

REGARD ÉTHIQUE SUR LA DIALYSE ET LE POLYHANDICAP

Béatrice JAGUENEAU,
Infirmière - ECHO
de Nantes



Au 31 décembre 2012, l'ECHO (Expansion des Centres de l'Hémodialyse de l'Ouest, basée à Nantes) prenait en charge, en dialyse, 1292 patients permanents et avait assuré 5437 consultations néphrologiques annuelles, sur les Pays de la Loire et le sud Morbihan.

Cette activité se répartit sur 9 centres ambulatoires, 26 UAD, 7 UDM, 2 centres de Dialyse Péritonéale et 2 centres de formation à l'Hémodialyse ainsi que 3 centres de consultations néphrologiques. Plus de 500 salariés travaillent dans cette association (soit 455 ETP).

Du fait de cette large répartition géographique, le groupe éthique, créé fin 2010, comprend 22 membres issus de différentes catégories de professionnels de santé et des soins de support travaillant sur plusieurs sites. Notons aussi la présence de 3 patients.

La certification de la HAS nous a conduits à structurer cette instance en rédigeant un règlement intérieur.

Le groupe éthique se réunit à Nantes, au siège social 4 fois par an. Il peut être appelé à se réunir pour une séance supplémentaire lorsqu'il est nécessaire de rendre un avis urgent.

Le groupe éthique a une mission de 3 ordres :

- **Il exerce une action de réflexion et de conseil en matière d'éthique en santé,** en respectant les lois relatives aux droits des patients afin de constituer des repères pour le personnel médical et soignant confronté à des situations relevant de l'éthique et de la fin de vie,

- **Le groupe éthique est également une instance consultative d'aide à la décision** par une réflexion pluridisciplinaire et auprès de réseaux de soins palliatifs,

- **Le groupe éthique a aussi vocation de sensibiliser le personnel aux questions d'éthique et de mettre en place auprès des patients les directives anticipées.**

Les différents cas exposés jusqu'à maintenant ont concerné : un cas de volonté d'arrêt de dialyse de la part du patient, une prise en charge particulière pour un patient présentant des conduites addictives, des situations délicates d'arrêt de dialyse, le traitement conservateur et grand âge, la prise en charge de patients étrangers, le polyhandicap... et des réflexions sur des sujets plus généraux.

Le groupe éthique peut être interpellé par tout le personnel médical et non médical qu'il soit de l'établissement ou de l'extérieur si la problématique est liée aux soins de l'insuffisance rénale. La saisine se fait par demande écrite ou orale à l'un des membres du groupe éthique. La personne interpellée prévient le bureau ou le président du groupe.

Des pré-requis sont nécessaires à cette saisine. Le médecin responsable du patient doit être informé. Une réunion pluridisciplinaire de l'équipe qui prend en charge ce patient est conseillée. La personne qui a interpellé le groupe doit venir elle-même présenter la situation clinique au groupe. Un recueil des informations sur l'histoire du patient est indispensable pour que le groupe éthique puisse donner un avis.

La restitution des avis est faite dans les règles de confidentialité et d'anonymat. Ces avis sont purement consultatifs et ne peuvent pas être imposés. Un compte-rendu est écrit avec la diversité des discussions et des opinions, toujours d'une façon anonyme et est notifié à l'ensemble des membres et au demandeur. Cet avis est archivé (sur portail informatique de l'établissement) mais toujours d'une façon anonyme.

De nombreuses lois régissent cette notion d'éthique en santé bien que l'éthique ne soit pas le droit, la déontologie ou la morale. C'est la recherche d'une bonne décision sur une situation particulière. La déclaration universelle des droits de l'homme est sans doute la base de l'édifice « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Le rapport Belmont (Etats Unis) apporte des définitions sur le respect de la personne et la notion de bienveillance. L'ordonnance du 2 avril 1996 portant sur la réforme hospitalière a apporté des références importantes sur les droits et place des patients (prévention de la maltraitance, consentement du patient, information du patient, prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques). La déclaration de Barcelone (commission européenne sur les principes éthiques de Bases en Bioéthique et Bio droit) a apporté une définition plus précise sur l'autonomie et sur le principe de vulnérabilité. Les lois de santé publique ont précisé cette notion d'éthique, celle du 4 mars 2002 précise la notion d'obligation d'une information claire et loyale et d'un consentement éclairé ; celle du 9 Aout 2004 vise à faire un plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (donc les insuffisants rénaux), celle 22 avril 2005, dite Loi Léonetti relatives aux droits des malades et à la fin de vie (directives anticipées, personne de confiance, pas d'acharnement thérapeutique déraisonnable, interdiction de donner la mort, préserver la dignité de la personne, procédure collégiale et tracée).

Présentation du cas clinique

La première rencontre avec Alexis s'est faite en septembre 2011 lors d'une consultation néphrologique au Centre

ECHO à Nantes. Alexis était bien sûr accompagné de ses parents. Alexis a 21 ans, il a présenté à 17 mois un syndrome hémolytique et urémique, alors que son développement était parfaitement normal jusque-là.

Cette pathologie, après une longue hospitalisation lui a laissé des séquelles neurologiques et une insuffisance rénale chronique. Il nécessite un traitement anti-épileptique.

Désormais, c'est un jeune homme grand, spastique, avec des déformations articulaires, maintenu dans son fauteuil électrique par un harnais et recroquevillé sur le côté quand il est au lit. Il a toujours vécu chez ses parents et n'a intégré que fin 2010 l'internat d'une maison d'accueil spécialisée où il est maintenant. Il est le plus jeune d'une fratrie de 4 enfants qui sont tous en bonne santé et maintenant indépendants. Ses parents sont très proches et très prévenants, ils le prennent tous les week-ends et pendant les vacances. Ils ne veulent pas perdre leur enfant ce qui serait pour eux une grande souffrance. Ils ne peuvent envisager de voir souffrir leur fils, et ne veulent donc pas d'une technique douloureuse et contraignante. L'avenir d'Alexis les angoisse terriblement : ils s'interrogent sur la dialyse, sur la non-dialyse, sur la greffe ou non (la mère serait prête à donner).

Avant de présenter le cas d'Alexis au Groupe Ethique en Juin 2012, un recueil d'informations a été fait auprès des parents, ainsi qu'une rencontre d'information sur les techniques de suppléance (dialyse et greffe).

Je me suis déplacée à la Maison d'Accueil Spécialisée afin de rencontrer Alexis dans son milieu de vie. Alexis est très bien intégré au sein de cet établissement et le personnel très investi et attaché à son égard.

A la réunion du groupe éthique ont été invités, en plus des membres habituels, son médecin traitant, l'aide-soignant référent et la responsable de soins de la MAS. Lors de cette réunion, la discussion a été longue et fructueuse. Quelques grands principes ont été cités et utilisés. Notamment, **le principe d'autonomie**. Alexis n'a pas d'autonomie fonctionnelle, puisqu'il n'est capable de réaliser aucun des gestes de la vie quotidienne. Il est déplacé dans un fauteuil roulant qu'il ne manipule pas lui-même mais arrive à se

déplacer grâce à un « *dynamico* » dans les couloirs de la MAS. Il ne peut s'alimenter seul mais porte à sa bouche une cuillère spécialement conçue quand elle est placée dans sa main. Cependant, il peut communiquer avec autrui par son corps : quand il a du plaisir, il sourit et son visage s'éclaire, dit quelques mots « papa », « maman », « et ben ». Il grogne devant la TV quand il veut qu'on l'allume ou quand le programme ne lui plait pas. Il aime la musique surtout Yannick NOAH. Il aime l'eau et la balnéothérapie, et l'activité câlin (avec des chiens) organisée par la MAS. Il présente par ailleurs des capacités relationnelles certaines avec les résidents, notamment avec une jeune femme qu'il recherche (*dynamico*) mais aussi avec l'équipe médico-sociale. Il semble posséder certaines capacités d'abstraction, puisqu'en mesure de saisir l'humour dans certaines circonstances. Il est perturbé par les changements et il a ses habitudes. Il n'apparaît pas opposant aux soins, n'exprime pas de refus des prises de sang et avale son traitement médicamenteux.

Il ne peut pas décider pour lui-même d'un traitement et n'a donc pas d'autodétermination.

Le patient a-t-il une capacité d'autodétermination ? Peut-il décider pour lui-même d'un traitement ?

La deuxième notion qui a été approfondie est celle de **justice**. Nous avons repris La déclaration Universelle des droits de l'Homme : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Alexis peut, dans ce cadre d'égalité des droits et des chances pour tous, bénéficier d'un traitement optimal et donc de dialyse et greffe. Alexis est une personne **vulnérable** par le fait que sa capacité de donner ou refuser son consentement est plus que limitée et n'est pas capable d'autodétermination (protection d'une personne jugée vulnérable).

La troisième notion est celle de **bien-faisance** (ou mal-faisance). Contrairement à une personne démente qui aurait perdu toute compétence relationnelle et tout plaisir, Alexis dispose de capacités relationnelles et investit positivement les activités de loisirs, sources de plaisir et de satisfaction. Alexis, bien qu'en insuffisance rénale terminale, est peu symptomatique : il est un peu asthénique mais a toujours

bon appétit et n'est pas essoufflé. Par contre son bilan biologique se dégrade et il reçoit un traitement médicamenteux plus important pour rééquilibrer au mieux son bilan ionique et son anémie.

Alexis peut donc prétendre à un traitement par hémodialyse, dialyse péritonéale voire à une transplantation rénale. La notion de **soins proportionnés** apparaît. Il est important de déterminer si ces thérapies sont disproportionnées ou non. Ainsi les différents traitements sont déclinés et étudiés de sorte à faire le choix de celui qui apportera plus de bienfaits que de désagréments, de sorte à ne pas risquer de devenir **mal-faisant**.

Ainsi : **l'hémodialyse** nécessite de longues heures d'immobilité (en moyenne 4 h à chaque fois), des allers retours répétés (3 fois par semaine), des ponctions susceptibles d'être douloureuses et surtout une immobilité avec peut être une contention car Alexis a des mouvements spasmodiques. De plus, l'éloigner de son milieu de vie habituel le priverait de certaines activités qui semblent donner un sens à sa vie. Cette technique est donc écartée.

La dialyse péritonéale est une technique de domicile qui pourrait avoir lieu à la MAS. Cependant, elle nécessite au préalable l'implantation d'un cathéter sous AG et une hospitalisation de 48h. Les échanges ne sont pas douloureux, Alexis n'a pas besoin d'être immobilisé et reste dans son lieu de vie. Le maintien des activités quotidiennes, l'absence de rupture dans les habitudes sont des points positifs qui nous ramènent au principe de bienfaisance. **Le traitement conservateur** est également évoqué.

La greffe, elle-même, est une épreuve nécessitant une hospitalisation qui peut être prolongée, des consultations répétées, des traitements immunosuppresseurs pouvant fragiliser Alexis et le priver de sa vie telle qu'elle est actuellement. A distance de la greffe, un maintien des activités quotidiennes serait possible. Une personne polyhandicapée peut prétendre à une greffe rénale autant que n'importe quel individu (principe de justice). Mais faut-il privilégier la greffe chez un patient lourdement handicapé, dont l'état de santé est précaire et chez qui l'espérance de vie est limitée, au détriment d'une personne jeune en pleine santé par ailleurs et qui dispose de larges

chances de retrouver une vie « normale » une fois greffée dans un état de « pénurie » de greffon ?

En conclusion, le groupe éthique propose de privilégier la dialyse péritonéale chez ce patient, sous réserve de sa faisabilité, afin de préserver son confort et sa qualité de vie.

La question de la faisabilité de la DP en institution s'est ensuite posée. Les IDE de la MAS ne peuvent à elles seules prendre en charge complètement la dialyse. En effet, elles sont 4 IDE à temps partiel + 1 remplaçante qui intervient sur plusieurs sites : ainsi, une IDE est seule matin et soir pour 50 résidents. Il a donc été nécessaire de contacter 2 cabinets libéraux pour répondre aux besoins de cette situation particulière. La proposition de faire la dialyse la nuit n'a pas été retenue car la MAS n'a pas d'IDE la nuit (seulement une veilleuse), de plus Alexis ne pourrait jamais appeler si une alarme la nuit survient et il semble impossible de transférer ces alarmes dans le poste de la veilleuse (trop éloigné). Une rencontre réunissant l'ensemble des intervenants est nécessaire pour clarifier et coordonner la mise en place. Une date précise des premières dialyses à la MAS, fixée en septembre 2012 soit après les vacances et la rentrée scolaire, semble rassurer l'équipe soignante.

Mise en place de la dialyse péritonéale à la MAS

A la suite de cet avis du groupe éthique, une visite à la MAS est faite afin de répondre aux différentes questions des infirmières mais aussi des aides-soignants de l'unité d'Alexis par rapport à la prise en charge des soins corporels (douche, balnéothérapie), habillement particulier ou non, de son alimentation, de l'organisation de la dialyse, de la faisabilité des échanges dans la chambre ou dans la salle de soins... Initialement, le système double-poche était envisagé pour plus de confort et de facilité vestimentaire pour Alexis. Mais, cette technique nécessite que le drainage soit fait par une infirmière car il n'y a pas de poche de drainage en continu. De ce fait, le temps infirmier est plus important et est estimé à 40 mn et les 2 cabinets refusent. Afin de réduire ce temps, le système simple-poche UV FLASH est prévu avec le drainage effectué par les aides-soignants responsables d'Alexis. La pose du cathéter est effectuée avec une hospitalisation de 48 H sans aucun

problème. Alexis n'a pas donné de signes de douleurs ni de contrariétés. Le premier pansement est effectué à l'ECHO mais la pose du prolongateur et l'aller-retour que l'on fait d'habitude au bout de 10 jours est repoussé en septembre afin de ne faire pour l'instant qu'un petit pansement pour le confort d'Alexis. Ce pansement est refait 3 fois par semaine et est occlusif avec OPSITE par les IDE de la MAS et les parents d'Alexis. En effet, Alexis est incontinent et porte un péniflow et le pansement peut être souillé. Les parents, surtout le papa, comme les IDE ont reçus une formation à l'exécution de ce pansement. La douche est non autorisée pendant 2 mois jusqu'à une complète cicatrisation.

Les vacances d'été se passent sans suivi à l'ECHO, juste un suivi biologique mensuel pour vérifier que la fonction rénale d'Alexis ne se dégrade pas d'une façon catastrophique et qu'il peut toujours « attendre ». Les premières dialyses d'Alexis ont lieu à l'ECHO début septembre.

Nous avons fait un début de dialyse à la carte. En effet, Alexis étant handicapé très lourdement, il nous semblait préférable pour lui (et pour nous) que ses parents soient présents lors de ces séances. Hors, les parents d'Alexis qui ont une vie sociale très active avaient 3 week-end de pris par des mariages et malheureusement ont eu aussi 1 décès dans la famille. Donc, Alexis n'est venu que 2 jours, 3 semaines consécutives, le dernier jour correspondant à la veille de la date prévue pour sa première dialyse prévue à la MAS.

Les jours où Alexis n'était pas en dialyse à l'ECHO, je suis allée former les IDE de la MAS, les aides-soignants et les infirmières des 2 cabinets libéraux sur la théorie et sur les manipulations. Le premier jour des dialyses à la MAS j'y suis restée toute la journée de sorte à pouvoir encadrer, le matin le drainage avec l'aide-soignant, l'échange du matin avec l'IDE de la MAS, la douche d'Alexis avec l'aide-soignant, la réfection du pansement du cathéter de nouveau avec l'IDE de la MAS, l'échange du midi avec 4 IDE d'un cabinet libéral. L'après-midi nous revoyons avec l'IDE du soir de la MAS la technique de DP et la commande de matériel. Le soir, j'assiste au dernier échange avec les aides-soignants du soir et les IDE du 2ème cabinet libéral. Le lendemain, à leur demande et vu le nombre important d'intervenants,

je passe à nouveau une journée aux côtés d'Alexis et assiste aux différents soins liés à la dialyse.

Un suivi infirmier auprès des différentes équipes est mise en place immédiatement. Une consultation est prévue 10 jours après le début de dialyse.

Le suivi médical se fait par une consultation néphrologiques tous les mois. Le néphrologue qui suit Alexis s'est déplacé une fois à la MAS afin de faire connaissance avec son milieu de vie. Le suivi biologique est « allégé », nous faisons des clairances urinaires et péritonéales tous les trimestres mais nous n'avons pas encore réalisé de tests péritonéaux longs (entre 4 et 5 H) et faisons des prises de sang plus espacées que nos protocoles habituels.

Au début, comme Alexis va régulièrement les week-ends chez ses parents, il est convenu que les dialyses s'arrêtent le vendredi midi et ne reprennent que le lundi midi. Par la suite la dialyse est mise en place le week-end chez ses parents.

Nous avons formé pour cela les parents et les 2 IDE du lieu de résidence ; la visite au domicile a été réalisée dans le même temps. La livraison a également été organisée chez les parents.

Actuellement, Alexis va bien. Ses parents comme les soignants de la MAS trouvent qu'Alexis a retrouvé du tonus, de l'énergie. Il bénéficie de 3 échanges de dialyse par jour 7 jours sur 7.

Il participe aux différentes activités de la MAS et le personnel sait qu'il peut « sauter » une dialyse si une sortie pour la journée est organisée. De même, ses parents savent aussi qu'ils peuvent adapter la dialyse en fonction de leur vie. Alexis est un des résidents de la MAS qui sort le plus, il va à la cafétéria, à la mer, à des concerts... comme avant.

Les facteurs clés de ce succès sont sans aucun doute :

- Le groupe éthique qui par cette réflexion nous a aidé et conforté dans notre décision,
- La conviction et la motivation des équipes de dialyse, de la MAS et des IDE libéraux,
- Un suivi et des échanges continus.
- La disponibilité que j'ai eu en tant qu'infirmière de DP afin de donner une formation large et un suivi continu, et j'en remercie mes collègues qui, pendant ce temps, assuraient le « quotidien » pour nos quelques 50 autres patients en DP.