

France FONTAINE, Corinne NASRAOUI, Pascale RIVET,
Infirmières – Service d'Hémodialyse CHU - GRENOBLE



L'Unité de Concertation Ethique en Néphrologie

Les néphrologues du CHU s'occupaient d'un nombre accru de patients «dialysés» en fin de vie et collaboraient de plus en plus avec l'unité mobile des soins palliatifs.

En 2002, la loi Huriet remet au cœur des décisions le patient et sa personne de confiance. Ainsi cette loi demande la création au sein du CHU d'un espace éthique, et par la suite l'émergence de groupes pluridisciplinaires de réflexion thématique type «Alzheimer».

Les néphrologues du CHU participaient à ce groupe. Mais très vite, il parut évident que leurs besoins étaient plus spécifiques. A savoir, le cas de patients pour qui se posent la question d'un arrêt ou la continuation de la dialyse, et l'éthique du passage de la suppléance à la prise en charge en soins palliatifs.

En 2002, un groupe de travail qui deviendra une unité de concertation est créée.

Cette unité comprend :

- Des néphrologues.
- Un philosophe.
- Un juriste.
- Un psychologue.
- Deux assistantes sociales.
- Deux cadres infirmiers.
- Des infirmières.
- Des aides soignantes.
- Un médecin en soins palliatif.
- Un neurologue.
- Un psychiatre.
- Un gériatre.
- Un aumônier.
- Un médecin thésard sur ce sujet.

Et participation libre.

Ce groupe s'inscrit donc dans une démarche de discussion collégiale et pluridisciplinaire élargie. Il se pourvoit d'objectifs et d'outils de travail.

Les lois Payen et Léonnetti (avril 2005) renforcent les moyens du groupe.

En effet il faut retenir de ces lois :

- Le droit des patients de refuser le traitement.
- La discussion collégiale :
 - Applicable pour l'arrêt ou la limitation de traitement.
 - Appliquée à un malade incapable de manifester sa volonté.
 - Lorsque la poursuite des traitements n'aurait pour effet ou objet que de prolonger artificiellement son état.
- Le principe de double effet :
 - Cela implique de soulager la souffrance au prix d'alléger la vie (L 1110-5) et l'obligation de résultats sur la douleur.
- Les directives anticipées (émission des volontés directes du patient) :
 - Durée de validité de 3 ans.
 - Valeur indicative.
 - Avec la responsabilité ultime de la décision au médecin en charge du patient.
 - Révocables à tout moment, renouvelables et modifiables.
 - Accessibilité à la personne de confiance ou à la famille.
- Obligation pour le médecin de refuser de traiter avec obstination déraisonnable.

Ces deux lois lèvent l'ambivalence du code déontologique (art 37 et 38).

Le code déontologique prône l'obligation de soins et le consentement du malade (L 1111-4) et par conséquent le refus de ces mêmes soins.

Nous allons maintenant vous présenter l'Unité de Concertation pour l'Arrêt de la Dialyse et Ethique en Néphrologie (UCEN).

La création puis l'évolution de cette unité s'est déroulée sur plusieurs années.

La genèse prend ses racines lors de réunions hebdomadaires entre néphrologues du CHU et de l'AGDUC.

Les discussions concernaient les patients hospitalisés et/ou pris en charge en dialyse par l'une ou l'autre des structures, mais aussi de cas plus particuliers, certains patients en fin de vie supportaient mal de continuer les séances de dialyse.

Attention, au départ il s'agit d'arrêt de dialyse et non pas d'une contre-indication.

Ces questionnements particuliers le devenaient de moins en moins, car ils résultent :

- D'une augmentation de la durée de vie de la population.
- D'une moyenne d'âge des dialysés en hausse.
- Des besoins des personnes âgées insuffisamment évalués.
- D'un accroissement des démences et des Comorbidités.

Les objectifs du groupe

C'est répondre aux questions du devenir du patient : grâce à une discussion argumentée, éclairée pour le néphrologue référent qui a la responsabilité de la décision. L'objectif est toujours de savoir se qui est le plus adapté à la personne compte tenu de sa situation globale.

Parfois la fin de vie est difficile pour l'entourage familial et médical. Tous sont partagés entre leurs émotions qui pourraient les entrainer vers un acharnement et un arrêt qui pourrait être vécu comme un renoncement. Il faut déculpabiliser la famille et ne pas voler la mort au patient.

Le groupe éthique autorise une distance. Ce regard extérieur permet de faire un état des lieux sur une situation, d'élargir l'horizon avant qu'une décision ne soit prise.

Les différentes étapes du processus

- Il faut toujours chercher à anticiper, si possible dès la prise en charge en dialyse. Ceci s'accompagne de la déclaration d'une personne de confiance. Elle permet le lien entre le patient, les soignants et la famille. Ce référent pourra apporter plus d'informations sur les désirs du patient. Son avis est sollicité dans le cas d'une concertation d'arrêt du traitement quand le patient n'a plus la faculté de décider par lui-même.
- Un temps sera accordé particulièrement auprès des différents partenaires de soins (médecin traitant, équipes soignantes du domicile ou de son substitut...). Leur avis sera entendu et leur présence dans le groupe proposée, afin de mieux argumenter et préciser un projet de vie cohérent.
- Une information en fonction de l'aptitude du patient est faite sur les conséquences de l'arrêt de dialyse. En sachant que le patient reste au centre de cette décision.



- Le recueil de toutes les données collectées par le néphrologue référent est présenté au groupe. Une discussion s'engage et les arguments de chacun sont formulés. Des compléments d'informations ou d'avis peuvent être demandés. Ainsi la décision d'arrêt sera différée ou immédiate. Celle-ci revient toujours au néphrologue référent.
- Suite à ces concertations le patient et la famille sont informés de la décision prise.

Attention l'arrêt de traitement par dialyse ne veut pas dire l'arrêt des soins.

Depuis la création du groupe, l'institution a reconnu l'utilité de l'ouverture de deux lits de soins palliatifs en

néphrologie. L'accompagnement peut s'effectuer à l'hôpital ou à domicile.

Dans tous les cas, la fin de vie est faite en collaboration avec les différentes équipes de soins en association avec l'unité mobile de soins palliatifs.

Si la fin de vie à domicile est tentée et dépasse l'entourage, la réhospitalisation se fait en entrée directe en néphrologie.

Le patient reste au centre des préoccupations médicales. Finalement le décès survient par l'hyperkaliémie ou par endormissement progressif liée à l'augmentation de l'urée. La surcharge hydrique doit être dépistée et évitée au moyen de médicaments spécifiques, voire d'une dialyse éventuelle. Le patient est préparé et accompagné pour une fin de vie plus sereine.

Les outils d'aide à la discussion

Comme support à la concertation, il a fallu créer des outils (ci-contre).

L'évolution de la pratique des soignants

Les questions éthiques soulèvent des questions plus pratiques. En effet en regard des discussions, des décisions sont prises et impliquent le patient, son entourage et le personnel qui s'en occupe. Il a donc fallu s'adapter au plus près de ces besoins. Tout d'abord le personnel a pu bénéficier de formations théoriques sur :

- «Ecoute et communication».
- «Agressivité dans la relation».
- «La fin de vie».

En 2005, ces formations sont inscrites au niveau institutionnel dans le plan de formation du CHU avec une priorité donnée aux demandes des personnels de néphrologie.

2006 voit l'accès d'une part, à des groupes de parole au financement privé et d'autre part la formation institutionnelle d'un groupe de « référents en lits identifiés de soins palliatifs. »

En 2007, Une analyse de la pratique complète la formation ; son financement fût crédité par la Fondation de France, après un projet présenté par le médecin responsable, le cadre de santé de l'unité d'hémodialyse et une aide-soignante de néphrologie.

Le fonctionnement

Le fonctionnement de l'unité de concertation, c'est des réunions mensuelles, hors vacances scolaires et toujours le même jour et à la même heure. Un calendrier est annoncé pour l'année, ces réunions sont effectuées quel que soit le nombre de participants. Un ordre du jour est diffusé.

Lors de ces réunions un secrétaire de séance note chaque intervention, il fait la synthèse écrite. Un compte rendu est ensuite diffusé après une relecture par un des participants. Un exemplaire est édité et conservé dans l'unité d'hémodialyse. Un exemplaire est annexé au dossier du patient discuté.

Le fonctionnement de cette unité de concertation a été validé comme démarche d'évaluation des pratiques professionnelles.

Etapes du processus de décision

1. Juger de la faisabilité d'une anticipation (devrait être antérieure à la question d'arrêt de dialyse)
0. Prévoir un temps nécessaire à la prise de décision pour :
 - le patient compétent.
 - la famille.
 - la concertation des partenaires de soins.
 - Prévoir de laisser au patient la possibilité d'un retour sur sa décision.
1. Recueil de l'avis des partenaires de soins (néphrologue référent, équipes médicale et paramédicale référentes, équipe des soins palliatifs, médecin généraliste, spécialistes, psychologue ou psychiatre...).
2. **Patient majeur évalué apte à la décision (non placé sous un régime légal de protection) :**
Information du patient : claire, non ambivalente, avec information sur les conséquences de l'arrêt de dialyse.
Patient majeur évalué inapte à la décision, mais non placé sous un régime légal de protection :
Information du patient, de la famille, de la personne de confiance : claire, non ambivalente, avec information sur les conséquences de l'arrêt de dialyse.
Patient majeur évalué inapte à la décision, placé sous un régime légal de protection :
Information du patient : claire, non ambivalente, avec information sur les conséquences de l'arrêt de dialyse. Saisie éventuelle du Procureur de la République, du juge des tutelles ou du tuteur selon la nature du régime de protection (cf. grille d'évaluation juridique).
3. Recueil de l'avis du patient, et/ou de la famille, de la personne de confiance, du tuteur ou du juge des tutelles.
4. Si le patient est inapte à la décision, en cas de désaccord entre la « famille » et l'équipe médicale :
 - Nécessaire appel à un médiateur éventuel.
 - Ou saisie du Procureur de la République, voire du juge des tutelles.
6. Prise de décision (cf. grille d'aide à la décision ci-après) :
 - Elle est issue d'une concertation pluri disciplinaire.
 - La décision finale revient au néphrologue référent.
7. Information du patient, de la famille, de la personne de confiance, du tuteur, ou du juge des tutelles, de la décision prise.

En vue d'une concertation pluri professionnelle. Items à analyser, pour aide à la décision
A prendre en compte en sachant que chaque situation est différente.

Quel est l'avis du patient, et/ou de la famille, de la personne de confiance, du tuteur, du juge des tutelles ?

Identifier les éléments déclenchant la discussion d'arrêt de dialyse :

- Pathologie(s) associée(s) interférant avec la question d'arrêt de la dialyse (état septique grave, cancer évolué, fracture du col du fémur, AVC avec déficit(s) moteur(s) ou cognitif(s), démence d'origine vasculaire, maladie d'Alzheimer, grabatation, confusion, ...)
- Symptômes rebelles hors dialyse (douleur, dépression, confusion avec ou sans agitation, dénutrition, artériopathie stade IV, amputation, ...).
- Souffrance lors des dialyses (hypotension artérielle, angor, ischémie mésentérique, faiblesse extrême, ...).
- Difficultés techniques à la dialyse (problèmes de voie d'abord, troubles du comportement, contraintes matérielles telles que trajet, durée de dialyse, ...).
- Sentiment d'acharnement thérapeutique.
- Demande formulée par le patient et/ou la famille.
- ...

Etudier la cohérence du projet thérapeutique

- Y a-t-il eu mise en place en parallèle de traitements des facteurs de comorbidité ?
- Les informations données au patient sont-elles adaptées au projet thérapeutique ?

Evaluer les capacités cognitives du patient (évaluation neurologique si nécessaire)

- Démence. ...

Rechercher les éléments dépressifs (évaluation psychologique et/ou psychiatrique si nécessaire)

- Volonté consciente ou état dépressif avec tendance suicidaire ?
- Le patient présente-t-il les capacités de discernement nécessaires ?

Evaluer la part de l'influence de l'environnement social du patient dans la décision

Conclusion

L'UCEN (Unité de Concertation Ethique en Néphrologie) évolue constamment dans ses questionnements et devient un outil d'aide à une discussion plus élargie :

- Pour les indications de transplantation rénale,
- Pour les non prises en charge en dialyse,
- Pour la prise en charge néphrologique des patients âgés de plus de 90 ans,

Fait le point sur les modifications de la législation.

Les limites de l'UCEN sont aussi ce qui la définit, à savoir l'opposition du patient, d'un proche ou d'intervenant extérieur, l'ambivalence d'un patient par rapport à sa situation et aussi les désaccords entre les équipes de soins.

L'éthique se place au milieu des préoccupations des équipes. Il devient important de trouver le juste équilibre entre évolution technique et éthique, apprendre à dire « non », avant et/ou après la réévaluation des situations.

L'UCEN est un outil de concertation, d'accompagnement, d'adaptations aux changements d'orientations grâce à des formations requises en vue d'une discussion dite "éclairée".

Remerciements

Nous tenons à remercier Madame Jocelyne Maurizi-Balzan, médecin praticien hospitalier et responsable de l'unité d'hémodialyse du CHU de Grenoble, Monsieur Pigeon, cadre de santé de cette même unité et nos collègues.