

# La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie



Société  
canadienne  
de pédiatrie

English on page 791

## RÉSUMÉ

Les progrès médicaux et technologiques ont permis d'accroître les taux de survie et d'améliorer la qualité de vie des nourrissons, des enfants et des adolescents ayant des maladies chroniques mettant la vie en danger. La planification préalable des soins inclut le processus relié aux discussions sur les traitements essentiels au maintien de la survie et la détermination des objectifs des soins de longue durée. Les dispensateurs de soins pédiatriques ont l'obligation éthique d'assimiler cet aspect des soins médicaux. Le présent document de principes vise à aider les dispensateurs de soins à discuter de la planification préalable des soins des patients pédiatriques dans diverses situations. La planification préalable des soins exige des communications efficaces afin de clarifier les objectifs des soins et de s'entendre sur les traitements pertinents ou non pour réaliser ces objectifs, y compris les mesures de réanimation et les mesures palliatives.

## HISTORIQUE

Les progrès médicaux et technologiques ont permis d'accroître les taux de survie au sein d'une cohorte d'enfants atteints de troubles médicaux complexes, dont bon nombre n'auraient pas survécu auparavant (1,2). Même s'il n'existe pas d'études épidémiologiques longitudinales solides menées en population sur les maladies et les incapacités infantiles, nous savons que les taux augmentent (2,3). Ces enfants ont souvent besoin de multiples interventions pour maintenir leur état de santé, y compris des interventions chirurgicales, des hospitalisations et un soutien technologique à domicile. Étant donné la complexité de ces maladies, les parents doivent souvent prendre des décisions difficiles sur les interventions à faire subir à leur enfant, car certaines s'accompagnent de fardeaux importants. Le potentiel de tels fardeaux astreint les dispensateurs de soins à donner des conseils détaillés aux familles et aux tuteurs, ainsi qu'à admettre l'équilibre délicat entre la promotion de la survie et les préjudices à la qualité de vie. Notre objectif, à titre de dispensateurs de soins pédiatriques, devrait consister à ajouter de la vie aux années de l'enfant plutôt que simplement des années à la vie de l'enfant (4).

Il existe peu d'information au sujet de la planification préalable des soins au sein de la population pédiatrique par rapport à la population adulte, où on possède beaucoup

d'expérience clinique et où de nombreuses recherches ont été menées. Plusieurs facteurs contribuent à cette pénurie. L'accent mis sur la bénéficience plutôt que sur l'autonomie du patient dans la prise de décision du substitut parental entraîne un parti pris *prima facie* pour les décisions curatives plutôt que palliatives. Ce parti pris rejoint l'obligation parentale de protéger les enfants et la prédisposition sociale en faveur de la vie. Les parents, les dispensateurs de soins et la société, en général, s'attendent que les enfants survivent à leurs parents. L'instinct suprême qui incite à protéger les enfants de la souffrance peut amener à éviter les sujets difficiles, à un point tel que certains enfants, même s'ils sont en mesure de comprendre et d'affronter leur état, sont exclus des discussions sur la gravité de leur maladie.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins? C'est un prolongement des discussions habituelles sur le plan de traitement, qui traite généralement des mesures curatives et porte davantage sur ce qui sera dispensé plutôt que sur ce qui ne le sera pas. Cette notion englobe les objectifs de santé et les traitements à court et à long terme. Elle peut inclure la rédaction de directives préalables officielles, qui précisent les traitements qui seront dispensés au patient et ceux qui ne le seront pas. Les avantages de la planification préalable des soins sont à la fois fonctionnels, puisqu'elle améliore la communication bidirectionnelle, et concrets, car elle en clarifie les détails. Lorsque la planification préalable des soins est bien exécutée, on peut harmoniser les objectifs partagés des soins, qu'ils soient curatifs ou palliatifs, avec le plan de traitement prévu.

## ÉNONCÉ DU PROBLÈME

### La situation actuelle

La planification préalable des soins en pédiatrie se limite en grande partie aux soins intensifs et à des populations atteintes de maladies précises. La discussion trouve souvent son origine dans l'anticipation d'un décès imminent, où les résultats prévus de la discussion incluent « l'ordonnance de non-réanimation » (ONR) et des consultations en soins palliatifs. On peut faire une transition abrupte entre les soins curatifs et les soins palliatifs afin d'éviter de prolonger le délai avant le décès et de limiter les traitements qui n'ont pas d'effets bénéfiques ou qui peuvent même être dommageables.

L'ONR s'est généralisée après 1976, lorsqu'on a établi que la réanimation cardiorespiratoire (RCR) ne convenait

peut-être pas pour certains patients et qu'on a admis le droit du patient à consentir au traitement médical ou à le refuser (5). De nos jours, l'ONR peut être un document autonome ou être intégrée à un plan plus vaste pour limiter le traitement. Cependant, les problèmes surgissent lorsque l'ONR est perçue comme un moyen de limiter d'autres traitements que la réanimation, ce qui entraîne une certaine confusion au sein de l'équipe soignante quant aux interventions à dispenser ou non (6). Une étude menée en Alberta (7) a démontré que 46,9 % des ONR contiennent une série de directives au sujet d'autres interventions que la RCR, y compris l'administration d'antibiotiques et de solutions intraveineuses. Certains établissements de santé ont remplacé le terme ONR par « ne pas tenter la réanimation », « pas de RCR » ou « permettre une mort naturelle ». Les praticiens doivent être au courant des politiques d'ONR et de la terminologie privilégiée au sein de leur établissement. On ne sait pas si un changement de nomenclature peut dissiper la confusion reliée à l'ONR. Néanmoins, ces problèmes démontrent la nécessité de communications claires pendant les discussions sur la planification préalable des soins.

Les parents peuvent être trop optimistes quant au pronostic de leur enfant par rapport aux médecins (8). Toutefois, l'inverse peut également se produire. Les professionnels de la santé peuvent sous-estimer la compréhension et la réceptivité des parents à discuter de la possibilité de refuser des interventions essentielles au maintien de la vie. Une enquête rétrospective (9) auprès de parents dont l'enfant est mort à l'unité de soins intensifs pédiatriques révèle que même si c'est le médecin qui a amorcé la discussion dans 90 % des cas, près de la moitié des parents avaient envisagé le retrait du traitement avant que le personnel soulève la possibilité. En soins intensifs (pédiatriques ou néonataux), ces discussions ont lieu lorsqu'on prévoit le décès du patient. L'équipe soignante est alors motivée par le désir de s'assurer que la famille accepte de ne pas faire subir à l'enfant des traitements que l'équipe juge « futiles ».

Même si on connaît largement la possibilité de décès prématuré relié à certaines maladies (p. ex., cancers pédiatriques, fibrose kystique et dystrophie musculaire de Duchenne), il se peut que l'équipe soignante ne s'informe pas des préférences au sujet du refus de traitement si elle pense que le patient et sa famille veulent un traitement actif. Selon une enquête internationale (10), 45 % des oncologues pédiatres n'entreprennent pas cette discussion. Elles sont peut-être encore plus rares avec les patients pédiatriques atteints d'une maladie chronique, pour qui le moment du décès est difficile à prévoir (p. ex, grave infirmité cérébrale, troubles neurodégénératifs, cardiopathie congénitale cyanogène palliative et syndrome de l'intestin court). Chez les adultes, les diagnostics non cancéreux représentent, en moyenne, seulement 5 % des aiguillages en soins palliatifs, et les communications au sujet de la mort et du processus qui le précède semblent moins systématiques auprès des patients atteints d'une maladie chronique qui s'aggrave (11). Puisque les parents et les enfants n'ont peut-être pas ouvertement conscience de la possibilité du décès avant

qu'une discussion soit entreprise sur le sujet, le dispensateur de soins a l'obligation de leur transmettre l'information importante et de leur donner l'occasion de réfléchir.

### LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS EN CAS DE TROUBLES CHRONIQUES METTANT LA VIE EN DANGER – UNE NOUVELLE NORME DE SOINS

Pourquoi la planification préalable des soins devrait-elle faire partie de la norme des soins aux patients pédiatriques? Les dispensateurs de soins doivent connaître les publications selon lesquelles les soins palliatifs se prêtent non seulement aux enfants mourants, mais sont également applicables en tout temps après un diagnostic de maladie qui limite la vie. On a comparé le modèle de soins palliatifs à un interrupteur à gradation plutôt qu'à un interrupteur marche-arrêt, de sorte que les mesures palliatives sont présentées en même temps que les traitements curatifs potentiels. Par ailleurs, il peut être discriminatoire de discuter de la planification préalable des soins seulement dans des situations qui mettent la vie en danger, car ces occasions se limitent alors aux patients atteints de maladies qui s'aggravent avant la phase préterminale.

Une démarche qui intègre les principes des soins palliatifs peut être bénéfique lorsqu'elle est adoptée tôt et qu'elle est maintenue tout au long de la maladie de l'enfant. Les principes de la médecine palliative 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 vie. Même si les patients ne se prévalent pas toujours officiellement des services de soins palliatifs, ceux-ci peuvent compléter d'autres thérapies pendant la phase active de traitement. Après la mort des patients, les soins palliatifs se poursuivent sous forme de soutien dans le deuil (12).

Le fait de discuter de la planification préalable des soins au début de la maladie permet d'éviter d'assimiler des choix comme l'ONR et les soins palliatifs au fait de baisser les bras devant la maladie. Les décisions de renoncer à des traitements essentiels au maintien de la vie diffèrent de l'euthanasie active, dont la seule intention est de causer directement la mort. Les décisions de renoncer à certains traitements essentiels au maintien de la vie ne visent pas d'abord à accélérer le décès du nourrisson, de l'enfant ou de l'adolescent, mais plutôt à optimiser sa qualité de vie. Les dispensateurs de soins doivent prendre conscience de leur propre sentiment d'échec lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie terminale, car ce sentiment peut contribuer à leur réticence à amorcer la discussion. Pendant ce type de discussion, il peut être utile de remplacer la perception de « baisser les bras » par celle d'accepter la réalité du processus de la maladie. La modification du plan de traitement pour répondre aux besoins de l'enfant devrait améliorer la qualité des soins et peut même donner un surprenant sentiment de satisfaction, ou même de soulagement, aux aidants.

La plupart des parents veulent que les médecins discutent de la planification préalable des soins avec eux et les aident à prendre des décisions (13). Pour ce faire, il faut

posséder des aptitudes de communication efficaces et être en mesure d'utiliser un langage adapté au développement de l'enfant s'il participe aux discussions. Plutôt que de demander aux parents s'ils veulent qu'on fasse « tout pour leur enfant », il est préférable d'être clair et d'aborder chaque intervention faisable compte tenu de la maladie de l'enfant. Il est important de se montrer sensible aux émotions susceptibles de surgir, y compris la peur, la culpabilité, la colère, le déni et la surprise. En prévision de ces réactions, il peut être bon d'expliquer clairement la transition entre le traitement curatif et la survie et le confort et le bien-être. Les parents ont ainsi l'avantage de savoir qu'ils se sont assurés des meilleurs soins pour leur enfant, y compris la préservation de sa qualité de vie et l'évitement de douleurs ou de souffrances inutiles (14).

Qui devrait amorcer la discussion sur la planification préalable des soins? Ce peut être un dispensateur de soins en qui les parents ont confiance (p. ex, un oncologue) et qui est responsable de soigner la maladie alors la plus grave. Pendant la planification préalable des soins, on devrait toutefois finir par faire appel à d'autres membres de l'équipe afin de tenir compte des besoins physiques, psychologiques et spirituels de l'enfant et de sa famille (1). Une consultation avec les autres spécialistes qui participent aux soins de l'enfant peut être utile. Lors des discussions avec une famille ne faisant pas partie de la culture dominante, l'apport d'un guide spirituel respecté ou le recours à des interprètes peut être inestimable. Il faut souvent de multiples discussions. Même en soins intensifs pédiatriques, où il faut souvent prendre des décisions rapidement, une étude canadienne (15) a établi qu'il faut au moins deux rencontres pour parvenir à un consensus dans 46 % des cas exigeant de prendre la décision de renoncer à une thérapie essentielle au maintien de la vie. Pour établir une communication efficace, il faut être ouvert et disponible pour écouter les réactions, tenir des discussions continues et réévaluer les objectifs de traitement.

### LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

Les principes éthiques qui sous-tendent la planification préalable des soins sont les mêmes que dans d'autres domaines de la santé : le respect de l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance. Le traitement envisagé doit toujours tenir compte des bienfaits et des fardeaux possibles et ne doit être entrepris que si les bienfaits sont proportionnellement supérieurs aux fardeaux (16). C'est là que réside le défi : prévoir les bienfaits et les fardeaux dans le contexte complexe de l'incertitude et des diverses valeurs. Il faut évaluer les issues potentielles selon des faits et des valeurs qui peuvent être très subjectifs. Nous utilisons beaucoup l'expression « soins axés sur la famille », mais nous ne réalisons cet idéal que si nous offrons une norme de soins complète, qui comprend la planification préalable des soins.

Les patients pédiatriques s'inscrivent dans l'une des trois catégories d'aptitudes à prendre des décisions : incapables de consentir, aptitude à consentir en développement et pleine capacité de consentement. Cette dernière catégorie désigne

le mineur mature, qui n'est légalement pas un adulte d'après les critères d'âge chronologique, mais qui possède la capacité cognitive d'évaluer les choix et les possibilités de traitement et d'en soulever les conséquences. Pour les mineurs qui sont pleinement compétents ou qui ont une aptitude en évolution, le principe du respect de l'autonomie exige que nous les informions pour qu'ils puissent prendre leurs propres décisions en matière de santé ou qu'ils puissent au moins savoir ce qui se passe avec leur santé. Une récente étude scandinave (17) a établi que le quart des parents regrettaient de ne pas avoir parlé de la mort avec leur enfant qui mourait d'un cancer, ce qui laisse supposer que l'une de nos responsabilités consiste à aider les parents à affronter cette question. La transmission de l'information respecte le devoir d'être honnête avec nos patients. Nous respectons leur dignité en ne leur administrant que des traitements qu'ils ont choisis librement et qu'ils souhaitent recevoir.

Une démarche axée sur la famille peut toutefois se transformer en arme à double tranchant si le patient et les membres de sa famille ne partagent pas les mêmes objectifs. Ce potentiel de conflit augmente lorsque le mineur est dans la catégorie centrale, celle de l'aptitude de consentement en développement. Les parents peuvent se croire les meilleurs juges, vouloir exclure l'enfant ou l'adolescent et s'attendre que les autres acceptent leurs décisions sans les remettre en question. Les professionnels de la santé doivent connaître les différences de perception quant au fardeau subi et évaluer la perspective de l'enfant isolément par rapport à son intégration dans l'unité familiale. Il peut être difficile de séparer l'intérêt de l'enfant de celui des aidants et de la famille élargie. Si le patient et sa famille ne semblent pas prêts à se pencher sur la planification préalable des soins, surtout si le décès n'est pas imminent, pour respecter l'autonomie et l'autorité parentale, il est possible d'accepter le choix de refuser l'information et de reporter la prise de décision.

### LES OBSTACLES À L'ADOPTION DE DIRECTIVES PRÉALABLES

La planification préalable des soins peut comprendre la rédaction de directives préalables officielles, qui comprennent les directives écrites ou les directives de procuration. Les directives écrites indiquent les mesures à prendre en cas de crises de santé anticipées, tandis que les directives de procuration indiquent la personne qui prendra les décisions en cas d'incapacité du patient. Les directives écrites sont les plus pertinentes pour la population pédiatrique, car il est très rare de ne pas savoir qui devrait être le décideur substitut. En effet, il est stipulé par la loi (parents ou tuteur légal, tel qu'une agence de protection de l'enfance). Néanmoins, pour que les patients puissent donner des directives préalables valides d'un point de vue juridique, ils doivent être jugés compétents. La plupart des régions du Canada ne disposent pas de lois pour accorder une validité juridique aux directives préalables données par des mineurs matures. L'âge légal stipulé pour pouvoir donner des directives préalables est de 16 ans en Saskatchewan, en Ontario, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve (tableau 1).

**TABLEAU 1**  
**Sommaire des lois canadiennes au sujet de l'âge du consentement et des directives préalables**

Province ou territoire	Détail des lois pertinentes
Colombie-Britannique	La majorité est à 19 ans. La <i>Health Care (consentement) and Care Facility (hospitalisation) Act</i> prévoit que tous les adultes sont jugés aptes, à moins de démontrer le contraire; les décideurs substitués doivent avoir au moins 19 ans.
Alberta	La majorité est à 18 ans selon la <i>Majority Act</i> , RSA 2000, c.A-6. La <i>Personal Directives Act</i> , RSA 2000, c. P-6 stipule ce qui suit : 3 (1) Toute personne d'au moins 18 ans qui comprend la nature et l'effet d'une directive personnelle peut en donner une; (2) Une personne d'au moins 18 ans est présumée comprendre la nature et l'effet d'une directive personnelle.
Saskatchewan	La majorité est à 18 ans. La <i>Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act</i> prévoit qu'une personne d'au moins 16 ans qui est apte peut donner une directive. Le décideur substitué doit être un adulte (au moins 18 ans).
Manitoba	Selon la <i>Loi sur les directives en matière de soins de santé</i> , l'âge d'aptitude légal est de 16 ans, sous réserve que la personne qui donne cette directive l'ait fait à au moins 16 ans. Le mandataire doit avoir au moins 18 ans.
Ontario	La <i>Loi sur le consentement aux soins de santé</i> ne contient pas d'âge obligatoire de consentement. Le décideur substitué doit avoir au moins 16 ans à moins d'être le parent d'un enfant. Il faut avoir au moins 16 ans pour donner des directives préalables.
Québec	Au Québec, la majorité est à 18 ans : Code civil, S.Q. 1991, c.64. 14. 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. Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait. 16. L'autorisation du tribunal est [...], enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit. 17. Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents.
Nouveau-Brunswick	La majorité est à 19 ans. D'après la <i>Loi sur le consentement des mineurs aux traitements médicaux</i> , l'âge légal de consentement est de 16 ans, mais les mineurs matures peuvent fournir leur propre consentement. Aucune référence aux directives préalables.
Nouvelle-Écosse	La <i>Medical Consent Act</i> permet à une personne majeure (19 ans) de permettre à une autre personne majeure de fournir un consentement en son nom si elle n'est plus compétente. Aucune référence précise sur les directives préalables.
Île-du-Prince-Édouard	Selon la <i>Consent to Treatment and Health Care Directives Act</i> , toutes les personnes sont présumées aptes jusqu'à ce qu'on prouve le contraire. Le décideur substitué doit avoir au moins 16 ans, à moins d'être le parent d'un enfant. Il doit avoir au moins 16 ans pour donner des directives préalables.
Terre-Neuve-et-Labrador	La majorité est à 19 ans. L' <i>Advance Health Care Directives Act</i> stipule qu'une personne d'au moins 16 ans est présumée compétente et de moins de 16 ans est présumée ne pas être compétente et qu'il faut être compétent pour donner des directives préalables ou pour nommer un décideur substitué. Le décideur substitué doit avoir au moins 19 ans.
Yukon	La majorité est à 19 ans. <i>The Age of Majority Act</i> , RSY 2002, c.2.
Territoires du Nord-Ouest	La majorité est à 19 ans. <i>The Age of Majority Act</i> , RSNWT 1988, c.A-2.
Nunavut	Mêmes dispositions que dans les Territoires du Nord-Ouest.

Pourquoi la législation constitue-t-elle un obstacle? Il est attesté que les décisions de fin de vie sont plus importantes que la plupart des autres décisions en matière de santé, mais il se peut que les désirs de jeunes compétents ne soient pas respectés à cet égard (18,19). Le défaut de vaincre cet obstacle prive les mineurs matures qui devraient avoir le droit de

participer à tous les aspects de la prise des décisions relativement à leurs soins. Il est établi que même des jeunes n'ayant pas de troubles chroniques devraient pouvoir donner des directives préalables, parce qu'ils sont également vulnérables à une maladie ou à un accident catastrophique inattendu, même si la plupart des adultes en santé ne se

prévalent pas de cette option (20). Cette lacune législative touche non seulement les mineurs matures, mais également les mineurs inaptes et ceux qui sont parents. L'âge légal pour être décideur substitut varie entre l'absence de limite d'âge (en Ontario et à l'Île-du-Prince-Édouard), pour les parents d'un enfant, et l'âge de la majorité dans d'autres provinces.

Il est de plus en plus courant que les ONR et les autres « directives préalables » (p. ex., des lettres rédigées par le médecin) soient rédigées par des professionnels de la santé selon l'apport des parents au nom de leur enfant. Ces directives préalables soulèvent des inquiétudes, car elles risquent de ne pas être acceptées de la même façon par des tiers (p. ex., les écoles et les services médicaux d'urgence). Parce qu'elles sont rédigées par des décideurs substitués et non par le patient, elles n'ont pas de statut juridique et placent les parents de ces enfants dans des situations au potentiel épineux, dans lesquelles leurs souhaits ne seront pas toujours respectés. Selon une étude américaine récente (21), 80 % des arrondissements des écoles publiques n'étaient pas dotés de politiques, de règlements ou de protocoles pour réagir aux ONR des élèves, et 76 % ne les auraient pas respectés ou n'étaient pas certains de le pouvoir. La même situation peut s'appliquer au Canada, non seulement dans les écoles, mais également dans les hôpitaux, les cliniques sans rendez-vous et les services médicaux d'urgence. Dans certaines régions, le personnel paramédical n'a été autorisé que tout récemment à ne pas entreprendre de mesures de réanimation pour respecter des ONR écrites ou des directives verbales données par un décideur substitut valide. En février 2008, l'Ontario a adopté le formulaire de confirmation d'ONR, une norme provinciale qui doit être remplie par un médecin ou une infirmière et qui autorise le personnel paramédical ou les pompiers à respecter l'ONR d'un patient (22).

Les dispensateurs de soins pédiatriques pourraient peut-être défendre des modifications législatives uniformes partout au Canada afin que les directives préalables exprimées par des mineurs ou pour leur compte deviennent valides d'un point de vue juridique. Entre-temps, les enfants et les jeunes aptes peuvent continuer d'exprimer leurs souhaits dans l'espoir que les adultes en tiennent compte. Nous devrions les encourager à faire largement connaître leurs désirs et à envisager de les écrire sous forme de « directives préalables » qui, dans les faits, sont maintenant acceptées plus souvent malgré les lacunes législatives. Nous devrions aussi préconiser des recherches sur la planification préalable des soins des patients pédiatriques atteints d'une maladie mettant la vie en danger, y compris, sans s'y limiter, les recherches sur la capacité décisionnelle, afin de corroborer le bien-fondé de nos efforts en vue d'obtenir des changements législatifs.

## SOMMAIRE

La planification préalable des soins est un élément important des soins aux patients atteints d'une maladie qui limite leur vie, y compris au sein de la population pédiatrique. Les dispensateurs de soins devraient obtenir une formation qui

leur permettra d'être à l'aise d'amorcer une discussion à ce sujet avec les enfants et leur famille. Ils devraient également connaître les ressources offertes à l'hôpital et dans la collectivité, auxquelles ils peuvent faire appel pour offrir à ces enfants une démarche globale axée sur la famille afin de soutenir la planification préalable des soins. Il faudra travailler à modifier les politiques et la législation pour corriger les lacunes actuelles à l'égard des directives préalables officielles pour les mineurs.

## RECOMMANDATIONS

- La planification préalable des soins fait partie des normes de soins que doivent respecter les pédiatres et les autres dispensateurs de soins qui s'occupent de patients pédiatriques atteints d'une maladie chronique mettant leur vie en danger.
- Nous sommes responsables d'amorcer ces discussions plutôt que d'attendre que les patients et les membres de la famille posent la question.
- Ces discussions devraient être amorcées tôt et avoir lieu régulièrement tout au long du traitement, idéalement avant les crises, et à chaque clarification ou modification des objectifs des soins au fil du temps. Il faut revoir et réévaluer régulièrement les décisions, à mesure qu'évoluent l'état médical du patient et les connaissances au sujet du traitement et du pronostic.
- Il faut clarifier et documenter les souhaits au sujet des thérapies d'urgence et essentielles au maintien de la vie, y compris la RCR (voir la liste pour la planification préalable des soins en annexe), afin qu'il soit possible de communiquer ces directives à d'autres, comme les aidants à domicile et les écoles.
- Les soins palliatifs constituent un ajout potentiel aux soins de tous les enfants ayant une maladie chronique grave dont l'espérance de vie est raccourcie. Les possibilités de soins palliatifs devraient s'intégrer aux discussions sur les objectifs de traitement, si la situation le justifie.
- Les professionnels des soins palliatifs pédiatriques devraient participer aux premières discussions sur les objectifs du traitement. Les discussions sur les soins palliatifs doivent avoir lieu bien avant que le patient pédiatrique risque un décès imminent.
- Les professionnels de la santé pédiatrique devraient prôner l'uniformisation pancanadienne de la législation au sujet des directives préalables pour les mineurs. Il est également possible d'effectuer des recherches sur la planification préalable des soins des mineurs atteints d'une maladie mettant la vie en danger.

## MODES D'IMPLANTATION SUGGÉRÉS

- Amorcer tôt des discussions sur les objectifs de traitement et sur les possibilités de planification

préalable des soins, et les poursuivre à mesure qu'évolue la maladie.

- Suggérer ou organiser des discussions familiales sur la planification préalable des soins à l'intention de tous les mineurs matures atteints de maladies graves.
- Ouvrir le dialogue avec les divers membres de l'équipe soignante (pédiatres, omnipraticiens, surspécialistes, infirmières, travailleurs sociaux, responsables du soutien spirituel, enseignants et autres, tels que les conseillers en soins palliatifs).

- Vérifier la liste de la planification préalable des soins (les « directives préalables »).
- Réévaluer régulièrement la planification préalable des soins.

---

**REMERCIEMENTS :** L'auteure principale remercie le docteur Gerri Frager (service de soins palliatifs pédiatriques de l'université Dalhousie, à Halifax, en Nouvelle-Écosse) et le docteur Kathleen Glass (unité d'éthique biomédicale, département de génétique humaine et de pédiatrie, Université McGill, Montréal, Québec) de leurs conseils d'expert dans leur domaine.

---



---

## ANNEXE

---

### Préambule

Cette liste vise à aider les dispensateurs de soins à élaborer une planification préalable des soins adaptée aux besoins de l'enfant. Les questions qu'on peut poser au patient ou aux parents au sujet de la planification préalable des soins s'énoncent comme suit :

- *Quelle est votre compréhension de la maladie de votre enfant? Comment prévoyez-vous qu'elle évoluera?*
- *Quelle est la chose la plus importante pour vous? La prise en charge de la douleur? Le soulagement de l'essoufflement? Être à la maison ou en famille?*
- *Si vous ou votre enfant ne pouviez pas retourner à la maison après un traitement, préféreriez-vous qu'il ne soit pas dispensé?*
- *Quelles sont vos attentes au sujet des objectifs de soins pour vous ou votre enfant?*
- *Quels traitements voulez-vous et ne voulez-vous pas pour vous ou votre enfant?*

### Liste pour la planification préalable des soins:

- Nom du patient
- Date de naissance
- Numéro de dossier (s'il y a lieu)
- Âge du patient
- Liste des graves troubles médicaux
- Déclaration au sujet de l'historique de la planification préalable des soins : La qualité de vie de (*nom du patient*) est essentielle pour tous ceux qui participent à ses soins. On pense qu'il est vulnérable à de futures complications, y compris un arrêt respiratoire ou un arrêt cardiaque, pour lesquels on a envisagé des traitements comme les soins intensifs, la ventilation et la prise de médicaments inotropes.
- Directives à l'égard des soins en cas de grave atteinte cardiorespiratoire :
  - Une ONR complète**  
En cas d'arrêt cardiaque, on n'entreprendra aucune mesure de réanimation
  - Une ONR limitée**  
En cas d'arrêt cardiaque, on peut entreprendre des mesures limitées de réanimation, comme suit :
    - Ventilation au ballon et masque
    - Compressions thoraciques
    - Médicaments de réanimation (p. ex., adrénaline, atropine)

- Liste des traitements essentiels au maintien de la vie qui seront dispensés ou non:
  - Intubation et ventilation mécanique (respirateur)
  - Thérapie inotrope (médicaments pour maintenir la tension artérielle)
  - Dialyse (machine rénale)
  - Alimentation artificielle ou hydratation (*peut décider d'aborder ces traitements séparément*)
  - Autres traitements : p. ex., antibiotiques, transfusions  
(*La partie suivante peut ou non être intégrée à la planification préalable des soins, selon l'état de santé de l'enfant, la trajectoire de sa maladie, etc.*)
- Une description des mesures de réconfort (p. ex., liquides par voie orale, analgésiques opioïdes) qui seront offertes si la planification indique de poursuivre, de ne pas amorcer ou d'abandonner des traitements pouvant mettre la vie en danger. Envisager d'ajouter une planification des mesures de réconfort, y compris les doses de médicaments (mg/kg) (p. ex., en cas d'essoufflement), si elle convient à l'état de l'enfant
- Une déclaration indiquant que le document vise à orienter les dispensateurs de soins à donner des soins qui respectent les espoirs et les attentes à l'égard de l'état de (*nom du patient*) s'il se détériorait. Cette planification représente le consensus courant entre le patient (*s'il y a lieu*), les parents ou tuteurs légaux qui sont décideurs substitués et l'équipe soignante. Elle est soumise à des modifications si les objectifs du traitement ou d'autres situations changent, et il faut les réviser périodiquement.
- Nom, poste, rôle et signature du dispensateur de soins qui rédige la planification préalable de soins
- Coordonnées du dispensateur des soins
- Date de la planification préalable des soins
- Autres coordonnées pour les parents ou les tuteurs légaux qui sont décideurs substitués
- Personnes qui participent aux soins de l'enfant
- Copies à : (*Nom du patient*) (s'il s'agit d'un mineur mature)  
(nom des parents ou des tuteurs légaux qui sont décideurs substitués)  
École, agence de soins infirmiers à domicile, etc  
Service d'archives médicales  
Autres médecins (omnipraticiens, surspécialistes de la pédiatrie)

## RÉFÉRENCES

- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:1752-62.
- Judson L. Global childhood chronic illness. *Nurs Adm Q* 2004;28:60-6.
- Missiuna C, Smits C, Rosenbaum P, Woodside J, Law M. Incidence and prevalence of childhood disabilities. *CanChild Centre for Childhood Disability Research*, 2005.
- American Academy of Pediatrics; Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
- Rabkin MT, Gillerman G, Rice NR. Orders not to resuscitate. *N Engl J Med* 1976;295:364-6.
- Terres D. Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 1993;19:316-22.
- Wilson DM. Highlighting the role of policy in nursing practice through a comparison of "DNR" policy influences and "no CPR" decision influences. *Nurs Outlook* 1996;44:272-9.
- Mack JW, Cook EF, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Understanding of prognosis among parents of children with cancer: Parental optimism and the parent-physician interaction. *J Clin Oncol* 2007;25:1357-62.
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30:226-31.
- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL et coll. Attitudes and Practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol* 2001;19:205-12.
- Kite S, Jones K, Tookman A. Specialist palliative care and patients with noncancer diagnoses: The experience of a service. *Palliat Med* 1999;13:477-84.
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et coll. A model to guide hospice palliative care. *Canadian Hospice Palliative Care Association*, 2002.
- Wharton RH, Levine KR, Buka S, Emanuel L. Advance care planning for children with special health care needs: A survey of parental attitudes. *Pediatrics* 1996;97:682-7.
- Hammes BJ, Klevan J, Kempf M, Williams MS. Pediatric advance care planning. *J Palliat Med* 2005;8:766-73.
- Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003;112:e371.
- Société canadienne de pédiatrie; comité de bioéthique. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatr Child Health* 2004;9:109-114.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter J, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004;351:1175-86.
- Badzek L, Kanosky S. Mature minors and end-of-life decision making: A new development in their legal right to participation. *J Nurs Law* 2002;8:23-9.
- Rosato JL. The ultimate test of autonomy: Should minors have a right to make decisions regarding life-threatening treatment. *Rutgers Law Rev* 1996;49:1-103.
- McAliley LG, Hudson-Barr DC, Gunning RS, Rowbottom LA. The use of advance directives with adolescents. *Pediatr Nurs* 2000;26:471-80.
- Kimberly MB, Forte AL, Carroll JM, Feudtner C. Pediatric do-not-attempt-resuscitation orders and public schools: A national assessment of policies and laws. *Am J Bioeth* 2005;5:59-65.
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer : Pour guider l'intervention des paramédics et des pompiers, après le 1 février, 2008. <[www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/AttachDocsPublish/014-4519-45~1/\\$File/4519-45.pdf](http://www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/AttachDocsPublish/014-4519-45~1/$File/4519-45.pdf)> (version à jour le 21 octobre 2008).

## COMITÉ DE BIOÉTHIQUE

**Membres :** Docteurs Susan Albersheim, *BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)*; Conrad Fernandez, *IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse)*; Pascale Gervais (représentante du conseil), *Centre hospitalier de l'Université Laval, Québec (Québec)*; Robert Hilliard, *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*; Ellen Tsai (présidente), *Kingston General Hospital, Kingston (Ontario)*

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

---

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](http://www.cps.ca/Francais/publications/Enonces.htm)) pour en obtenir la version à jour.