



HAL
open science

L'arrêt de l'hydratation en soins palliatifs pédiatriques

Perrine Lacoste

► **To cite this version:**

Perrine Lacoste. L'arrêt de l'hydratation en soins palliatifs pédiatriques. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107214

HAL Id: dumas-01107214

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107214>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Perrine Lacoste
Infirmière Puéricultrice

L'arrêt de l'hydratation en soins palliatifs pédiatriques

DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire 2013-2014
Paris VI - Université Pierre et Marie Curie
Docteur Véronique Blanchet - Docteur Yolaine Raffray

Sommaire

Récit de la situation	3
Les problèmes de la situation	7
Les problèmes que me pose la situation	8
Choix de la problématique.....	8
Recherche documentaire.....	9
Les soins palliatifs pédiatriques.....	9
L'hydratation	10
Le processus décisionnel	16
Synthèse.....	20
Bibliographie	22

Infirmière puéricultrice, je travaille depuis plus de sept ans dans le service d'immunologie pédiatrique de l'hôpital Necker. Nous accueillons des enfants, de la naissance à l'âge de 16 ans, atteints de déficits immunitaires, de VIH, de maladie du sang et autres. Notre activité principale est la prise en charge de l'immunodéficience de ces enfants, auxquels nous proposons des greffes de moelle osseuse. Ce sont des hospitalisations longues, avec des traitements intenses et nombreux. Dans la mesure où le pronostic vital est engagé dès la naissance, la prise en charge de l'enfant et de sa famille est particulière.

Récit de la situation

Le 25 août 2013, j'accueille Nathan, un petit garçon de 7 ans. Il est entré pour altération de l'état général, majoration de ses diarrhées chroniques à norovirus, avec perte de poids, asthénie et anorexie. Il présente aussi des troubles neurologiques de types autistiques, associés à un retard psychomoteur et un retard dans ses acquisitions.

Je connais Nathan depuis sa naissance car il a été hospitalisé la première fois en janvier 2007 pour un SCID Gama C (Déficit Immunitaire Combiné Sévère), découvert sur une BCGite généralisée. Il a passé plus de trois mois en enceinte stérile, pendant lesquels il a reçu une greffe de moelle osseuse en haplo identique avec son père. Le contexte social était compliqué. Les parents étaient jeunes, sans emploi, présentant des conduites addictives et une certaine précarité. L'hospitalisation s'est bien déroulée et le post greffe immédiat sans complication majeur. En raison des difficultés familiales, le retour à domicile n'a pas pu être réalisé et Nathan a été transféré dans un centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique.

Les six années qui ont suivi ont été marquées par de nombreuses hospitalisations car Nathan présentait :

- une reconstitution immunitaire médiocre malgré un chimérisme majoritairement donneur nécessitant des perfusions d'immunoglobuline régulière ;
- des problèmes nutritionnels récurrents, associés à une anorexie, se manifestant par une alimentation orale symbolique. En 2010, la pose d'une gastrostomie avec une NEDC a facilité sa renutrition et le maintien d'une croissance staturo-pondérale satisfaisante. Malgré les changements d'alimentation et de traitements, il continuait néanmoins à souffrir de troubles digestifs (selles liquides et vomissements). Il a aussi bénéficié d'une nutrition parentérale jusqu'en 2011. Les divers examens réalisés au cours de ces années ont mis en évidence une colite inflammatoire d'étiologie inconnue et un portage chronique à norovirus. Il a été réhospitalisé en gastroentérologie du mois de mai au mois de juillet 2013 ;
- des troubles envahissants du développement de type autisme infantile, diagnostiqués vers l'âge de deux ans, associés à un retard psychomoteur et un retard dans ses acquisitions. Nathan a été hospitalisé plusieurs fois en HDJ de pédopsychiatrie et de janvier à mai 2013, il a vécu dans un IME ;

- deux états de mal convulsif en août et octobre 2011, dont le deuxième a conduit à un transfert en réanimation et la mise sous traitements antiépileptiques.

En raison de tous ces événements, un premier bilan en présence de l'équipe de soins palliatifs avait déjà été réalisé en octobre 2011.

A son arrivée le 25 août 2013, Nathan présentait un teint pâle. Il était cerné et amaigri. Lorsque je l'ai installé dans sa chambre, il déambulait sur la pointe des pieds avec des mouvements de balancements et des stéréotypies gestuelles. Il ne m'a pas regardé dans les yeux mais a seulement posé un regard furtif sur moi lorsque je me suis présentée et lui ai demandé comment il allait. Ses parents ont tout de suite investi les lieux en installant ses jouets et ses doudous, pour recréer un espace familial, lui redonner ses repères et ainsi le rassurer.

En faisant le recueil de données avec sa maman, j'ai appris qu'il avait une majoration de ses diarrhées avec des selles profuses, liquides, toutes les heures, qui le gênaient dans ses activités et entraînaient un inconfort. De plus, au niveau de l'alimentation, il grignotait seulement un peu de pain à chaque repas mais refusait le reste. Par contre, il buvait spontanément.

Devant ce tableau clinique, la nutrition entérale a été arrêtée. J'ai mis en place une réhydratation à base de GES 45 sur sa gastrostomie et l'ai perfusé pour lui administrer du Bionolyte G5% et des électrolytes.

Dès le début, la communication a été délicate avec les parents. Bien que me connaissant et ayant confiance en moi, la maman était néanmoins très inquiète et me répétait sans cesse les recommandations relatives à la prise en charge de son fils. A cause de ses troubles autistiques, il fallait le surveiller en permanence car il mettait tout à la bouche (électrodes, tubulures, fils électriques...) et les « mangeait ». Des troubles du sommeil nous obligeaient à le contentionner dans son lit, pour éviter qu'il se blesse. La journée, il était plutôt coopérant lors des soins. Il ne parlait pas mais vocalisait et venait tirer sur ma blouse quand il souhaitait me montrer des choses. Il pouvait aussi pousser, taper ou mordre pour manifester son mécontentement.

Un staff pluridisciplinaire, composé des médecins du service, du gastroentérologue, du neurologue, du pédopsychiatre et de l'EMSP a été organisé le 30 août pour faire un point sur la situation. Il a été décidé que l'objectif de la prise en charge serait d'essayer d'améliorer les douleurs, les diarrhées, les troubles du sommeil et le confort de Nathan. Des directives anticipées de non transfert en réanimation ont également été prises et notées dans le dossier médical.

Suite à cette réunion, les traitements curatifs ont été poursuivis. Du Sirolimus et des corticoïdes ont été introduits pour essayer d'améliorer ses troubles digestifs. Ses traitements habituels (Keppra, Urbanyl, et Epiteo) ont été maintenus. Il a aussi été rajouté du Risperdal

deux fois par jour et de l'Haldol le soir, pour le détendre et favoriser son sommeil. Enfin, de l'Oramorph a été débuté pour soulager ses douleurs. Nathan avait toujours un GES 45 et nous avons recommencé une nutrition entérale. J'essayais aussi de favoriser l'alimentation et l'hydratation per os.

Il avait toujours de nombreuses selles débordantes qui lui brûlaient le siège. Son inconfort augmentait et j'avais des difficultés à évaluer ses douleurs. J'utilisais l'échelle FLACC, qui était peut-être mal adaptée à un enfant autiste. Presque quotidiennement, Nathan arrachait ou « mangeait » ses tubulures, ce qui m'obligeait à le reperfuser. Il était très maigre et son capital veineux s'amointrissait au fur et à mesure, rendant les poses de VVP de plus en plus compliquées.

Les parents venaient tous les après-midi. Leur présence le rendait souriant et plus coopérant. Ils étaient très investis auprès de lui. La communication était ouverte mais difficile. Ils ne comprenaient pas pourquoi « nous ne faisons rien » pour leur fils. Ils le voyaient se dégrader physiquement. Nathan passait de plus en plus de temps dans son lit, jouait moins et maigrissait rapidement. Ils étaient très revendicatifs et demandaient à ce qu'on lui pose un cathéter central et une alimentation parentérale. Par ailleurs, ils étaient contre la mise en place de traitement morphinique, craignant qu'on ne « l'endorme ». Il m'était donc difficile d'évaluer correctement la douleur de cet enfant mais également, de mettre en place les traitements adéquats pour le soulager devant la réticence et la non-coopération de ses parents. Je me sentais un peu démunie.

Devant la persistance des symptômes digestifs malgré les traitements immunosuppresseurs en place (jusqu'à 12 selles par jour), la dégradation constante de son état général avec une dénutrition progressive (perte de 2 Kg en 3 semaines) et les grandes difficultés d'abord veineux, un nouveau staff pluridisciplinaire a eu lieu le 20 septembre. Il a été décidé de renoncer aux soins invasifs, de ne plus poser de cathéter, le risque « d'arrachage » et le risque infectieux étant trop importants, de n'utiliser que le tube digestif comme voie d'abord pour les traitements et de faire un accompagnement en fin de vie avec dénutrition (arrêt de l'alimentation et de l'hydratation par la gastrostomie).

Les parents ont été vus en entretien pour leur réexpliquer l'échec des thérapeutiques curatives et la proximité de la fin de vie de leur fils. Ils sont revenus très attristés et en colère. La maman m'a dit : « je ne comprends pas pourquoi on maintient en vie des personnes âgées grabataires alors que mon fils, qui a toute la vie devant lui, on le laisse mourir » ; « pourquoi arrête-t-on de le nourrir, il va mourir de faim et de soif » ; « posez-lui un cathéter ». Ses paroles étaient désespérées. Je dois admettre que je me sentais très désemparées face à toute cette souffrance. Je ne savais pas quoi lui répondre, d'autant plus que moi aussi, je ne comprenais pas la décision d'arrêt d'hydratation.

La poursuite de la prise en charge a été difficile et compliquée car les parents n'admettaient pas l'issue fatale et les décisions médicales. Ils avaient toujours confiance en l'équipe mais ont demandés à avoir un autre avis. Un médecin d'un autre hôpital de l'APHP est venu voir Nathan et ses parents. Après lecture du dossier et auscultation de l'enfant, il a été d'accord avec les décisions prises. Face à la douleur des parents et pour diminuer le risque d'escarres, des bolus de Nutrini ont été repris par la gastrostomie, 4x50ml par jour.

Au cours du mois d'octobre, Nathan était de plus en plus alité. Il avait encore maigri mais avait de moins en moins de selles. Grâce à cela, les changes, qui pouvaient s'avérer inconfortables étaient moins nombreux. Je favorisais les effleurages, les massages, les changements de positions fréquemment et toujours en binôme. A cause de son immobilité, il avait des œdèmes des membres inférieurs et des douleurs à la mobilisation. L'évaluation de ces dernières était permanente, pour pouvoir adapter au mieux les doses de morphine avec l'équipe douleur. Nathan me semblait soulagé avec de l'Oramorph 1,5mg toutes les 4h la journée en systématique et 2mg toutes les 4h la nuit. Il était beaucoup moins agité, ce qui a permis de le décontenancer sur son lit. Il avait encore de nombreuses phases d'éveil malgré la fatigue, pendant lesquelles il buvait un peu d'eau. Une mycose buccale le gênait et rendait son alimentation difficile. J'effectuais régulièrement des soins de bouche pour le soulager.

Le 24 octobre, son état général s'est nettement dégradé avec l'apparition d'une tachycardie, des troubles hydroélectrolytiques et une majoration de son asthénie. Malgré la réticence de ses parents, nous avons mît en place un patch de Durogesic pour le soulager.

Pendant les 48 heures qui ont suivi, Nathan était calme, somnolent et semblait apaisé. Une cyanose et des pauses respiratoires sont apparues progressivement. Il est décédé dans les bras de ses parents le 26 octobre 2013.

Les problèmes de la situation

- **Altération de l'état général**, lié à des troubles digestifs chroniques (diarrhées et vomissements), à des troubles de l'oralité, et à une anorexie se manifestant par un amaigrissement important, une asthénie et un teint pâle.
- **Diarrhées chroniques**, liées à une colite inflammatoire d'étiologie inconnue, associée à la présence de norovirus, entraînant une dénutrition progressive et un inconfort à cause de ses nombreuses selles acides et liquides.
- **Troubles du sommeil**, liés à ses troubles psychologiques et à ses diarrhées, nécessitant une contention nocturne, entraînant un inconfort et de possibles douleurs du fait de son immobilisation.
- **Douleurs**, liées aux poses de VVP, à ses nombreuses selles, à son alitement, à sa mycose buccale, à ses œdèmes des membres inférieurs, et à la contention. De plus, l'évaluation pose elle-même un problème avec une échelle FLACC peut-être mal adaptée à la situation d'un enfant autiste en fin de vie.
- **Troubles psychologiques**, liés à sa pathologie autistique se manifestant par une communication et une prise en charge difficile et entraînant un risque de mise en danger.
- **Problème de communication** avec la famille, lié à la non adhésion des parents au projet de soin de l'enfant. Ils n'acceptent pas la situation palliative de leur fils et l'approche de sa fin de vie.
- **Méconnaissance de la physiopathologie de la déshydratation** et de la manière dont la décision a été prise ce qui m'a mis en difficulté face aux parents pour pouvoir répondre à leurs questions, les rassurer et les accompagner.
- **Risque d'escarres**, lié à son alitement et à son état de dénutrition.
- **Risque infectieux**, lié à sa mauvaise reconstitution immunitaire, à ses diarrhées et à sa dénutrition.

Les problèmes que me pose la situation

- Comment évaluer la douleur d'un enfant présentant des troubles autistiques et en fin de vie ? Ne connaissant pas les « habitudes » d'un enfant autiste, suis-je passée à côté de signes de douleur ou de souffrance ? Ai-je tout mis en place pour le soulager ?
- Comment soulager au mieux un enfant lorsque ses parents ne sont pas en accord avec les thérapeutiques utilisées ? Comment les accompagner et les rassurer lorsque la fin de vie est proche ?
- Comment expliquer aux parents les décisions prises pour qu'ils adhèrent au projet de soin de leur enfant, et ainsi les accompagner le plus sereinement possible, lorsque l'on ne connaît pas tous les tenants et les aboutissants de la situation ?
- Comment décide-t-on d'arrêter l'hydratation d'un enfant en fin de vie ? L'arrêt de l'hydratation n'accélère-t-elle pas la fin de vie ? Cela n'est-il pas douloureux ? Quelle est la physiopathologie de l'arrêt d'hydratation ? L'arrêt de l'hydratation est-elle considérée comme un arrêt de soin ou un arrêt de traitement ? Que dit la loi ?

Choix de la problématique

« Ne va-t-il pas souffrir de soif ? »

C'est une des questions que je me suis posé avec celles exposées ci-dessus lorsque j'ai vécu cette situation. Sur le moment, j'avais eu des réponses de la part des médecins, mais n'ayant pas réussi à rassurer les parents, je souhaite aujourd'hui explorer ce sujet pour pouvoir être plus aidante dans le cas où la situation se reproduirait.

Dans mon service, les enfants décèdent le plus souvent rapidement d'un problème aigu. Les soins palliatifs sont rares. Néanmoins, nous sommes de plus en plus confrontés à des situations où s'opposent la volonté de poursuivre des soins et la nécessité d'accompagner la fin de vie d'un enfant, comme dans le cas de Nathan. Je souhaiterais donc approfondir mes connaissances et mes réflexions sur l'arrêt de l'hydratation dans le cas d'un enfant en fin de vie.

Ma problématique est donc : la décision d'arrêt d'hydratation chez un enfant en fin de vie, c'est-à-dire en soins palliatifs pédiatriques.

Recherche documentaire

Afin de trouver des réponses à mes interrogations et essayer de répondre à ma problématique, j'ai tout d'abord réalisé des recherches sur internet (sfap, vigipallia, pédiatriepalliative, etc.). Peu de documents traitent des soins palliatifs pédiatriques et la plupart d'entre eux sont écrits par des auteurs québécois. De plus, de nombreux articles abordent « l'alimentation et l'hydratation artificielle » mais peu sont consacrés à l'hydratation seule.

Ma recherche documentaire tournera autour de trois axes. Dans un premier temps, j'aborderai la spécificité des soins palliatifs pédiatriques, puis je définirai l'hydratation et les conséquences de la déshydratation. Enfin, je détaillerai de la notion de prise de décision, notamment dans le contexte de limitation ou d'arrêt de traitement.

Les soins palliatifs pédiatriques

En 2006, le groupe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), commission dirigeant le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), a élaboré un document sur les recommandations des soins palliatifs pédiatriques en Europe. Dans celui-ci, il adopte la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

« Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale »¹.

Les principes directeurs sont les suivants :

- Le concept de soins palliatifs pédiatriques est basé sur la prise en charge globale et active de l'enfant. Il ne faut pas oublier que l'enfant ou l'adolescent est un « être un plein développement aux points de vue physique, psychologique, cognitif, social et spirituel »¹. Sa compréhension et son acceptation de la situation dépendent de son âge, de son développement, de ses acquisitions et de ses facultés intellectuelles. Il est important de l'informer et de pouvoir s'adapter à chacun.

¹ Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques, Définition des soins palliatifs pédiatriques, www.pediatriepalliative.org

- L'objectif principal est de placer l'enfant au centre de nos préoccupations, de lui fournir un maximum de confort et une qualité de vie optimale, tout en soutenant l'espoir, en répondant à ses besoins et en favorisant des projets de vie.
- La prise en soin commence dès l'annonce du diagnostic, elle se poursuit tout au long de la maladie jusqu'au décès et même après, pendant la période de deuil.
- La relation n'est pas duale mais triangulaire. La base des soins en pédiatrie s'appuie sur la triangulation des relations parents-enfants-soignants. Les parents ont une connaissance de leur enfant qui est parfois très utile pour les soignants. Ils peuvent l'apaiser, le consoler, l'informer, l'aimer. L'accompagnement et le soutien de la famille (parents, fratrie, grands parents) est primordiale en soins palliatifs pédiatriques car ils participent au bien être de l'enfant malade. Les soignants doivent dépister, évaluer et soulager la détresse physique, psychique, et existentielle de l'enfant.
- Les soins palliatifs pédiatriques efficaces sont réfléchis, planifiés et dispensés en équipe multidisciplinaire (en pluri-expertise) en tenant compte des spécificités de chaque intervenants, et en incluant l'enfant et ses parents dans un projet de soin.
- Ils peuvent être prodigués dans toutes les structures médico-sociales ou au domicile.

Un projet de soins est réfléchi puis mis en place à partir des principes cités ci-dessus. Il « *est partagé avec les parents, avec pour objectif de les faire participer, de les rétablir dans leur rôle de parents acteurs, de rendre possible la relation intime et ultime avec leur enfant* »². Ils sont considérés comme des partenaires principaux dans les soins et les décisions concernant leur enfant. Leur accompagnement est primordial et leur adhésion au projet recherchée. Quand ce n'est pas le cas, cela peut entraîner des tensions et rendre la prise en charge très difficile.

La démarche palliative en pédiatrie est aussi compliquée pour les équipes de soin car elle les confronte à la finitude de la vie humaine. Or, dans les services de soins intensifs pédiatriques, même si le pronostic vital est engagé, le quotidien repose sur la rapidité des actes, des soins techniques lourds et des thérapeutiques intenses. Accepter qu'il n'y ait plus de traitements curatifs est très difficile. Les soins palliatifs sont rares mais les équipes ont « *l'obsession d'accompagner tout enfant en fin de vie et sa famille dans la dignité et le moins de souffrance possible* »³.

L'hydratation

La valeur symbolique est très importante, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant. « *C'est un besoin fondamental, un lien social, un enjeu familial et même une obligation des parents de*

² Conférence du 20 novembre 2012. Soins palliatifs pédiatriques : lorsqu'un nouveau-né se meurt...

³ HUBERT N. Les soins palliatifs pédiatriques. Québec, 2004. Edition de l'hôpital Sainte Justine, p 617

bien nourrir leurs enfants »⁴. La dimension émotionnelle est aussi très forte, car « *donner à manger et à boire reste souvent une des dernières choses que les proches peuvent faire pour le malade ; il s'agit d'un acte d'amour, d'attention, de relation, bref de vie* »⁵. Cela les aide à maintenir leurs fonctions parentales et à rester acteurs.

Dans la littérature, on associe souvent la nutrition et l'hydratation. Le terme AHA désigne « *l'alimentation et l'hydratation administrées par un moyen artificiel comme une sonde d'alimentation et par voie intraveineuse* »⁶. Il s'agit d'une alimentation et d'une hydratation « médicalement assistées ». Ici, on parlera seulement de l'hydratation. Je commencerai par décrire les différentes formes d'hydratation, puis je développerai les arguments en faveur et contre la mise en place d'une hydratation artificielle, enfin j'expliquerai la physiopathologie et les symptômes d'une déshydratation.

D'après le Larousse médicale, l'hydratation est « *l'introduction thérapeutique d'eau dans l'organisme, par voie orale ou en perfusion intraveineuse, afin de prévenir ou de corriger une déshydratation en maintenant ou en rétablissant un équilibre normal de l'eau* ». D'après la définition, il s'agit donc d'un traitement.

Les modalités d'hydratation sont variées et correspondent aux différentes voies d'administration^{7 8} :

- La *voie orale* est maintenue aussi longtemps que possible. On donne des petites quantités fréquentes pour maintenir l'humidité buccale et on intensifie les soins de bouche. En cas de fausses routes, on favorise l'eau gélifiée, les liquides plus épais (nectar de fruit) et des contenants à ouverture plus large.
- La *voie sous-cutanée ou hypodermoclyse* est une technique utilisée pour l'administration de liquides ou d'un médicament dans le tissu sous-cutané, en continu ou en discontinu, au moyen d'une canule veineuse périphérique ou d'une aiguille à ailettes. Elle est privilégiée car plus confortable et présentant moins de risques. L'hydratation peut être réalisée soit de manière continue, soit en 12h pendant la nuit, soit sous forme de bolus répétés d'une heure.

Ses avantages sont : procédure simple facilement réalisable à domicile, surveillance possible par un proche, facilité d'accès (même site utilisable plusieurs jours de suite en l'absence de réaction locale), risque de surcharge hydrique et risque infectieux moindre

⁴ORIoT D., CARNEVALE F. *Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs, Médecine palliative* (2010) 9, p 28

⁵DAOUT C., *La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative* (2005) 4, p 300

⁶ TSAI E. *L'abstention et la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, Société canadienne de pédiatrie*

⁷ MAZZOCATO C., DAVID S. *Le délirium et l'hydratation en soins palliatifs, Guide des soins palliatifs du médecin Vaudois* (2009) 9, p19

⁸ DAOUT C., *La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative* (2005) 4, p 301

que pour la voie veineuse, absence de thrombophlébite, possibilité de déconnecter facilement la perfusion favorisant ainsi la mobilité du patient.

Ses inconvénients sont : limitation du type de solutés perfusés (contre indication des solutions hyper et hypotoniques), limitation du volume quotidien, non correction des troubles électrolytiques ni de la déshydratation sévère, apparition parfois de douleurs, d'inflammation et exceptionnellement, d'infections au niveau du point de ponction.

Sa surveillance nécessite : le contrôle quotidien visuel du site (rougeur, chaleur, douleur, tuméfaction, induration, nécrose...), le contrôle de la fixation du cathéter, de sa perméabilité, de l'étanchéité du système et le changement de l'aiguille, s'il y a apparition de douleur, d'inflammation ou d'induration.

Ses contre-indications sont : œdème généralisé, trouble de la coagulation, hypovolémie, déshydratation sévère.

- La voie veineuse périphérique est préconisée si la voie sous-cutanée est contre-indiquée ou s'il y a nécessité d'injecter des médicaments ou des solutés hyper ou hypotonique. Elle nécessite toutefois une surveillance et des soins appropriés car elle comporte plus de risques de complications : difficultés d'abord veineux en fin de vie, risque de douleur lors de la pose, thrombophlébite, changement fréquent de site d'injection et immobilisation du bras pour avoir une hydratation correcte, risque de retrait accidentel lors d'une mobilisation ou chez un patient agité.
- La voie veineuse centrale pour les patients porteurs d'un cathéter veineux central ou d'une chambre implantable. Elle présente plus de risque d'infection, de thrombose et d'embolie pulmonaire. Elle nécessite une surveillance accrue et une asepsie rigoureuse.
- La voie entérale par sonde naso-gastrique ou par gastrostomie devrait être limitée aux patients atteints de dysphagie ou à ceux qui bénéficient d'une alimentation en même temps que de l'hydratation artificielle.
- La voie rectale ou proctolyse lorsque les autres voies ne sont pas disponibles ou par manque de ressources, grâce à une sonde naso-gastrique montée dans le rectum. Elle est très peu utilisée car il y a un risque de douleur lors de la pose, un effet laxatif lors de l'hydratation, un risque de fuite de liquide et un inconfort pour le patient.

Si l'hydratation est nécessaire, le volume sera calculé en fonction de la diurèse, de la tension artérielle, de l'état de conscience et des boissons apportées par voie orale. La voie d'abord sera choisie en respectant le maximum de confort pour l'enfant et en réfléchissant aux avantages et aux inconvénients. En pédiatrie, on utilise le plus souvent la voie orale, la voie veineuse périphérique ou centrale et la voie entérale.

En fin de vie et en soins palliatifs, l'hydratation artificielle n'est pas forcément indispensable. Ce sujet est aujourd'hui encore très controversé. Nous verrons ci-après les principaux arguments en faveur et contre^{9 10}.

Les principaux arguments exprimés en faveur de l'hydratation artificielle sont :

- Les effets négatifs de la déshydratation :
 - la déshydratation et le déséquilibre électrolytique peuvent entraîner une confusion, une agitation, une irritabilité neuromusculaire et un risque de délirium ;
 - elle aggrave une insuffisance rénale fonctionnelle, avec un risque d'accumulation des médicaments ;
 - la déshydratation accélère la fin de vie.
- Les effets bénéfiques de l'hydratation :
 - l'hydratation maintient des fonctions cognitives en fin de vie et ainsi favorise une communication prolongée ;
 - elle améliore la fonction rénale ;
 - l'hydratation diminue le risque de constipation et d'escarres.
- L'absence de certains effets négatifs imputés à l'hydratation : il n'est pas prouvé que les liquides seuls prolongent la vie à des degrés significatifs.
- Aspect relationnel :
 - psychologiquement et symboliquement, apporter un peu d'eau peut permettre un soutien de la vie. Cela s'intègre dans une philosophie de respect de la vie, d'obligation de soin, de non abandon du patient ;
 - l'hydratation est le niveau minimal de soin, arrêter ce traitement équivaut à casser la relation avec le patient et sa famille.

Les principaux arguments exprimés contre l'hydratation artificielle en fin de vie sont :

- La sensation de soif :
 - les patients en fin de vie n'expriment pas ou peu la soif ;
 - elle n'est pas corrélée à la déshydratation et est corrigée par de petites quantités de boissons et des soins de bouche ;
 - l'hydratation IV en fin de vie n'améliore pas la sensation de soif.
- Les risques attribués à la déshydratation sont souvent multifactoriels : insuffisance rénale, confusion, etc.
- Les symptômes de déshydratation en fin de vie, peu fréquents et modérés, peuvent être soulagés facilement par les techniques des soins palliatifs.

⁹ Dr SCHWALD., *Hydratation et Nutrition en Soins Palliatifs : Réflexions éthiques et outils pratiques, Formation ASPER, 2008, p 22-23*

¹⁰ MAZZOCATO C., DAVID S. *Le délirium et l'hydratation en soins palliatifs, Guide des soins palliatifs du médecin Vaudois (2009) 9, p 15*

- La déshydratation aurait aussi des effets bénéfiques :
 - le déséquilibre électrolytique agit comme un anesthésique naturel du système nerveux central, réduisant le niveau de conscience et la souffrance morale ;
 - la déshydratation en fin de vie semble avoir un effet antalgique par sécrétion d'opioïdes cérébraux ou par des perturbations de la conscience associées aux déséquilibres hydroélectrolytiques ou acido-basique ;
 - réduction du débit urinaire, des sécrétions gastro-intestinales, des vomissements, des sécrétions pulmonaires, de la toux, de l'encombrement, de la dyspnée, des œdèmes, de l'ascite.
- Le recours à une hydratation artificielle lorsque la mort est imminente n'influence pas la survie et le soulagement des symptômes :
 - l'arrêt ou la non introduction de l'hydratation ne peuvent pas entraîner en eux-mêmes la mort ;
 - il peut s'agir d'une thérapeutique déraisonnable destinée à prolonger la vie, particulièrement si l'hydratation est plus pénible que bénéfique.
- L'hydratation peut avoir des effets délétères :
 - elle peut prolonger le processus de mort ;
 - en trop grande quantité, elle peut induire une surcharge hydrique, des œdèmes, une décompensation cardiaque ;
 - le recours aux techniques artificielles d'hydratation peut engendrer de l'angoisse et de l'agitation, avec parfois une nécessité de contention altérant le confort de fin de vie ;
 - elle peut être inconfortable et limitée la mobilité du patient.
- Aspect relationnel :
 - une perfusion peut être considérée comme un refus ou un déni, du fait que la mort est un processus naturel qu'il faut respecter ;
 - l'attention portée à l'équilibre des électrolytes et des liquides va parfois au détriment de l'attention apportée aux soins de confort (ex : sécheresse de la bouche).

Cette argumentation comporte d'importantes contradictions, liées aux différentes perceptions et à l'importance accordée à l'hydratation comme support de vie. Elle ne sert pas à faire un choix, à dire si cela est bien ou mal. Elle peut seulement aider à faire le meilleur choix possible, en prenant en compte les avantages et les inconvénients, dans une approche individualisée de la fin de vie d'un enfant, avec pour seul objectif son confort et sa qualité de vie.

Après avoir développé ces arguments, j'aborderai la physiopathologie de l'arrêt d'hydratation et terminerai par les signes cliniques de la déshydratation.

Pour Denis Oriot¹¹, l'arrêt de l'hydratation conduit à une déshydratation intra et extracellulaire, avec une insuffisance rénale, une hypernatrémie et une hyperosmolarité. Elle commence par une déshydratation extracellulaire, qui deviendra mixte, créant une souffrance cellulaire progressive, dont le reflet est une perte potassique importante avec hyperkaliémie et hyperkaliurèse. La sensation de soif disparaît si l'osmolarité dépasse 292 mOsm/L chez le sujet jeune. L'hyperosmolarité est responsable d'une encéphalopathie plus ou moins sévère mais à contrario, elle diminue les sécrétions respiratoires, la toux, les nausées et les vomissements. De plus, « *des études animales suggèrent que la privation d'eau augmenterait les niveaux de dynorphine, un opiacé puissant relâché par l'hypothalamus ayant une action antalgique. Cela expliquerait l'absence de douleur et d'inconforts en fin de vie* »¹².

Les symptômes et leurs intensités dépendent du degré de déshydratation, de l'état clinique du patient avant l'arrêt d'hydratation et de la possibilité ou non de maintenir une hydratation orale. En fin de vie, les symptômes principaux sont^{13 14} :

- La sensation de soif ou de bouche sèche (xérostomie) peut apparaître, même si la grande majorité des patients en fin de vie n'en a pas. La sensation de soif est influencée par des récepteurs dans la bouche, dans le naso-pharynx, et le cerveau. Si elle est présente, elle peut être soulagée de manière satisfaisante par l'apport de petites quantités de liquides froids, de glaçons et par des soins de bouche réguliers. Ils sont indispensables à une bonne prise en charge et doivent être réalisées très régulièrement, avec les traitements spécifiques nécessaires (antifongiques, antalgiques, etc.). Ils ont pour objectifs de garder le plaisir de boire, de manger et de parler. Par ailleurs, il n'y a pas de corrélation entre l'intensité des sensations de bouche sèche et de soif et la mesure biologique de l'hydratation (liquide perfusé ou administré oralement). Elle peut aussi être due à d'autres facteurs (médicaments, mucite, oxygénothérapie, etc.).
- Les changements dans l'état de conscience comme la somnolence ou la confusion peuvent avoir un effet bénéfique en soulageant le patient d'autres inconforts et en diminuant sa souffrance morale. En pédiatrie, ils peuvent être mal vécus par les parents qui veulent garder le plus d'interactions possibles avec leur enfant jusqu'à la fin.
- D'après certaines études, la déshydratation aurait un effet antalgique, par libération d'endorphine et dégradation de corps cétoniques.
- Des problèmes d'agitation sont souvent présents chez les patients déshydratés. Ils peuvent être majorés par une insuffisance rénale et l'accumulation de substances médicamenteuses entraînant une confusion, des myoclonies et parfois des crises d'épilepsies. L'agitation peut être contrôlée par la prévention de la déshydratation et une rotation d'opioïdes.

¹¹ ORIOT D., LASSAUNIERE J-M., *Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation, Médecine palliative* (2008) 7, p 311

¹² HUMBERT N. *La vie...avant, pendant et après : Les soins palliatifs pédiatriques. Québec, 2012. Edition de l'hôpital Sainte Justine, p 238*

¹³ DAOUT C., *La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative* (2005) 4, p 300

¹⁴ D'HEROUVILLE D., *Nutrition et hydratation en fin de vie, Gastroentérologie Clinique Biologie* (2004) 28, p 27

- D'autres conséquences peuvent être : une perte de poids, une asthénie, des nausées, une hypotension orthostatique, de la fièvre, une tachycardie, une persistance du pli cutané, des urines concentrées, une oligurie jusqu'à une anurie.

Comme le souligne Justine Farley, « *la décision d'hydrater ou non un patient soulève autant de questions que d'émotions chez les patients, les familles et les professionnels de la santé. La réponse émerge d'une évaluation complète de la situation médicale ainsi que des valeurs propres à chaque patient* »¹⁵. Ce sujet est encore très controversé et les données scientifiques variables.

Pour conclure, l'hydratation a donc une valeur symbolique et émotionnelle très forte. Elle est synonyme de source de vie et est considérée comme un besoin fondamental et un soin de base. Si elle est artificielle, elle peut être vécue comme une médicalisation de la fin de vie, comme une obstination déraisonnable ou à contrario comme un abandon si elle n'est pas instaurée. L'indication doit être réévaluée régulièrement en fonction de l'évolution de l'état de santé. Il est primordial d'impliquer la famille, l'enfant (en fonction de son âge), et les soignants dans la prise de décision, en définissant des objectifs, en évaluant les bénéfices et les désavantages et en s'adaptant à la situation. Il est aussi essentiel de favoriser au maximum l'hydratation orale tout en maintenant le plaisir, le confort et le bien être.

Le processus décisionnel

Étymologiquement, décider vient du latin *decisio*, action de trancher une question que l'on a débattue. D'après le dictionnaire Larousse, une décision est « *l'action de décider après délibération ; acte par lequel une autorité prend parti après examen* », « *acte par lequel quelqu'un opte pour une solution, décide quelque chose ; résolution, choix* ».

Décider est « *une activité rationnelle passant par l'analyse, la sollicitation de connaissances, l'évaluation d'alternatives possibles en pondérant les bénéfices et les risques* »¹⁶. C'est un acte volontaire et réfléchi.

La décision médicale est spécifique car elle concerne autrui, à un moment donné, souffrant d'une pathologie particulière. Elle confronte deux systèmes de valeurs, celui du médecin et celui du patient. De ce fait, la décision devient elle aussi unique et singulière.

Le processus décisionnel médical est complexe, conscient, sollicitant la capacité de raisonnement. C'est une procédure collégiale, prise en réunion pluridisciplinaire, après

¹⁵ FARLEY J., *En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater ? un soluté ou une tasse de thé ?*, *Le médecin du Québec* (2006) 41, p 86

¹⁶ MALLET D., LEMOINE M. *Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs*, *Médecine palliative* (2011) 10, p 282

concertation et nécessitant une évaluation régulière. « *C'est la solution qui apparaît la plus adaptée à un patient singulier, à un temps donné, par une équipe particulière* »¹⁷. Il recherche le meilleur intérêt pour l'enfant et s'appuie sur un certain nombre de critères et de repères :

- la situation médicale de l'enfant (les éléments anamnestiques, cliniques, biologiques, radiologiques) ;
- le stade de la maladie, l'incertitude du pronostic, les possibilités thérapeutiques ;
- la situation psychologique et sociale : l'angoisse, la souffrance de l'enfant ;
- la qualité de vie ;
- la souffrance de la famille ;
- la législation ;
- l'éthique.

En soins palliatifs, le fondement éthique d'une prise de décision repose sur le respect des 4 principes de Beauchamp et Childress¹⁸ :

- *le principe d'autonomie* : c'est l'expression de la volonté du patient, sa capacité à décider pour lui-même et le respect de ses valeurs culturelles et religieuses. « *Chez le petit enfant ou le nouveau-né, la capacité de décision pose également un problème éthique évident. Cette perte ou absence d'autonomie conduit à ne pas pouvoir respecter le principe éthique fondamental de traitement fondé sur le consentement « libre et éclairé » du patient, consentement basé sur une information « loyale »* »¹⁹. L'autonomie de l'enfant est le plus souvent exprimée par l'avis de son représentant légal, en règle générale, ses parents. Or, « *les parents que l'on percevait intuitivement comme des substituts naturels au manque d'autonomie de l'enfant, n'ont pas légalement ce pouvoir qui repose entre les mains du corps médical* »²⁰.
- *le principe de bienfaisance* : c'est la réalisation d'actions motivées par le meilleur intérêt de l'enfant. L'objectif est l'amélioration de la qualité de la vie qui reste à vivre, même si l'on ne peut pas la prolonger.
- *le principe de non-malfaisance* ou « ne pas nuire » : c'est la détermination individuelle et subjective d'un choix en lien avec le rapport bénéfices/risques des traitements proposés. Ce principe renvoie à la problématique de l'obstination déraisonnable.
- *le principe de justice* : c'est le respect des recommandations professionnelles de façon à traiter tout enfant présentant la même pathologie avec les mêmes options thérapeutiques, sans aucune discrimination.

¹⁷ AUBRY R., DAYDE M.-C., *Soins palliatifs éthique et fin de vie*, France, 2013. Editions Lamarre, p 190

¹⁸ ORIOT D., *Approche éthique en soins palliatifs pédiatriques*, Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

¹⁹ DEVICTOR D. *Déterminants de la décision médicale, Enjeux éthiques en réanimation*, Edition Springer-Verlag France, Paris 2011, p 171

²⁰ ORIOT D., CARNEVALE F. *Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs*, *Médecine palliative* (2010) 9, p 28

Après avoir défini et expliqué une décision ainsi que le processus décisionnel, j'aborderai la question de la législation.

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») rappelle que l'euthanasie est interdite et légalise le principe de l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

L'article 1 dispose que *« toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivies par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »*.

Cet article précise le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre tous traitements jugés *« inutiles »*, il interdit donc l'acharnement thérapeutique.

La loi fixe aussi les conditions des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement actif (LATA). L'article 5 dispose ainsi que *« lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie dans le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches, et, le cas échéant les directives anticipées de la personne aient été consultés. La décision motivée de LAT ou d'AT est inscrite dans le dossier médical »*. De même, le code de la Santé Publique précise que *« lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements susceptibles de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale (...) »*.

En pédiatrie, le problème est beaucoup plus complexe car la loi Léonetti ne cite pas explicitement l'enfant. On se retrouve donc dans la situation exprimée ci-dessus, c'est à dire celle où la personne ne peut exprimer sa volonté. Il faut donc recueillir l'avis de la personne de confiance, en l'occurrence les parents et respecter la procédure collégiale.

L'article 37 du code de déontologie médicale précise à cet effet que *« la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins (...) et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (...). La décision est motivée (...) »*.

Enfin, l'article 37 du code de la Santé Publique spécifie que « *lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur (...), le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale (...)* ». Le praticien recherche leur avis, les informe de la complexité de la situation et essaie de recueillir leur approbation. En pratique, Nago Humbert remarque qu'en Europe, « *les parents sont souvent tenus à l'écart de ces décisions, sous le prétexte de ne pas risquer de les culpabiliser* »²¹. De ce fait, leur accompagnement est d'autant plus important, pour qu'ils puissent cheminer sereinement, accepter les décisions de LATA et adhérer au projet de soins palliatifs.

La loi Léonetti, sous certaines conditions, légalise la limitation ou l'arrêt de traitement. Elle insiste sur l'obligation d'une procédure collégiale et sur la nécessité d'écrire dans le dossier médical ce qui a été dit pour rendre le processus décisionnel transparent. Elle rappelle les 4 principes éthiques de non abandon, de non malfeasance, de respect de l'autonomie et de bienfaisance.

Lors de la discussion de la loi du 22 avril 2005, les parlementaires se sont posés la question de l'AHA et l'ont classé majoritairement parmi les traitements. En conséquence, « *l'AHA est un traitement qui peut faire l'objet d'une limitation ou d'un arrêt (...); lorsqu'elle est entreprise après réunion collégiale, recueil de l'avis des parents et recueil de l'avis d'un praticien extérieur à l'équipe, conformément à la loi* »²². En pratique, ces décisions sont rares et font l'objet d'une décision au cas par cas. Si l'hydratation artificielle entre dans le cadre des discussions éthiques sur l'obstination déraisonnable, l'hydratation orale (boisson) est un soin de confort, qui devrait être maintenue autant que possible dans le cadre du respect des besoins fondamentaux.

²¹ HUMBERT N. *Les soins palliatifs pédiatriques*. Québec, 2004. Edition de l'hôpital Sainte Justine, p 315

²² Conférence du 20 novembre 2012. *Soins palliatifs pédiatriques : lorsqu'un nouveau-né se meurt...* p 6

Synthèse

La recherche documentaire que j'ai effectuée, ainsi que l'écriture de ce RSCA m'ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences dans le champ des soins palliatifs pédiatriques. Ce travail m'a aussi aidée à réfléchir à ma pratique et à répondre à mes questionnements.

Concernant la situation que j'ai exposée, l'une de mes plus grandes difficultés était en fin de compte de ne pas être en accord avec la décision prise car je ne la comprenais pas. Ne connaissant pas la physiopathologie de la déshydratation et ses conséquences, je projetais mes propres représentations de l'hydratation comme support de vie et comme besoin fondamental. Par ailleurs, j'avais le sentiment d'être dans le « non soin ». Dans mon service de soins intensifs où nous sommes toujours dans l'action, je culpabilisais et j'avais peur que mes actes provoquent de la douleur et de la souffrance chez Nathan.

Au travers de ce RSCA, j'ai compris que l'arrêt de l'hydratation artificielle ne s'accompagne pas nécessairement de douleurs et que, pouvant être considéré comme un traitement sous certaines conditions, il entre dans le cadre de la loi du 22 avril 2005.

Ces situations d'arrêt d'hydratation en fin de vie et en pédiatrie sont rares et très controversées. Si la loi les y autorise, elles posent toujours des questions éthiques évidentes. Aucune décision ne doit être systématique. Chaque situation est à étudier au cas par cas et à réévaluer régulièrement, surtout lors de LATA. Elles doivent toujours faire suite à une procédure collégiale, après recueil de l'avis des parents. Des réunions en équipes pluridisciplinaires sont nécessaires pour expliquer les tenants et les aboutissants. L'intérêt de l'enfant doit toujours rester au centre de nos préoccupations et les décisions prises en discutant le rapport bénéfices/risques. Il est essentiel d'évaluer régulièrement la douleur et la souffrance de l'enfant, pour pouvoir mettre en place les traitements antalgiques indispensables à son confort et à son bien-être.

Une autre de mes difficultés était de m'occuper d'un enfant présentant des troubles autistiques en fin de vie. Pour Kanner, le syndrome autistique est défini par « *l'inaptitude des enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations* ». Etant peu habituée aux situations de soins palliatifs, je me suis sentie un peu démunie face à Nathan. A cause de sa pathologie, il réagissait peu à son environnement et aux soins de confort que je lui dispensais. Néanmoins, il ne me semblait pas douloureux, il était réceptif à mes propositions de boissons et acceptait les soins de bouche réguliers et les massages. La réflexion menée au travers du RSCA m'a permis de mieux distinguer et de comprendre ce qui était du ressort des soins palliatifs de ce qui était lié à la pathologie autistique de Nathan.

A ce jour, je n'ai pas été de nouveau confrontée à des situations de soins palliatifs mais je pense que je les appréhenderais moins. Je serais plus attentive à la communication au sein de

l'équipe mais aussi et surtout, à la communication avec les parents. Les connaissances acquises sur la fin de vie et sur l'arrêt de l'hydratation me permettront de mieux répondre à leurs questions, d'être plus rassurante afin de mieux les accompagner.

Enfin, cette réflexion m'a aidée à être encore plus vigilante dans mes soins auprès de l'enfant. Pour le philosophe Paul Ricœur, *un « bon soignant » est quelqu'un « soucieux de pouvoir s'estimer soi-même dans sa pratique, du fait de son respect et de sa sollicitude pour les personnes soignées »*²³. Les questions éthiques de fin de vie demeureront toujours. Il importe dès lors d'en discuter, d'en comprendre le sens, pour pouvoir les appliquer dans le respect de la dignité de l'enfant.

²³ BLANCHET V., ET COLL, etc. *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*. Paris, 2011. Edition formation et développement. 4^e édition, p 198

Bibliographie

Livres :

- DEVICTOR D. Déterminants de la décision médicale, Enjeux éthiques en réanimation, Edition Springer-Verlag France, Paris 2011, p 169-175
- HUMBERT N. Les soins palliatifs pédiatriques. Québec, 2004. Edition de l'hôpital Sainte Justine
- BLANCHET V., ET COLL, etc. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris, 2011. Edition formation et développement. 4^eédition
- HUMBERT N. La vie...avant, pendant et après : Les soins palliatifs pédiatriques. Québec, 2012. Edition de l'hôpital Sainte Justine
- AUBRY R., DAYDE M-C., Soins palliatifs éthique et fin de vie, France, 2013. Editions Lamarre

Articles :

- MALLET D., LEMOINE M. Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs, Médecine palliative (2011) 10, p 275-285
- GROUILLE D., SARDIN B., TERRIER G., Aide à la réflexion et à la décision éthique en soins palliatifs, Ethique (2013) 10, p 192-199
- PEROTIN V., Ethique et cadre juridique pour décision clinique difficile, Médecine palliative (2012) 11, p 17-22
- Conférence du 20 novembre 2012. Soins palliatifs pédiatriques : lorsqu'un nouveau-né se meurt...
- TSAI E. L'abstention et la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, Société canadienne de pédiatrie
- ORIOT D., CARNEVALE F. Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs, Médecine palliative (2010) 9, p 26-31
- GAUVIN F., PLANTE S. Non-initiation et /ou arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle chez les patients pédiatriques
- ROBITAILLE M. Interventions nutritionnelles en soins palliatifs pédiatriques : l'enfant au cœur de nos préoccupations
- MAZZOCATO C., DAVID S. Le délirium et l'hydratation en soins palliatifs, Guide des soins palliatifs du médecin Vaudois (2009) 9
- DEVALOIS B., GINESTON L., LEYS A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition / hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins « de base » ? », Médecine palliative (2008) 7, p 222-228
- D'HEROUVILLE D., Nutrition et hydratation en fin de vie, Gastroentérologie Clinique Biologie (2004) 28, p 26-30
- DAOUT C., La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative (2005) 4, p 299-308

- FARLEY J., En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater ? un soluté ou une tasse de thé ?, Le médecin du Québec (2006) 41, p 81-86
- ORIOT D., LASSAUNIERE J-M., Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation, Médecine palliative (2008) 7, p 310-314
- Dr SCHWALD., Hydratation et Nutrition en Soins Palliatifs : Réflexions éthiques et outils pratiques, Formation ASPER, 2008
- ORIOT D., Approche éthique en soins palliatifs pédiatriques, Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques
- MAZET P., Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant, Psychiatrie

Sites internet :

www.inpes.sante.fr Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie, Soins palliatifs et accompagnement, mai 2009

www.pediatriepalliative.org Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques

www.sfap.org IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. European Associative of Palliative Care 2006