche le bien-être de son patient et s'abstient de provoquer des souffrances inutiles.

D'abord, la bonne science. L'intégrité professionnelle attribuée aux professionnels de la santé l'obligation de dispenser des soins scientifiquement valides et celle de refuser de dispenser des soins qui ne seraient pas scientifiquement valides. Ces obligations relatives à la validité scientifique des soins dispensés se trouvent au cœur de la déontologie de toutes les professions de la santé. Pour illustrer ce propos, consultons une disposition du Code de déontologie des médecins du Québec, l'article 2.03.14 : « Le médecin doit exercer sa profession selon des principes scientifiques. » Dans le cas de François-Pierre, il se peut que certains professionnels estiment

qu'une procédure de réanimation déroge à la bonne science, compte tenu de l'état terminal et misérable de l'enfant.

Maintenant, la sauvegarde de l'intérêt de l'enfant. Comme nous le savons, l'article 12 C.c. demande au détenteur du consentement substitué de s'assurer qu'il consent à des soins bénéfiques, alors que les risques présentés sont proportionnés au bienfait espéré. Certains membres de l'équipe soignante pourraient considérer que les parents ne respectent pas leur intégrité professionnelle en exigeant d'eux une intervention disproportionnée qui n'apportera aucun bienfait à l'enfant.

Il se peut que la perception des membres de l'équipe soignante soit justifiée et que la demande des parents soit excessive, considérant la bonne science et une perception adéquate du bien-être de l'enfant. Toutefois, cette reconnaissance ne règle pas la question du moyen juridique approprié. Les faits justifieraient-ils un signalement au directeur de la protection de la jeunesse sur la base que les parents ont l'intention d'infliger à leur enfant un mauvais traitement qui prendra la forme d'une manœuvre de réanimation? Puisque les parents souhaitent garder leur enfant à la maison, faudrait-il envisager de confier la garde de l'enfant à d'autres personnes? Constatons que l'avenue de la coercition juridique ne conduit nulle part.

L'aspect éthique

Une intervention dépourvue de finalité raisonnable?

L'ouvrage reconnu de Beauchamp et Childress aborde la question de savoir si on devrait cesser de dispenser certains soins. Cette question est discutée dans le chapitre portant sur la non-malfaisance. Situer le débat sur les interventions dépourvues de finalité raisonnable dans le chapitre portant sur la non-malfaisance signifie que, pour ces auteurs, il est possible de nuire à une personne en lui dispensant certains soins. D'après ces

auteurs, les professionnels ont une obligation de soigner les personnes malades, mais cette obligation diminue au fur et à mesure que l'intervention envisagée est dépourvue de finalité raisonnable (*pointless*) :

« *Treatment is not obligatory when it offers no prospect of benefit to the patient because it is pointless. Several forms of treatment are pointless. [...] There are patients who are irreversibly dying. The AMA standard indicates that some treatments may be discontinued when death is imminent. It is not clear whether this statement holds that all means of prolonging life can be considered extraordinary when death is imminent, except those that are palliative, or that only extraordinary means can be discontinued when death is imminent. [...] If it can be determined that a patient is irreversibly dying and that his or her death is imminent, modes of treatment such as resuscitation and respiration become optional* ». ¹

Les auteurs utilisent la terminologie ancienne « *extraordinary* », alors que la documentation plus récente emploie « disproportionné » afin de marquer clairement qu'il ne s'agit pas d'évaluer un niveau de technologie, mais de juger du caractère adéquat des moyens par rapport à l'état du patient.

Pour les membres de l'équipe soignante, une manœuvre de réanimation sur le jeune patient serait dépourvue de finalité clinique raisonnable, que ce soit sur le plan quantitatif ou sur le plan qualitatif. L'examen du plan quantitatif évalue si la durée de vie obtenue par l'intervention serait significative ou non. Le critère qualitatif examine comment l'intervention considérée pourrait ou non améliorer la condition du patient. Les membres de l'équipe soignante estiment que le patient ne tirerait pas de bénéfice réel d'une réanimation, que ce soit quantitativement ou qualitativement. Par ailleurs, il se peut qu'une telle manœuvre engendre des souffrances chez l'enfant. Cette position paraît véritablement légitime et inspirée par un souci authentique pour le bien de l'enfant. À l'opposé, les parents du patient souhaitent une réanimation, mais pour des motifs se situant dans un autre registre de l'esprit humain, la spiritualité.



La reconnaissance de la diversité culturelle ne doit pas masquer l'identité de l'autre personne.

L'homme religieux

Pour les parents, une manœuvre de réanimation ne serait pas dépourvue de toute finalité raisonnable puisqu'ils paraissent y voir non pas une finalité clinique, mais une finalité spirituelle. Cette finalité existe pour les parents, elle est légitime et elle se trouve profondément inscrite en l'homme, quand bien même elle serait de nature lunaire aux yeux de certains membres de l'équipe soignante. Pour l'homme religieux, le sacré, qui dépasse notre monde, s'y manifeste notamment par la vie humaine et lui confère son véritable sens :

« *L'homo religiosus* croit toujours qu'il existe une réalité absolue, le sacré, qui transcende ce monde-ci, mais qui s'y manifeste et, de ce fait, le sanctifie et le rend réel. Il croit que la vie a une origine sacrée et que l'existence humaine actualise toutes ses potentialités dans la mesure où elle est religieuse ». ²

La ferveur religieuse des parents peut être perçue comme bizarre, particulièrement dans notre société contemporaine. On devrait pourtant aller à la rencontre de

Tribune d'éthique

cette ferveur avec respect parce qu'elle appartient à une dimension humaine fondamentale, celle de la vie spirituelle. De ce point de vue, la demande des parents pourrait apparaître comme exigeante, héroïque même, plutôt que comme dépourvue de finalité raisonnable.

Le bien-être des parents

Il appartient à la culture des soins palliatifs de se préoccuper non seulement de la personne en fin de vie, mais aussi de ses proches. Cette bienfaisance est réelle et agissante à la condition de ne pas se laisser emprisonner dans le stéréotype de la différence culturelle ou religieuse qui explique tout. Une approche qui se contenterait de répondre affirmativement à la demande des parents sans explorer plus à fond cette volonté serait nettement insuffisante.

La volonté qu'expriment les proches peut être fondée sur une différence culturelle, mais elle peut aussi provenir de facteurs essentiellement individuels, comme les détours de la vie psychique et la souffrance. La bienfaisance exige qu'on dépasse l'affirmation générale de tout expliquer par la culture ou la religion. La reconnaissance de la diversité culturelle ne doit pas masquer l'identité de l'autre personne, qui existe aussi dans son unicité :

« *Recognizing this distinctiveness* (les différences culturelles ou religieuses) *requires a different, entirely new line of analysis, which asks not only what moral weight a patient's idiosyncratic views may have, but, in addition, what it might mean that they have them. These patients' views may reflect not only individual preference, but their psychological difficulty. If careproviders fail to recognize this kind of distinctiveness in their patients, they may also fail to recognize psychological difficulties behind it, which may contribute to the decisions these patients make* ». ³

Les parents du jeune patient semblent penser que les médecins n'ont pas fait tout ce qu'il fallait au moment

où la tumeur est apparue. Peut-être la motivation derrière leur demande de réanimation y trouve-t-elle sa source, plutôt que dans leur croyance religieuse.

La conduite à tenir

Il ne saurait être question de chercher à utiliser des moyens juridiques coercitifs, par exemple qui feraient intervenir le directeur de la protection de la jeunesse sur la base que les parents ont l'intention d'infliger à leur enfant un mauvais traitement qui prendra la forme d'une manœuvre de réanimation. On ne tentera rien qui ressemblerait à une entreprise de retirer l'enfant de la garde de ses parents.

Le Dr Clinicos doit reconnaître que la position des membres de l'équipe soignante est légitime et inspirée par un souci authentique pour le bien de l'enfant.

Dans une approche respectueuse des différences culturelles et religieuses, la demande des parents peut apparaître comme exigeante, héroïque même, plutôt que comme dépourvue de finalité raisonnable.

La bienfaisance de l'équipe soignante sera d'autant plus réelle et agissante qu'elle ne se laissera pas emprisonner dans le stéréotype de la différence culturelle ou religieuse. Il s'agit de se rapprocher des parents afin de renouveler l'alliance thérapeutique. Ceux-ci semblent penser que les médecins n'ont pas fait tout ce qu'il fallait au moment où la tumeur est apparue. Il faudrait vérifier si la demande de réanimation trouve sa source dans cette perception. Par ailleurs, le Dr Clinicos prendra soin d'expliquer ses démarches aux membres de l'équipe soignante.

Au fur et à mesure des développements, les parents pourraient changer d'idée quant à la réanimation. Par contre, on n'aura pas pour objectif d'obtenir ce changement d'idée. *Clin*

Références

1. Beauchamp, TL, Childress, JF : *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York, 1989, p. 154.
2. Éliade, M : *Le sacré et le profane*. Gallimard, Paris, 1965, Idées, n. 76, p. 171.
3. Howe, EG : Commentary : « Missing » Patients by Seeing Only Their Cultures. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(2):193, 1998.