

## Réflexions sur l'alimentation et l'hydratation artificielles

---

### Introduction

Du 14 au 17 juin 2004 avait lieu une rencontre sous le patronage de l'Institut canadien catholique de bioéthique. Cette rencontre avait comme objectif d'échanger sur le discours donné par le pape Jean-Paul II le 20 mars 2004 aux participants du Congrès international sur 'les traitements du maintien en vie et l'état végétatif' et d'aider les professionnels de la santé, les patients et leur famille, ainsi que la collectivité, à prendre des décisions par rapport à l'alimentation et de l'hydratation artificielles (AHA) des patients âgés qui vivent des conditions médicales autres que 'l'état végétatif'. Les participants à cette rencontre de Toronto, travaillant dans divers domaines rattachés à la bioéthique et partageant des points de départ et des perspectives différentes, ont convenu que les réflexions suivantes résument en général les fruits de leurs échanges. Les participants dont le nom apparaît sur la liste à la fin de ces réflexions ont consenti à signer à titre personnel et non comme représentant de l'organisme auquel ils appartiennent. Même si les signataires acceptent les trois points d'interprétation au paragraphe 5 du discours papal, ils ne sont pas nécessairement d'accord avec tout le contenu de ces réflexions.

### Présupposés

2. En accord avec la tradition morale catholique :

- Dieu nous a donné la vie et nous en avons l'intendance. La maladie, la souffrance et la mort font partie de la condition humaine.
- Les humains sont des êtres relationnels qui exigent une réponse des autres. Indépendamment de leur état de santé ou de leur fonction, tous les êtres humains sont des personnes dotées d'une âme spirituelle et créées à l'image de Dieu. Comme tels, ils possèdent une dignité et une valeur intrinsèques et ils ont un statut moral. De ces affirmations, il s'ensuit que les patients dits en 'état végétatif permanent' (EVP) sont des personnes. Il en découle également, même lorsque des patients en état de démence avancée ont une personnalité diminuée, comme dans la maladie de l'Alzheimer, qu'ils demeurent des personnes tout au cours de la maladie qui les conduira à la mort. Les êtres qui vivent avec une incapacité mentale ou physique, même à des degrés extrêmes, sont aussi des personnes et possèdent la même dignité et les mêmes droits que les autres personnes.

### 'État végétatif' (inertie post-coma)

3. Le terme 'état végétatif' fut créé en référence à certaines fonctions du système nerveux autonome ou 'végétatif'. Ces fonctions, comme la régulation de la respiration et le battement du cœur, se poursuivent malgré l'inconscience du patient à lui-même et à son environnement. Les patients en 'état végétatif' ont des cycles d'éveil pendant lesquels ils ouvrent les yeux, mais ils ne manifestent aucun signe évident de perception

de leur environnement, aucune réponse significative aux stimuli, ni une compréhension ou une expression du langage. Malheureusement, certains n'ont pas compris ou ont improprement employé le terme 'végétatif' pour suggérer que les personnes dans cet état ne sont pas pleinement humaines. Pour éviter cela, il est préférable de désigner cet état par le terme 'inertie post-coma'.

4. Si l'inertie post-coma se prolonge plus de six mois suite à une lésion crânienne causée par un manque d'oxygène, ou 12 mois après un traumatisme crânien, elle est conventionnellement considérée comme 'permanente'. Cela signifie, selon toute probabilité statistique, qu'un rétablissement est minime, mais non sans précédent.

### **Le discours papal**

5. Des incertitudes et des spéculations furent soulevées suite au discours papal du 20 mars 2004 quant à la déclaration que l'AHA «devraient être considérées, en principe, ordinaires et proportionnées, et comme telles, moralement obligatoires en autant et jusqu'à ce que leur finalité véritable soit atteinte». Les gens réunis au colloque de Toronto sont arrivés à l'interprétation suivante de cette phrase du discours:
  - Le discours du pape doit être compris dans le contexte de la tradition catholique. Les mots «en principe» (no 4) ne signifient pas «absolument» dans le sens de «sans exception», mais permet la considération que d'autres responsabilités puissent s'appliquer.
  - Les personnes en perte de capacités cognitive et affective, conservent leur âme spirituelle; leur vie a une valeur intrinsèque et une dignité personnelle, et elles doivent être traitées avec tout le respect et les soins dus à un être humain.
  - Quant aux patients inertes à qui on peut offrir l'AHA sans entrer en conflit avec d'autres responsabilités sérieuses ou trop pénibles, coûteuses ou autrement complexes, l'AHA doivent être considérées ordinaires et proportionnées, et comme telles moralement obligatoires.

### **L'arrêt de l'AHA aux patients en inertie post-coma est-il un acte d'euthanasie?**

6. « *Par euthanasie au sens strict*, on doit entendre une action ou une omission qui, de soi et dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur. L'euthanasie se situe donc au niveau des intentions et à celui des procédés employés. »

« Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'« *acharnement thérapeutique* », c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. » (*Evangelium vitae*, n° 65)

7. Les traitements ne peuvent être classés à l'avance comme ordinaires ou extraordinaires. Il faut référer aux volontés<sup>1</sup> et valeurs du patient, à sa condition et à la disponibilité des

---

<sup>1</sup> Certains participants ont trouvé que le mot 'volontés' dans cette phrase devrait être remplacé par 'plan de vie' ou un terme semblable pour montrer que de telles décisions morales ne doivent pas s'appuyer sur des caprices,

soins de santé dans le contexte donné. Au sens moral traditionnel, les mesures ordinaires n'entraînent aucune douleur, dépense ou autre charge excessives<sup>2</sup>. Les traitements extraordinaires sont ceux qui entraînent une douleur, dépense et autre charge excessives. Les exigences pour entreprendre l'évaluation des bienfaits et des fardeaux des traitements sont saisies dans l'autre appellation : proportionnés ou disproportionnés. Certains traitements peuvent entraîner des charges disproportionnées aux bienfaits; par conséquent, de tels traitements ne sont pas moralement obligatoires.

8. La distinction ordinaire/extraordinaire s'applique à n'importe quelle étape de la maladie, et non seulement à la mort imminente. Toutefois, cette distinction peut être particulièrement importante lorsque la mort est imminente et que la personne ne répond pas effectivement aux traitements. En de telles circonstances, les soins médicaux autres que le réconfort et le contrôle de la douleur seront fort probablement jugés extraordinaires et donc facultatifs.
9. Tout en reconnaissant qu'il soit impossible d'attribuer une valeur financière à une vie humaine, le coût des soins peut être un facteur moralement significatif dans les décisions à prendre, surtout si les patients ou leur famille doivent en assumer tout le fardeau économique.
10. La prolongation sans cesse croissante et coûteuse de la vie par la technologie, ne doit pas éclipser les soins élémentaires dus aux humains. C'est une question de justice distributive fondamentale.
11. Quoique l'on puisse refuser ou arrêter certains traitements, on doit toujours fournir des soins aux patients et on ne doit jamais les abandonner.
12. Il est important d'aider les patients et leur famille à prendre des décisions responsables. Il peut arriver que les professionnels de la santé et les institutions soient interpellés par des patients qui, dans leur désir de se suicider, refusent des soins ordinaires de soutien vital. Il faut ~~On doit~~ traiter ces patients avec le souci de leur dignité et de leur bien-être. Les professionnels de la santé doivent faire tout en leur pouvoir pour protéger la vie et la santé du patient tout en reconnaissant qu'il peut y avoir des limites légales et professionnelles à leur capacité d'intervention.

---

mais sur des considérations comme les fins spirituelles et les obligations familiales.

2 Il y a beaucoup de controverse sur ce qui constitue un fardeau. Pour certains, le fardeau est relégué à la modalité du traitement même, comme la douleur, la souffrance ou le coût. D'autres soutiennent que le fardeau inclura les conditions de vie après le traitement, y compris l'état diminué ou de conscience infime, la dépendance totale aux autres, l'incontinence, la paralysie, etc. D'autres débattent que ces conditions sont pertinentes même si le patient est incapable de les expérimenter, comme dans l'inertie post-coma. Il est possible de faire une distinction entre la dignité ontologique propre à toute personne indépendamment de son degré de fonctionnement, et la dignité existentielle ou 'attribuée' qui dépend des circonstances ou conditions de vie. Pour certains, une dignité existentielle diminuée n'est pas une raison suffisante de refuser un traitement par préavis. Pour d'autres, il est un facteur décisif de leurs motifs de ne pas vivre dans cet état. Un consensus n'a pas été atteint à ce sujet.

## Méthodes de l'AHA

13. Les méthodes d'AHA les plus souvent utilisées comprennent entre autres : (a) l'alimentation et l'hydratation entérales, par exemple, à l'aide d'une sonde nasogastrique (NG) insérée dans une narine et descendant dans l'estomac par la gorge ou encore d'un tube de gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) passant à travers l'abdomen et placé dans l'estomac grâce à un tube endoscopique inséré dans l'estomac par la bouche; (b) les techniques parentérales qui incluent l'alimentation de courte durée par voie intraveineuse (IV) en infusant directement dans une veine périphérique comme dans une jambe ou dans un bras, et une alimentation de plus longue durée et plus complète (TPN), dans laquelle l'alimentation et l'eau sont livrées directement dans une grosse veine centrale (comme la sous-clavière). Lorsque les conditions exigent l'apport d'une alimentation temporaire, on peut utiliser de très petits tubes NG qui sont plus facilement et sûrement insérés que le tube GEP.

## Bienfaits et risques de l'AHA

14. Bien qu'il soulève plusieurs principes applicable à toute situations, le récent discours du pape a surtout abordé que l'AHA de personnes en état d'inertie post-coma. Il est important de noter toutefois que les conditions médicales dont les personnes âgées et fragiles sont plus susceptibles de souffrir, comme la maladie de l'Alzheimer, la maladie de Parkinson et l'accident cérébro-vasculaire, se distinguent de façon importante de l'inertie post-coma. Les personnes affectées plus couramment par ces conditions sont souvent en mesure d'en souffrir consciemment. De plus, certaines de ces conditions sont progressives et les complications sont plus fréquentes. Par conséquent, l'évaluation des bienfaits et des fardeaux pour ces patients sera différente. En certains cas, les bienfaits de l'AHA incluent une amélioration de l'état nutritionnel, une prolongation de la vie, la valeur symbolique de donner à manger et à boire, un soulagement des symptômes de la faim lorsqu'ils sont expérimentés et le maintien d'une communauté humaine. Ces bienfaits peuvent inclure, pour certains patients souffrant de démence avancée (et comme telle incurable), des objectifs cliniques d'améliorer l'état nutritionnel, de prévenir les pneumonies par aspiration, de prolonger la survie, de réduire les risques d'escarres ou d'infections dues à un pauvre état nutritionnel et à l'immobilité, d'améliorer les fonctions et de procurer un confort.
15. Parmi les risques ou fardeaux de l'AHA on compte l'irritation et l'inconfort en ce qui concerne les tubes NG et les contraintes nécessaires lorsque le patient est confus et ne cesse d'enlever les tubes. GEP comporte des risques de complications comme la mort, l'infection, la perforation de l'intestin, une diarrhée et des crampes passagères, des nausées et vomissements momentanés, des obstructions ou des fuites du tube. Paradoxalement, certains patients pour qui on entreprend la GEP dans l'espoir de réduire le risque d'aspiration demeurent exposés à un grand risque d'aspiration avec le tube d'alimentation. Le risque augmente quand l'alimentation est apportée à l'estomac plutôt qu'à l'intestin grêle, qu'elle soit donnée en bol ou en doses simples et sobres, et que le patient est couché lorsqu'il est alimenté au lieu d'avoir la tête surélevée. Il est possible qu'on ait besoin de recourir à des contraintes pour certains patients confus afin d'empêcher qu'ils enlèvent les tubes. Ces contraintes peuvent

représenter une atteinte à la dignité humaine et à l'autonomie des personnes. Des contraintes peuvent également conduire à des complications comme les plaies.

### **L'AHA est-elle fructueuse auprès des patients souffrant de démence avancée?**

16. Les essais cliniques contrôlés sont les normes d'or en recherche. Il semble qu'il n'y en ait aucun qui établisse une comparaison entre l'AHA et l'alimentation orale chez les patients souffrant de démence avancée. Toutefois, certaines études moins rigoureuses laissent paraître une certaine évidence que l'AHA chez ces patients n'assurent pas les bienfaits énoncés plus haut. Comme il serait éthiquement difficile d'effectuer des essais cliniques contrôlés chez des patients souffrant de démence avancée, les seules certitudes sur lesquelles la pratique clinique peut s'appuyer sont peut-être les études non contrôlées et les études de cas. Certains peuvent contester ces conclusions. Dans ce cas, le professionnel de la santé et la famille du patient devront se rendre à l'évidence au meilleur de leur connaissance. Le professionnel de la santé a le droit de donner une opinion pour un type d'AHA et une ligne de conduite qui soient les plus bénéfiques et les moins onéreuses.

### **Instructions préalables**

17. Des directives préalables, soit sous forme de testament de vie écrit (instructions précises) ou comme mandat de longue durée pour les soins de santé (instructions de pouvoir) ou les deux à la fois, constituent des instruments valables par lesquels les patients peuvent exprimer leur volonté d'accepter ou de refuser une procédure au moment où ils seront incapables de prendre une décision. Des objectifs valables incluent :
  - Alléger le fardeau de la famille du patient dans la prise de décision;
  - Garantir que le traitement à venir est moralement acceptable et compatible au respect et à la dignité de la vie humaine, ainsi qu'aux valeurs et à la culture du patient;
  - Tenir compte d'une gérance responsable des ressources en soins de santé de la société;
  - Prévenir un traitement inapproprié ou disproportionné.
18. Une directive donnée au préalable doit refléter le devoir de respecter la vie et la dignité humaines et de poursuivre des démarches ordinaires/proportionnées.
19. Une directive au préalable ne doit pas exiger une coopération à un projet de soins qui serait moralement inacceptable pour cette autre personne.
20. Un professionnel de la santé ou un établissement catholique ne devrait pas coopérer à l'application d'une directive de suicide.
21. L'exigence de directives préalables par une maison de soins infirmiers ou par une résidence de soins prolongés comme condition d'admission peut s'avérer une contrainte inacceptable. Certaines cultures attachent peu de valeur aux directives préalables et on

peut laisser aux membres de la famille le soin de prendre les décisions de fin de vie pour des patients inaptes.

22. Pour un patient, il est préférable de nommer une personne pour le représenter que de fournir des directives, mais le/la mandataire doit être bien informé(e) des volontés et des valeurs du patient.
23. Le/la mandataire a les mêmes droits et responsabilités que le patient de respecter et de protéger la vie et la dignité du patient et d'autoriser des soins.
24. Un professionnel de la santé ou autre soignant doit respecter les droits et les responsabilités du mandataire d'un patient inapte et discuter des soins appropriés avec le/la mandataire.
25. Si le/la mandataire omet d'agir dans les meilleurs intérêts du patient et que le patient est menacé, un professionnel de la santé ou autre soignant doit demander que la représentation soit reconsidérée.
26. Les professionnels de la santé et les familles doivent être conscients des différences juridictionnelles, dans l'usage et la loi, applicables aux directives préalables.

#### **Liste des signataires**

|                          |                      |
|--------------------------|----------------------|
| Joseph Boyle             | Toronto, Canada      |
| Barry Brown              | Toronto, Canada      |
| Eoin Connolly            | Toronto, Canada      |
| Michael Coughlin         | Hamilton, Canada     |
| Paola Diadori            | Montréal, Canada     |
| Rory Fisher              | Toronto, Canada      |
| John Heng                | London, Canada       |
| Christine Jamieson       | Montréal, Canada     |
| Nuala Kenny, sc          | Halifax, Canada      |
| Hazel Markwell           | Toronto, Canada      |
| Maira McQueen            | Toronto, Canada      |
| Pat Murphy               | Winnipeg, Canada     |
| Patricia Murphy          | Toronto, Canada      |
| Fr. Robert O'Brien       | Toronto, Canada      |
| Fr. Kevin O'Rourke, o.p. | Chicago, U.S.A.      |
| John Shea                | Toronto, Canada      |
| Fr. Noël Simard          | Ottawa, Canada       |
| William Sullivan         | Toronto, Canada      |
| Daniel Sulmasy, o.f.m.   | New York, U.S.A.     |
| Beverly Tezak            | Toronto, Canada      |
| Nicholas Tonti-Filippini | Melbourne, Australia |
| Michael Vertin           | Toronto, Canada      |
| Marissa Zorzitto         | Toronto, Canada      |

