

## **Protocole de prise en charge des enfants en fin de vie**

L’équipe d’anesthésie pédiatrique est appelée pour intervenir auprès d’enfants en fin de vie. Cette activité a lieu principalement dans l’unité d’onco-hématologie où elle a un rôle de consultant. Les demandes sont motivées par la présence de douleurs de l’enfant, mais également en cas d’angoisse ou d’agitation extrême. L’équipe d’anesthésie peut être amenée à intervenir quel que soit le stade d’évolution de la maladie mais la problématique soulevée se centre sur les situations où la maladie est à un stade avancé voire terminal.

Afin d’assurer une prise en charge homogène au sein de leur équipe, les anesthésistes ont élaboré un protocole dit de « Sédation Analgésie ». Ce protocole est expliqué aux parents et à l’enfant, selon son âge, puis, après obtention de leur accord oral, mis en application. L’équipe d’anesthésie pose trois questions :

1. ce protocole est-il en adéquation avec la déontologie et l’éthique médicale ?
2. que faire si les parents n’y consentent pas ?
3. peut-on utiliser d’autres substances que les benzodiazépines, par exemple le propofol, si le midazolam se révèle insuffisamment efficace ou entraîne des effets secondaires de type réaction paradoxale chez l’enfant ?

### **Le contexte**

Les enfants atteints de cancer souffrent d’un nombre important de symptômes variés. Dans une étude portant sur des enfants âgés de 10 à 18 ans, le nombre moyen de symptômes chez les enfants hospitalisés était de 12,7 (allant de 4 à 26).<sup>1</sup> Les symptômes les plus fréquents (>35%) étaient le manque d’énergie, la douleur, la somnolence, les nausées, la toux, le manque d’appétit et des symptômes psychologiques (tristesse, nervosité, irritabilité, préoccupation). Parmi ceux-ci, les plus perturbants pour les patients étaient la tristesse, la douleur, les nausées, le manque d’appétit et l’irritabilité. Des parents ont été interrogés à propos des symptômes ayant le plus souvent affecté la sensation de bien-être de leur enfant cancéreux durant le dernier mois de vie. Ils ont principalement mentionné la fatigue (86%), une mobilité diminuée (76%), la douleur (73%) et une diminution d’appétit (71%).<sup>2</sup> Des données récoltées directement auprès d’enfants et d’adolescents souffrant de cancer montrent des résultats semblables : la douleur et la faiblesse dans le dernier mois de vie étaient mentionnées par 91% des patients et représentaient un problème majeur pour respectivement 64,6% et 62,2% d’entre eux.<sup>3</sup> A noter que dans cette étude la douleur avait pu être soulagée dans 87,5% des cas.

Les enfants atteints de cancer souffrent de plusieurs symptômes, en fin de vie mais également plus précocement dans le cours de la maladie. Le soulagement des symptômes doit faire partie des objectifs de la prise en charge indépendamment du but curatif ou palliatif des traitements proposés. A ce titre l'Association européenne de soins palliatifs a souligné que parmi les enfants nécessitant des soins palliatifs se trouvent ceux souffrant de « maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible, où l'accès aux soins palliatifs peut être nécessaire avec des tentatives de traitements curatifs et/ou si le traitement échoue. ».<sup>4</sup>

Le but des soins palliatifs pédiatriques est d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leur famille.<sup>4</sup> Les parents sont reconnus et considérés comme les soignants principaux et sont impliqués comme partenaires primordiaux dans les soins et les décisions concernant leur enfant. Il est néanmoins précisé que chaque enfant aura la possibilité de participer aux décisions concernant sa prise en charge, selon son âge et sa capacité à comprendre.

## **Contexte légal**

### Soins au patient mineur

La loi sur la santé du 7 avril 2006, entrée en vigueur dans le canton de Genève le 1<sup>er</sup> septembre 2006 (K 1 03), prévoit un certain nombre de dispositions concernant l'hospitalisation des enfants et l'assistance des patients en fin de vie et de leurs proches. A l'article 39, intitulé « promotion de la dignité en fin de vie », la loi genevoise rappelle que l'Etat doit promouvoir les soins palliatifs des patients en fin de vie. Ceux-ci doivent pouvoir bénéficier de soins appropriés et leurs proches doivent pouvoir compter sur l'assistance et le conseil des professionnels de la santé.

Conformément à l'article 46 de la loi K 1 03, qui reprend le principe constitutionnel fondamental du droit à la vie et à la liberté personnelle (article 10 Constitution fédérale), aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

La capacité de discernement est définie, par la négative, à l'article 16 du Code civil suisse. Selon la jurisprudence constante du Tribunal fédéral et la doctrine majoritaire, est capable de discernement toute personne qui dispose d'une part de la capacité de comprendre et d'apprécier une situation (élément intellectuel) et d'autre part de la faculté d'agir librement en se fondant sur cette appréciation (élément volontaire).

En droit suisse, la capacité de discernement est présumée chez l'adulte ; elle s'apprécie de manière concrète par rapport à un acte considéré, à un moment déterminé. L'absence de discernement peut être passagère ou durable, remédiable ou irrémédiable. De surcroît, la personne est soit capable soit incapable de discernement ; il n'existe pas de stade intermédiaire.

Le médecin qui évalue la capacité de discernement d'un patient doit rester neutre et n'a pas à porter de jugement sur l'aspect raisonnable de la décision que prendrait ledit patient.

Le droit cantonal ne peut imposer des conditions plus strictes que celles prévues par le droit fédéral. En l'espèce, le Code civil suisse stipule, à son article 19 alinéa 2, que les mineurs capables de discernement n'ont pas besoin du consentement de leur représentant légal pour exercer « des droits strictement personnels ». Fait notamment partie de ces droits strictement personnels le droit de disposer librement de son corps, qui comprend le droit de consentir ou de refuser un acte médical. La capacité de discernement chez un mineur ne dépend pas, en droit suisse, d'un âge limite, mais de la personnalité du jeune patient au regard du projet thérapeutique proposé par les professionnels de la santé.

Toutefois, le besoin de protection du patient mineur peut se trouver en conflit avec le respect de son droit à l'autodétermination ; cela implique que plus l'intervention est lourde, plus les exigences en matière d'évaluation de la capacité de discernement doivent être élevées. En cas de doute de la part du médecin, il est recommandé de requérir à la fois le consentement du mineur ainsi que celui de son représentant légal.

S'agissant d'un patient mineur incapable de discernement, il appartient au représentant légal de donner son consentement au médecin à propos du traitement proposé. Conformément à l'article 296 du Code civil suisse, l'enfant est soumis, pendant sa minorité, à l'autorité parentale. Les parents sont donc les représentants légaux de leur enfant à l'égard des tiers. Conformément à l'article 49 alinéa 2 de la K 1 03, lorsque la décision du représentant légal met en danger la santé du jeune patient incapable de discernement, les professionnels de la santé peuvent saisir l'autorité tutélaire. A titre exceptionnel, soit en cas d'urgence ou dans l'attente de la désignation de représentant légal par l'autorité tutélaire, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du jeune patient (article 49 alinéa 2 de la K 1 03).

### Patient mineur en fin de vie et hospitalisé

Les professionnels de la santé qui, dans le but de soulager les souffrances éprouvées par un patient, lui administrent un médicament pouvant avoir pour effet secondaire de hâter la fin de vie, ne commettent pas une infraction pénale, en droit suisse.

En effet, l'objectif n'est pas de tuer le patient, mais de diminuer ses douleurs dues à la maladie, même si les doses de médicaments administrées auront pour effet d'accélérer la fin de vie du malade.

En revanche, administrer une dose mortelle de médicament à un patient pour qu'il cesse de vivre remplit les conditions du meurtre au sens de l'article 111, ou encore de l'article 114 du code pénal suisse si le meurtre a été fait à la demande de la victime. Il ne faut pas confondre cette dernière situation avec l'assistance au suicide selon l'article 115 du Code pénal, le professionnel de la santé mettant à la disposition du patient des moyens permettant à celui-ci de se suicider ; cette intervention ne constitue pas une infraction pénale. L'euthanasie qui, étymologiquement, en grec, signifie la bonne (eu) mort (thanatos) peut faire l'objet de poursuites en droit pénal

suisse en application des articles 111 ou 114 du Code pénal suisse. Ainsi, l'euthanasie vise à provoquer délibérément la mort, à l'exemple de l'injection létale, même si elle est effectuée dans le but d'abréger les souffrances du patient.

## Conclusions

Le mineur capable de discernement a la faculté de consentir à l'administration de médicaments, même si ceux-ci ont pour conséquence d'accélérer la fin de vie. Son consentement est nécessaire, mais suffisant. En revanche, en cas d'incapacité de discernement du mineur, ce droit appartient aux parents, en tant que représentants légaux. Toutefois, l'autorité tutélaire peut être saisie si les parents, dûment informés, prennent une décision contraire aux intérêts de leur enfant.

En cas d'administration d'une substance thérapeutique aux fins de soulager les souffrances d'un patient mineur en fin de vie, avec la possibilité d'accélérer sa fin, cette attitude n'est pas répréhensible sur le plan pénal, si le jeune patient capable de discernement y a consenti ou, à défaut, son représentant légal.

## **Considérations éthiques**

### La sédation en fin de vie est-elle une forme d'euthanasie ?

Il existe dans certains cas une forte réticence à employer la sédation en fin de vie par crainte qu'il s'agisse en fait d'une manière de donner la mort. Les gestes pratiqués dans les deux cas peuvent se ressembler. On commente souvent la sédation sous les termes de « soins palliatifs sous le principe du double effet », mais aussi parfois d' « euthanasie active indirecte » et cette terminologie n'est pas toujours claire. En fait, **il est important de distinguer la sédation de l'euthanasie**, car elles diffèrent sur deux points cruciaux.

Premièrement, des études comparatives suggèrent que **la sédation ne raccourcirait pas la vie**.<sup>5</sup> Même si les études réalisées jusqu'à présent sont limitées, ces résultats sont rassurants. Et concernant les limites de ces études, il faut souligner que c'est une question difficile à investiguer, à laquelle il pourrait être durablement impossible de répondre avec certitude.

Deuxièmement, même si l'on ne sera peut-être jamais complètement certains que la sédation ne raccourci pas du tout la vie, **la sédation se distingue de l'euthanasie par l'intention**. Lors d'une sédation, le but est de soulager la souffrance et de maintenir une qualité de vie satisfaisante jusqu'à la mort et non pas d'abréger la vie. On admet alors largement que même s'il existait un risque que la vie du patient soit plus courte sous sédation, il serait néanmoins acceptable de prendre ce risque. Une partie de la justification vient alors *du fait même* qu'il s'agit d'un « effet secondaire » et non du but recherché. On parle parfois pour cette distinction de principe « du double effet ». Selon ce principe, quand une action entraîne une conséquence bonne et une conséquence mauvaise, elle est permise à quatre conditions : 1. l'action elle-même est moralement bonne ou neutre (ici : l'administration de médicaments) 2.

l'effet délétère, bien que prévisible, n'est pas souhaité 3. l'effet bénéfique n'est pas une conséquence directe de l'effet délétère (le décès n'est pas le moyen d'obtenir le soulagement du symptôme) 4. l'effet bénéfique est proportionné par rapport à l'effet délétère. Tout traitement nécessaire à la palliation de symptômes qui entraînerait un risque que la mort survienne plus vite peut être évalué à l'aide de ces quatre conditions. Lorsqu'elle les respecte, la sédation est justifiable.

Ceci est repris par l'Académie Suisse des Sciences Médicales dans ses « Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie » :

« Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation). Face à des symptômes résistant aux traitements, une sédation palliative peut parfois se révéler nécessaire. A cet égard, il s'agit de veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes. »<sup>6</sup>

**Avoir recours à la sédation n'est donc pas un geste d'euthanasie;** c'est reconnaître qu'en fin de vie le soulagement adéquat des symptômes est un objectif primordial qui doit être recherché même si l'index thérapeutique des traitements palliatifs nécessaires est étroit. Il s'agit donc d'un traitement. Un panel d'experts en soins palliatifs réunis sous l'égide de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) parle à ce titre de « sédation palliative thérapeutique » (SPT). La SPT est définie comme l'emploi de médicaments sédatifs spécifiques dans le but de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires en diminuant l'état de conscience du patient. Dans ce contexte clinique, la SPT ne présente finalement pas de problème éthique distinct mais se situe dans un continuum de bonne pratique clinique. Son application doit respecter un certain nombre de précautions, mais c'est le cas de tout traitement.

### Dans quelles conditions la SPT est-elle éthiquement acceptable ?

Le **choix du patient** ou de son représentant légal est important. Il s'agit en fait de la même exigence de respect de l'autonomie qui est à l'œuvre dans les soins en général. Un anesthésiste qui refuse, devant un refus parental, de procéder à une sédation chez un enfant incapable de discernement peut se fonder sur cet argument.

Le caractère éthique de la sédation doit aussi être évalué en fonction des principes de **bienfaisance** et de non malfaisance. La sédation, comme les autres traitements, cible le bien du patient. Le bénéfice apporté est évalué en fonction d'une pesée du risque. Celui-ci inclut les conséquences de l'intervention et en particulier, dans le cas de la sédation, la perte de contact avec l'entourage.

Le panel d'experts de l'EAPC a élaboré des recommandations au sujet de la sédation palliative.<sup>7</sup> Ces recommandations concernent les patients souffrant d'une maladie terminale progressive dont l'espérance de vie se compte en jours ou est de quelques semaines au maximum. Elles concernent principalement les patients adultes cancéreux pour lesquels nous disposons du plus grand nombre de données. La situation des enfants n'est pas abordée dans le document. Cependant plusieurs points ont une portée générale. Les plus saillants sont les suivants.

- La sédation palliative thérapeutique nécessite une évaluation soigneuse du patient et de sa situation qui intègre les objectifs de soins actualisés.
- Une souffrance intolérable est déterminée par le patient comme un symptôme ou un état qu'il ne désire pas supporter.
- Un symptôme réfractaire est défini comme un symptôme pour lequel tous les traitements possibles ont échoué, ou pour lequel on estime qu'il n'y a pas de méthodes disponibles de palliation dans un délai et dans un rapport bénéfice-risque que le patient peut tolérer.

Les symptômes dont il est question ne se limitent pas à la douleur, mais incluent tout symptôme considéré comme réfractaire. Dans une étude rétrospective portant sur 37 enfants et adolescents souffrant de tumeur cérébrale ou de sarcome, une sédation palliative a été instaurée chez la majorité (70%) des patients.<sup>8</sup> L'indication principale était la douleur. Les autres motifs étaient l'insuffisance respiratoire et les convulsions. Une controverse subsiste autour de la détresse psychologique ou existentielle comme indication à une SPT. L'opinion du panel est qu'une SPT pour ce motif devrait être initiée seulement dans des circonstances exceptionnelles et après consultation avec des experts du domaine.

### La place de la famille

Dans les situations pédiatriques, le rôle de la famille et en particulier des parents dans les prises de décision est reconnu comme étant majeur. Bien que les parents soient reconnus comme les soignants principaux et comme tels impliqués dans les décisions concernant leur enfant,<sup>4,27</sup> chaque enfant doit avoir la possibilité de participer aux décisions concernant sa prise en charge, selon son âge et sa capacité à comprendre. Cet aspect est particulièrement crucial quand une sédation palliative est envisagée. En effet, idéalement la détermination d'un symptôme comme « insupportable » requiert la participation du patient. De plus l'intervention privera l'enfant de communication avec ses proches. Les capacités nécessaires à la prise de décision se développent avec l'âge et l'expérience et incluent la capacité de communiquer, de raisonner et de délibérer ainsi que d'avoir et d'articuler une compréhension du bien.<sup>27</sup> Elles doivent être évaluées de cas en cas.

Dans ces situations éprouvantes émotionnellement, le potentiel de conflit avec les proches est important. Le besoin des parents de tout faire pour leur enfant peut représenter un obstacle à la reconnaissance de la mort proche. Le désir de maintenir une communication jusqu'au bout est souvent très présent. Une information adéquate et suffisamment précoce quant à l'évolution de la maladie, les possibilités et les limites des traitements et le but de la prise en charge est nécessaire pour aider les proches à avoir une vue réaliste de la situation. La communication, tant entre le patient et ses proches qu'entre le clinicien et les proches,<sup>9</sup> est une aide pour mieux traverser des périodes ou prendre des décisions souvent difficiles,<sup>10</sup> tant en médecine adulte qu'en néonatalogie.<sup>11</sup> Cela peut également être une aide pour prendre de meilleures décisions.<sup>12</sup>

Malgré cela, il reste de nombreux obstacles à une communication ouverte. Si la majorité des médecins souhaiteraient inclure la famille dans la prise de décision même en médecine adulte,<sup>13</sup> ils ne le font pas nécessairement, ou alors

incomplètement, dans les faits et ce même en pédiatrie.<sup>14</sup> Une démarche reposant sur la participation des proches et celle de l'enfant doit donc inclure des temps explicitement consacrés à la communication dans un cadre approprié.

### Respecter l'intégrité des membres de l'équipe

Dans une situation présentant des difficultés éthiques, il y a plusieurs raisons de privilégier un processus participatif au sein des équipes. Un tel processus reconnaît le statut d'agent moral des participants, permet que toute l'information pertinente soit disponible lors de la décision, aide à une considération plus systématique des enjeux moraux et diminuerait la frustration d'être exclu lors de la décision.<sup>15</sup> Se sentir réduit à l'état d'exécutant aurait un impact sur le burn-out des soignants.<sup>16</sup>

Il semble que cette dimension collective dans le processus qui mène à une décision soit reconnue par médecins et infirmières,<sup>17</sup> même si la pratique peut être plus difficile.<sup>18</sup> Une raison d'éviter la discussion peut être la crainte de scinder le groupe autour d'une dissension.<sup>19</sup> Il est donc important de souligner qu'avoir une vraie délibération peut également contribuer à mieux souder une équipe.<sup>20</sup> Il peut aussi justement arriver qu'on accorde moins d'importance à l'inclusion de personnes perçues comme moins intégrées dans l'équipe,<sup>21</sup> comme par exemple des consultants spécialisés. S'ils auront un rôle actif à jouer dans la mise en œuvre des décisions, leur inclusion a cependant la même importance que celle des autres membres de l'équipe.

Tendre vers des décisions participatives nécessite en pratique un investissement de temps qui doit être prévu explicitement.<sup>22</sup> Il est important d'accepter que l'on puisse être en désaccord au sein d'une équipe, sans quoi la discussion peut devenir impossible d'emblée.<sup>23</sup> Le consensus peut être facilité s'il se centre sur une compréhension commune des priorités de l'enfant et/ou de sa famille,<sup>24</sup> ainsi que par l'instauration de réunions régulières où ce genre de discussion est prévu.<sup>25</sup> Tout facteur d'instabilité dans l'équipe, comme par exemple un fort pourcentage de personnel temporaire, peut au contraire rendre ce type de délibération plus difficile à réussir.<sup>26</sup>

## **Autres considérations dans l'application**

### La gestion des symptômes

La douleur est un symptôme fréquent et invalidant. Tous les moyens à disposition, pharmacologiques et non pharmacologiques, doivent être mis en œuvre pour la soulager. La prise en charge doit être initiée précocement quel que soit le stade d'évolution de la maladie.

Comme en soins palliatifs adultes, la gestion de la douleur et des autres symptômes occupe une place prépondérante. Bien que les principes de la prise en charge ne diffèrent pas, les recommandations pour les enfants spécifient que des « symptômes sévères et non soulagés doivent être considérés comme une urgence médicale »<sup>4</sup> et que des interventions actives peuvent s'avérer appropriées. Si une prise en charge conventionnelle adéquate se révèle insuffisante, la douleur est considérée comme

réfractaire. Il est admis que le recours à un traitement altérant l'état de conscience, donc la SPT, peut alors être légitimement considéré.<sup>1,27</sup>

### Analgésie et sédation

L'analgésie se réfère aux interventions, en particulier médicamenteuses, mises en place pour soulager la douleur. Les médicaments utilisés ciblent différentes localisations des circuits impliqués dans la douleur. Idéalement le type et l'intensité de la douleur ainsi que l'effet du traitement sont évalués par le patient, même en âge pédiatrique.

La sédation a pour but d'apporter un soulagement pour un symptôme considéré comme réfractaire, c'est-à-dire ne s'améliorant pas malgré la mise en place de traitements spécifiques et adéquats. Il peut s'agir d'une douleur, mais aussi d'une dyspnée ou d'un état confusionnel. La sédation ne traite pas le symptôme à proprement parler. Le but est de diminuer l'état de conscience du patient de manière à ce qu'il ne ressente plus le symptôme. Les médicaments utilisés ne sont pas spécifiques, le midazolam, une benzodiazépine, étant le plus souvent prescrit. L'objectif de l'analgésie n'est donc pas d'induire une baisse de conscience. Par ailleurs l'instauration d'une sédation ne peut être envisagée que quand tous les moyens spécifiques visant à soulager le symptôme ont été mis en œuvre.

### Définir et documenter les indications

L'utilisation de la sédation pour soulager des symptômes en fin de vie est sujette à des abus. Des précautions doivent donc être prises quand une SPT est envisagée. Tout d'abord il existe un certain nombre de pré-requis. La maladie est avancée, son évolution est irréversible et la mort est imminente. Il doit y avoir un consensus sur le caractère réfractaire du symptôme, ce qui nécessite de l'expertise. Ensuite la décision doit être prise au terme d'un processus qui comprend plusieurs éléments. Le problème doit être défini en équipe interdisciplinaire (quel est le symptôme, pour qui est-il difficile à supporter, quelles sont les options de traitement, quels sont les buts poursuivis). Le patient et la famille sont informés de cette option et de ses conséquences. Les buts de la SPT, les critères d'évaluation et de prise en charge sont définis à l'avance : profondeur de la sédation, durée de la sédation, degré de soulagement, fréquence de la surveillance, poursuite des traitements symptomatiques et de confort. Tout le processus doit être documenté en termes d'indication, but, type de médicaments et posologie utilisés, profondeur de la sédation, type et durée de la sédation, soulagement obtenu, satisfaction du patient, de la famille et du personnel. Le décès du patient n'étant pas un but de la SPT, le panel de l'EAPC souligne par ailleurs qu'il ne peut bien sûr pas être un critère de succès.

### La perte de la communication

En diminuant l'état de conscience, la SPT entraîne une perte de communication entre le patient et ses proches. Or conserver la capacité d'interagir et d'avoir des échanges signifiants avec l'entourage est considéré comme un objectif important de



la prise en charge. Ce point doit être considéré en tant que tel lorsqu'il s'agit d'évaluer si la SPT représenterait un moyen adéquat dans un cas concret. Il doit aussi être discuté avec le patient et/ou sa famille lors de la prise de décision.

### La proportionnalité

Il est crucial de s'assurer que les moyens utilisés pour la SPT sont proportionnés et en adéquation avec le but recherché. Des doses répétées de la médication sont administrées (vs une dose unique) et la médication est titrée en fonction de la réponse selon un ou plusieurs symptômes définis et évalués (vs administration d'une forte dose). La situation du patient est évaluée régulièrement, et des alternatives à la sédation continuent à être recherchées. La sédation peut donc être intermittente ou temporaire et pas forcément continue et profonde.

## **Commentaire des questions posées au CEC**

### **1. *Ce protocole est-il en adéquation avec la déontologie et l'éthique médicale ?***

L'usage de la SPT chez des enfants en fin de vie est compatible avec l'éthique médicale lorsqu'elle est pratiquée avec le consentement du patient ou de son représentant, dans le souci de soulager sa souffrance, et qu'elle représente une mesure proportionnelle au vu de la situation concrète. Ces points ont plusieurs implications :

- Selon son âge, le patient et/ou ses parents doivent être inclus dans la décision et donner un consentement. Les alternatives doivent être discutées avec eux, ainsi que les différentes modalités de la SPT (par exemple son caractère intermittent ou non). Ces discussions doivent être documentées et connues de l'équipe qui prend en charge le patient.
- Le but doit être le bien de l'enfant. Bien que central pour tous les membres de son entourage familial et soignant, ce but est susceptible d'être parasité par d'autres considérations, émotionnelles ou logistiques.
- Les alternatives doivent être connues et explorées. Toute expertise jugée pertinente, comme par exemple celle de la consultation hospitalière de soins palliatifs, doit être sollicitée dans ce but.
- Les différents intervenants susceptibles de participer à la mise en place de la SPT doivent être inclus précocement dans le processus de délibération et de décision. Il importe qu'ils puissent contribuer à l'exploration des alternatives, être confiants que la décision est bien prise en concertation avec la famille et/ou l'enfant, et ne pas se transformer en simple exécutants. Dans le cas de consultations spécialisées, la possibilité de limiter le nombre d'intervenants successifs dans la même situation pourrait favoriser une participation plus harmonieuse aux décisions.

### **2. *Que faire si les parents n'y consentent pas ?***

Eviter le conflit fait partie des préoccupations des médecins confrontés à une difficulté éthique.<sup>28</sup> Ceci conduirait à ne pas procéder sans consensus et à privilégier

la poursuite d'un partenariat autour de la prise de décision. Dans la mesure où un conflit peut rendre une situation déjà difficile plus lourde pour tous, le patient y compris, cette préoccupation a une certaine légitimité. En revanche, il se peut que le consensus ne soit jamais atteint, et que l'on estime clairement contraire aux intérêts de l'enfant de ne pas procéder à une SPT. Or, d'une part, les parents sont les représentants légaux de leurs enfants mais, d'autre part, le consentement à l'acte médical est un droit 'strictement personnel' qui peut être exercé par un enfant capable de discernement face à un choix concret. Deux types de situations vont alors se présenter :

- Dans le cas où un adolescent, capable de comprendre les enjeux de son choix, accepterait la SPT contre l'avis de ses parents, sa décision devrait avoir la priorité.
- Si l'enfant n'est pas capable de discernement, le consentement parental est nécessaire à la mise en place d'une SPT. En cas de désaccord persistant concernant la mise en place de la SPT, seul le recours au tribunal tutélaire permettrait –le cas échéant- de passer outre à un refus parental. Un tel désaccord pouvant aggraver la difficulté de la situation tant pour les soignants que pour les parents, il est important de discuter de la possibilité de la SPT suffisamment à l'avance lorsque c'est possible.

### ***3. Peut-on utiliser d'autres substances que les benzodiazépines, par exemple le propofol, si le midazolam se révèle insuffisamment efficace ou entraîne des effets secondaires de type réaction paradoxale chez l'enfant ?***

Dans la mesure où les différentes conditions éthiques décrites plus haut sont respectées, le choix de la molécule cesse d'être directement pertinent. Il peut néanmoins avoir une importance indirecte, car certaines substances nécessiteront la participation d'intervenants spécifiques, à savoir celle d'un médecin ou infirmier anesthésiste. Dès lors qu'il est prévisible que ces substances pourraient être indiquées, il importe d'inclure ces intervenants dans la démarche en amont de la décision de pratiquer la SPT.

Nous souhaitons également relever, et encourager, les efforts des équipes pour former un espace de réflexion sur ce thème, et sur les soins aux enfants en fin de vie plus généralement. Nous restons à leur disposition dans la suite de leurs démarches.

#### Groupe de travail :

- Dre Madeleine Mirabaud
- Dre Monica Escher
- Dre Micheline Louis-Courvoisier
- Me Karine Marescotti
- Dre Samia Hurst

Genève, le 5 mars 2009

Pour le conseil d'éthique clinique

A handwritten signature in black ink, consisting of the letters 'A' and 'R' in a stylized, cursive font, followed by a period.

Pr Arnaud Perrier  
Président

## Références

- <sup>1</sup> Oxford Textbook of Palliative Medicine, Doyle D, Hanks GW, McDonald N. ed. 3rd edition. Oxford publications, 2003
- <sup>2</sup> Jalmseil L, et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics* 2006;117:1314-1320
- <sup>3</sup> Goldman A, et al. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics* 2006;117:e1179-1186
- <sup>4</sup> IMPaCCT : standards for paediatric palliative care in Europe. A document prepared by the steering committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. *European Journal of Palliative Care* 2007;14(3)
- <sup>5</sup> Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008 Sep;36(3):310-33.
- <sup>6</sup> Académie Suisse des Sciences Médicales. Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. 2004.
- <sup>7</sup> De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007;10:67-85
- <sup>8</sup> Postovsky S, et al. Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life. *Pediatr Hematol Oncol* 2007;24:409-415
- <sup>9</sup> Torke AM, Alexander GC, Lantos J, Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med.* 2007 Jun 11;167(11):1117-21; Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med.* 2007 Sep;22(9):1274-9
- <sup>10</sup> Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med.* 2007 Sep;22(9):1274-9; Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care.* 2005 Jun;3(2):131-42.
- <sup>11</sup> Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med.* 2007 Apr;64(7):1487-500.
- <sup>12</sup> Arnold RM, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations. *Crit Care Med.* 2003 May;31(5 Suppl):S347-53.
- <sup>13</sup> Hardart GE, Truog RD. Attitudes and preferences of intensivists regarding the role of family interests in medical decision making for incompetent patients. *Crit Care Med.* 2003 Jul;31(7):1895-900.
- <sup>14</sup> Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Shannon SE, Treece PD, Rubenfeld GD. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005 Apr 15;171(8):844-9; Orfali K. Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med.* 2004 May;58(10):2009-22.
- <sup>15</sup> Pike AW. Moral outrage and moral discourse in nurse-physician collaboration. *J Prof Nurs* 1991 Nov-Dec;7(6):351-62; discussion 62-3; Storch JL, Rodney P, Pauly B, Brown H, Starzomski R. Listening to nurses' moral voices: building a quality health care environment. *Can J Nurs Leadersh* 2002 Nov-Dec;15(4):7-16; Rodney P, Doane GH, Storch J, Varcoe C. Toward a safer moral climate. *Can Nurse* 2006 Oct;102(8):24-7
- <sup>16</sup> Ulrich C, O'Donnell P, Taylor C, Farrar A, Danis M, Grady C. Ethical climate, ethics stress, and the job satisfaction of nurses and social workers in the United States. *Soc Sci Med* 2007 Oct;65(8):1708-19
- <sup>17</sup> Park J, Woodrow SI, Reznick RK, Beales J, MacRae HM. Patient care is a collective responsibility: perceptions of professional responsibility in surgery. *Surgery* 2007 Jul;142(1):111-8;
- <sup>18</sup> Copnell B, Johnston L, Harrison D, Wilson A, Robson A, Mulcahy C, et al. Doctors' and nurses' perceptions of interdisciplinary collaboration in the NICU, and the impact of a neonatal nurse

practitioner model of practice. *J Clin Nurs* 2004 Jan;13(1):105-13; Vazirani S, Hays RD, Shapiro MF, Cowan M. Effect of a multidisciplinary intervention on communication and collaboration among physicians and nurses. *Am J Crit Care* 2005 Jan;14(1):71-7; Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Eldredge DH, Oakes D, Hutson AD. Nurse-physician collaboration and satisfaction with the decision-making process in three critical care units. *Am J Crit Care* 1997 Sep;6(5):393-9

<sup>19</sup> Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics*. 2005 Jan;31(1):7-14

<sup>20</sup> Melia KM. Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team. *Soc Sci Med* 2001 Sep;53(6):707-19.

<sup>21</sup> Doucet H. *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*. Ottawa: University of Ottawa Press; 2001

<sup>22</sup> Hanson S. Teaching health care ethics: why we should teach nursing and medical students together. *Nurs Ethics* 2005 Mar;12(2):167-76

<sup>23</sup> Pike AW. Moral outrage and moral discourse in nurse-physician collaboration. *J Prof Nurs* 1991 Nov-Dec;7(6):351-62; discussion 62-3

<sup>24</sup> Zucker JM. [Reaching a team consensus in pediatric oncology when treatment proves ineffective]. *Arch Pediatr* 2002 Apr;9 Suppl 1:55s-9

<sup>25</sup> Vazirani S, Hays RD, Shapiro MF, Cowan M. Effect of a multidisciplinary intervention on communication and collaboration among physicians and nurses. *Am J Crit Care* 2005 Jan;14(1):71-7

<sup>26</sup> Grinspun D. Healthy workplaces: the case for shared clinical decision making and increased full-time employment. *Healthc Pap* 2007;7 Spec No:85-91; discussion 109-19

<sup>27</sup> Kenny NP, Frager G. Refractory symptoms and terminal sedation of children: ethical issues and practical management. *J Palliat Care* 1996;12:40-45

<sup>28</sup> Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics*. 2005 Jan;31(1):7-14