

## RÉFLEXIONS ÉTHIQUES EN HÉMODIALYSE

Depuis quelques mois, nous sommes confrontés à de nouvelles situations de soins qui nous interpellent et nous questionnent. Cette réalité et cette évolution impliquent une réflexion éthique dans nos pratiques quotidiennes.

**N**ous nous interrogeons sur nos pratiques, nos responsabilités, nos valeurs humaines, la gestion de conflits de valeurs et le sens face à des situations de soins, tout en reconnaissant la personne soignée comme acteur et autonome. Parfois, nos objectifs diffèrent et les attentes ne sont pas les mêmes pour les soignants et les patients.

La personne traitée par hémodialyse peut faire des choix ayant des conséquences sur sa santé et même son engagement vital. Certains décident d'arrêter leur traitement, de ne pas venir ponctuellement ou à leur « rythme ».

Il est important d'entendre le patient, ses besoins, ses attentes, les contraintes « acceptables » et ce qui est important pour lui, selon l'âge, l'histoire de vie et son projet de vie.

Entre autonomie, réalité organisationnelle, valeurs et responsabilité, comment favoriser l'alliance thérapeutique avec des personnes fragilisées par cette situation et présentant différentes étapes d'acceptation de la maladie et ses contraintes dans le temps ? Comment faire face à de nouvelles situations de soins et promouvoir une posture éthique ? Comment accompagner au mieux la personne soignée au quotidien et favoriser son projet de vie ? Comment agir avec bienfaisance, favoriser l'autonomie, tout en réfléchissant au bénéfice-risque ? Quelles sont les limites de l'autonomie ? Quelle réalité face à une unité de soins et l'aspect organisationnel (horaires, nombre de places disponibles par exemple ou réalisation de dialyse en urgence dans d'autres conditions moins optimales) ?

L'information est-elle suffisante, le refus n'est-il pas une réaction à la situation, un signal d'alarme ou malaise, une incompréhension, un déni face à l'annonce de la maladie et du traitement ? Peut-on prendre une décision éclairée lorsque que l'on se trouve en situation de vulnérabilité ou fragilité, en perte de repères et en souffrance, en étant informé ? Le respect de la volonté du patient est essentiel.

### Un large questionnement émerge

Nous allons aborder quelques éléments en lien avec la démarche éthique pour aller au-delà d'un mot qui parfois semble « à la mode » et redonner du sens à l'éthique qui fait partie de nos pratiques soignantes. Nous poserons le cadre de référence de nos actions professionnelles d'un point de vue réglementaire et législatif. Nous poursuivrons avec le cadre conceptuel autour de la maladie chronique, de la personne et la relation de soins. Quelques exemples seront les prémices pour une réflexion mettant en exergue des situations de soins complexes et les évolutions rencontrées.

**La complexité et la singularité de la personne ainsi que la rencontre de la relation de soin induisent une réflexion en situation. Dans tous les centres ou unités d'hémodialyse, nous nous trouvons face à la vulnérabilité d'une personne et son histoire de vie, dans le parcours de la maladie chronique et d'un traitement de suppléance.**

Cervantès disait « *il faut laisser le temps au temps* » ! Toutefois le quotidien n'est pas toujours aidant. Prenons donc quelques minutes !

**Elisabeth ERDOCIAN,**  
Cadre de Santé -  
Unité d'Hémodialyse  
Centre Hospitalier du  
Val d'Ariège - FOIX



### L'éthique

**Etymologie :** du grec ethikos, moral, de ethos, mœurs

La Morale est différente de l'éthique. L'éthique n'est pas le droit, la déontologie ou la morale.

C'est la recherche d'une « bonne » décision en situation. Il s'agira alors de recommandations. C'est d'une certaine façon: le sens du soin. La réflexion avec différents professionnels est prégnante pour ne pas aborder les situations de soins ou de vie d'un seul angle, en favorisant selon certains principes une analyse de situations, un questionnement. C'est la recherche de ce qui est bon pour l'Homme dans une situation.



« *L'éthique c'est l'esthétique du dedans* ». Pierre Reverdy

Dans le cadre du rapport de Mai 2003 intitulé « éthique et profession de santé », la Commission éthique et profession de santé précise que :

« **Parler d'éthique, c'est donc parler de Responsabilité** ».

*L'éthique se comprend alors comme un questionnement sur le sens de*

*l'application de résultats scientifiques et techniques au domaine de la santé et finalement comme le moyen de discerner la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique. L'écoute de l'autre a valeur thérapeutique<sup>2</sup>.*

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, il est donné une définition de l'accompagnement éthique :

**L'accompagnement éthique**, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées<sup>3</sup>.

### Définir le champ réglementaire



#### Textes et législation

- Déclaration universelle des droits de l'homme, Assemblée générale des Nations Unies, 10 décembre 1948 : Il s'agit d'un des textes de référence en lien avec les droits de la personne.

Article premier : « **Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité** ».

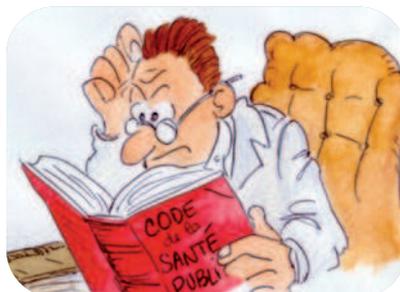
- Charte des patients hospitalisés : circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des patients : Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

L'objectif est de faire connaître aux personnes malades accueillies dans les établissements de santé, leurs droits

essentiels. Cela concerne des personnes prises en charge en hospitalisation, consultation externe ou dans le cadre des urgences.

Il est possible de l'éditer dans plusieurs langues. Elle existe également en braille.

Les points clés sont au nombre de 11 avec notamment le droit à l'information et la nécessité de consentement.



- Code de santé publique. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est très importante. Elle a fêté son dixième anniversaire. Toutefois, il faut reconnaître qu'elle est encore mal connue. La personne de confiance est demandée mais tous les soignants ne savent pas toujours ce que cela représente vraiment (rôle et implication si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer par exemple) et il existe encore parfois une confusion entre personne à prévenir et de confiance.

Cette loi précise la notion et l'obligation d'une information claire et loyale. Il faut mettre tous les moyens en œuvre pour réaliser cette information et surtout s'assurer qu'elle soit bien comprise face à de nombreuses informations et supports différents, à des papiers à signer provoquant parfois des inquiétudes ou l'impression d'une décharge. L'article 35 du code de déontologie médicale abordait déjà le thème de l'information.

Une autre notion très importante est le consentement éclairé. Cela implique la possibilité de choix, notamment de traitement et également la possibilité de refus. Ceci peut amener des dilemmes éthiques entre respect du choix de la personne soignée et devoir de soigner.

L'information est-elle suffisante ? Est-elle loyale du fait d'une différence de connaissance? La personne soignée ne refuse-t-elle pas, par réaction à une situation de soins, une incompréhension ou une réaction de colère ?

Il est essentiel de préciser qu'un refus de traitement n'est en aucun cas en refus de soins. Par exemple, l'arrêt du traitement de suppléance par hémodialyse ne signifie pas l'absence de soins et notamment soins de supports ou de confort. L'avis consultatif n°87 du comité d'éthique<sup>4</sup> nous apporte quelques pistes de réflexions sur la notion de refus, en citant des situations de soins, **toutefois, chaque situation de soin est unique et personnelle.**

Emmanuel Hirsch précise « *Le renoncement au soin peut exprimer un refus de l'indécence ou de l'inhumanité du soin, voir l'incompréhension profonde des stratégies qu'on tente d'imposer plutôt que de négocier* »<sup>5</sup>.



Dans le cadre du rapport de Mai 2003 intitulé « éthique et profession de santé », la Commission éthique et profession de santé nous alerte sur le consentement et ce qu'il peut signifier :

« *La recherche d'un authentique consentement aux soins est une étape de vérité. Or la vérité du malade est plus que la vérité de sa seule maladie. Ainsi, le respect du malade exige parfois de ne pas se contenter de ses premiers mots, ou de savoir déchiffrer ce qui se dit vraiment derrière une formule d'acceptation ou de renoncement* »<sup>6</sup>.

La loi précise toutefois que la décision est prise avec les professionnels de santé et donc jamais seul.

La loi ensuite fait apparaître la notion d'autonomie, au sens capacité de décision et de choix, notamment dans le cadre du traitement. Cela correspond à une certaine liberté de choix.

Ainsi, la personne soignée peut, après informations, décider par exemple d'une technique de suppléance comme la dialyse péritonéale, hémodialyse ou la transplantation rénale en cas d'insuffisance rénale chronique au stade terminal. Il s'agit d'une autonomie de pensée et de volonté.

Le sens étymologique d'autonomie est intéressant avec la notion d'auto, c'est à dire soi-même et nomos qui signifie loi, d'où l'idée « agir selon ses propres lois ». Toutefois, rappelons que cela ne signifie pas anarchie et liberté de tout faire car la personne soignée est aussi citoyen au sein de la collectivité et donc doit agir aussi en fonction de certaines règles de fonctionnement ou institutionnelles (règlement intérieur par exemple d'une structure).

Ainsi, sa venue en hémodialyse de façon inadaptée, peut la mettre en danger (risque vital de ne pas être venue de façon régulière) mais peut aussi avoir des conséquences indirectes sur la collectivité et donc les autres patients présents (retard, augmentation de la charge de travail, situation aigue à gérer).

La notion d'autonomie implique le concept de liberté dans le sens agir sans contrainte. Cette notion fait aussi appel à la capacité de délibérer, de pouvoir agir ou décider pour soi.

La déclaration de Barcelone de Novembre 1998 (Propositions politiques à la Commission Européenne par les Partenaires du Projet BIOMED-II, projet sur les Principes Ethiques de Base en Bioéthique et Biodroit) apporte sa propre définition de l'autonomie.

« L'Autonomie ne doit pas être interprétée dans le seul sens libéral de permission donné aux traitements et ou aux expérimentations. 5 aspects de l'autonomie doivent être pris en considération :

- La capacité de créer des idées et d'avoir des buts.
- La capacité d'une intuition morale (auto-nomos), ou la capacité d'avoir un sens de la vie privée.
- La capacité de réfléchir et d'agir sans coercition.
- La capacité d'une responsabilité personnelle et envers les autres (implication politique).
- La capacité d'un consentement éclairé...

*L'autonomie est une idée régulatrice et un idéal à la mesure de la finitude humaine, tenant compte des déterminations biologiques et sociales, du savoir et de la capacité de raisonnement fini des individus... Nous nous engageons donc en tant que sociétés démocratiques à reconnaître la personne humaine comme étant un être complexe, un corps vivant situé dans un contexte culturel ».*

Cette définition apporte des précisions car elle aborde 5 aspects différents de l'autonomie.

Concernant l'autonomie, se pose cependant la question de sa réalité, de ses limites et du sens pour la personne soignée au sein d'une organisation.

La déclaration de Barcelone indique aussi sa définition de la **vulnérabilité** :

*« Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe. [...] De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non-discrimination et de communauté ».*

Concernant l'information, il existe aussi une démarche personnelle des patients qui recherchent des informations sur « Internet » avec des notions vulgarisées qui amènent un certain questionnement mais aussi un risque d'informations erronées, en lien avec le nombre de sites existants et qui ne sont pas forcément reconnus. Il est judicieux de conseiller des sites référencés (Renaloo par exemple) et adaptés et les diriger vers les associations de malades qui peuvent apporter du soutien et des conseils pratiques (démarches administratives, droits...).

Ces différentes notions vont forcément interférer dans la relation médecin-patient car le patient possède l'information, il a le droit de refus et son consentement est obligatoire.

Cette loi appelée aussi loi Kouchner présente la notion de personne de confiance pouvant créer une « triangulation » au sein d'une relation duelle.

Dans certaines situations, la personne de confiance accompagne la

personne soignée pour l'aider pour une prise de décisions. Dans les situations où la personne soignée n'est pas apte à donner son avis, elle sera consultée pour avis (reflétant le point de vue de la personne non consciente et non son propre point de vue). Nous venons de réaliser un fascicule sur la personne de confiance, (Synthétique et visuel, abordant les missions et l'importance de ce choix, qui devrait pouvoir se discuter avant une hospitalisation).

De plus, l'élément sûrement le plus significatif concerne la notion de **patient « acteur »**, acteur de sa santé acteur de sa prise en charge.

**Loi léonetti (Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie)**

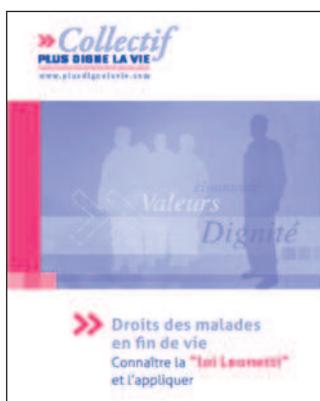


On peut se poser la question de l'effectivité de la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie. L'accès aux soins palliatifs est un droit déjà cité dans la loi N°99-477 du 9 juin 1999.

En effet, à ce jour la loi est peu connue des soignants (et des médecins) Elle nécessite de se l'approprier. Nous citerons les principes de cette loi :

- Les directives anticipées (révocables et d'une durée de 3 ans).
- Personne de confiance.
- Les médecins ne doivent pas pratiquer d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique.
- Interdiction de donner la mort.
- Préserver la dignité de la personne, améliorer le confort et la qualité de vie, accompagner les proches.
- La procédure collégiale (si patient inconscient) qui sera tracé (transparence de la démarche) la décision finale est médicale.
- Le collectif **Plus digne la vie** précise, dans son livret « **Droit des malades en fin de vie, connaître la loi et se**

**l'approprier** », que la loi autorise le médecin à appliquer un traitement, même s'il peut avoir pour effet secondaire de risquer d'abrèger la vie du patient, à condition que le médecin constate qu'il ne peut pas le soulager autrement. L'objectif recherché ne peut être que de soulager le patient et non de provoquer sa mort volontairement<sup>7</sup>. La notion d'intentionnalité est importante (celle de soulager la douleur).



### La certification V3 : sensibilisation à l'éthique.

L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière introduit la certification au sein du système de santé français.

La certification est une procédure d'évaluation externe d'un établissement de santé. Elle

s'effectue tous les 4 ans. Les visites de certifications sont réalisées par des professionnels de santé mandatés par la HAS.

L'évaluation s'appuie sur un référentiel ou manuel qui a évolué depuis quelques années, dans sa forme. Elle permet d'évaluer le fonctionnement global de l'établissement de santé (publics et privés).

Le manuel actuel est le Manuel V2010 de certification des établissements de santé. Il contient.

28 références et 82 critères (il est allégé par rapport aux précédentes versions) Il est organisé en deux chapitres : "Management de l'établissement" et "Prise en charge du patient".

Nous retrouvons, notamment dans le chapitre 2 « prise en charge du patient » et la partie 1 « Droits et place des patients », les références importantes :

- Critère 10 : La bientraitance et les droits.
  - Critère 10.a : Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance.
  - Critère 10.b : Respect de la dignité et de l'intimité du patient.
- Critère 11 : L'information, la participation et le consentement du patient.
  - Critère 11.a : Information du patient sur son état de santé et les soins proposés.
  - Critère 11.b : Consentement et participation du patient.
  - Critère 11.c : Information du patient en cas de dommage lié aux soins).
- Critère 12 : La prise en charge de la douleur.
- Critère 17a : Évaluation initiale et continue de l'état de santé du patient et projet de soins personnalisés.

- Critère 19a : Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique – patients porteurs de maladies chroniques. Cela correspond aux patients hémodialysés.

### Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Un des plans de cette loi est le plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

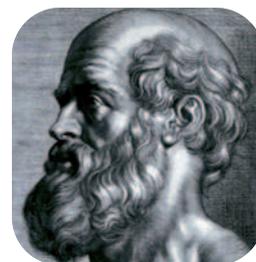
L'objectif 81 concerne l'insuffisant rénal et sa qualité de vie : Réduire le retentissement de l'insuffisance rénale chronique sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse.

- Déontologie :  
Nous agissons en lien avec notre déontologie, décrets et champs de compétence (comme le Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux règles applicables à la profession d'infirmier) ce qui induit la notion de responsabilité dans nos pratiques professionnelles personnelles et collectives. Nous sommes responsables de nos actions.

Notre indépendance professionnelle en tant que valeur éthique est essentielle, quelle que soit notre profession (*ce sujet est en cours de travail dans le cadre de la « sous-commission indépendance professionnelle » de l'EREMIP : Espace de Réflexion Éthique Midi Pyrénées, animée par le Dr Dupré Goudable, néphrologue*).

### Approche Philosophique

- **Hippocrate** : « Premium non nocere », (ne pas nuire) Il étudie le déséquilibre des humeurs. Son art « médical » et sa conception sont axés sur l'observation attentive de la personne. L'intention première dans nos actions professionnelles est de ne pas nuire.



La notion de clinique est importante du grec "klinos" qui signifie "le lit", donc au lit, au chevet du malade.

La loi évoluera peut être suite au rapport Sicard du 18 Décembre 2012 qui avait pour objectifs d'évaluer l'effectivité de la loi Léonetti, de favoriser l'expression des différents points de vue, l'information à la population, la formation (les besoins) puis observer les postures d'autres pays.

### Rapport Belmont : bienfaisance, respect de la personne et justice

Il s'agit du Rapport de la Commission Nationale pour la Protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et comportementale (Rapport Belmont, États-Unis), 18 avril 1979.

Ce rapport actuellement est peu cité, toutefois il apporte des définitions qui sont en lien avec la personne.

- Respect de la personne  
« *Le respect de la personne regroupe au moins deux convictions éthiques : premièrement, les personnes doivent être traitées comme des agents autonomes, deuxièmement, les personnes avec une autonomie diminuée ont droit à une protection. Le principe du respect de la personne se divise donc en deux exigences morales distinctes : l'exigence de reconnaître l'autonomie et l'exigence de protéger ceux qui ont une autonomie diminuée* ».
- Bienfaisance  
« *Les personnes sont traitées avec éthique si leurs décisions sont respectées et si elles sont protégées contre les dommages éventuels, et si des efforts sont faits pour assurer leur bien-être* ».

• **L'approche selon Georges Canguilhem** (médecin et philosophe) de la maladie et relation médecin-patient : « la maladie c'est le risque du vivant ».



Canguilhem précise que l'appel vient du malade et qu'il possède des normes. Il a ses propres normes, il fait face à un équilibre précaire à trouver. **Ainsi vivre avec une maladie c'est avoir de nouvelles normes.**

Canguilhem dit que l'homme devient autre quand il est malade : « *Quand un individu commence à se sentir malade, à se dire malade, à se comporter en malade, il est passé dans un autre univers, il est devenu un autre homme.* ».

Pour Georges Canguilhem, il faut intégrer de **nouvelles normes dans son histoire personnelle afin de maintenir un équilibre. Ainsi être malade, c'est une autre norme, on devient « autre ».**

Il insiste sur la notion d'individu, de personnes avec sa singularité, son aspect unique, son expérience et son histoire. Il aborde également la notion de milieu et son importance car cela agit sur la personne. (Comme le milieu social, historique, familial, culturel).

La notion est très importante au quotidien pour assurer la prise en charge de la personne soignée. (*Il s'agit de ses propres normes, ce qui n'est pas évident dans une société remplie de normes et de « cases »*).

Cette approche nous permet d'appréhender la personne comme un être singulier et à son importance pour aborder la relation médecin patient.



**Céline Lefève**, lors d'une présentation à l'ENS8 sur le thème de « Canguilhem et la relation médecin patient », évoque la notion de rencontre humaine.

Maître de conférences en histoire et philosophie des sciences et membre du

Centre Georges-Canguilhem, elle précise que la relation de sujet à sujet est la condition pour que la médecine se mette au service de la personne qui souffre et au service de l'individualité.

Elle ajoute que la philosophie de la médecine pour Canguilhem se base sur la philosophie de la vie en considérant le vivant comme individualité avec ses normes et ses rapports à son « milieu ».

De plus, la définition du médecin, faite par Canguilhem dans « *écrits sur la médecine* », « *Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi, ordinairement, que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que mon corps m'annonce à moi-même par des symptômes dont le sens ne m'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur.* », montre l'aspect de traducteur du patient et qu'il est celui qui vit les symptômes.

Cette conception idéale de la relation véhicule des valeurs et met en exergue la notion d'individu et de la personne souffrante, même si l'organisation des soins, les normes des institutions de santé, le temps et l'aspect économique peuvent interférer dans cette quête.

• **Paul Ricœur, philosophe contemporain :**

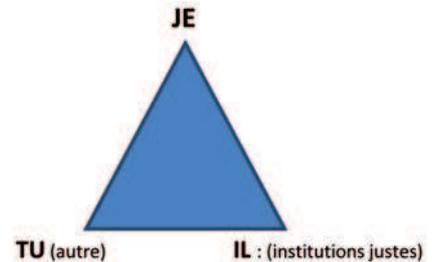
On évoque souvent trois pôles pour décrire la pensée éthique de Ricœur : JE/TU/IL qui constitue le triangle éthique et fait le lien entre individuel et collectif.

Le sommet : pôle **JE** : ma liberté « *Je fais ce que je peux et je peux ce que je suis* » : affirmation du pouvoir être et estime de soi.

Vers le pôle **TU** : J'affirme ma volonté que la liberté de l'autre soit semblable à la mienne.

Le pôle **IL** représente la règle. IL y a médiation par la règle entre les deux

libertés. La médiation permet : « *que ta liberté vaille autant que la mienne* ».



Il évoque la visée éthique qui correspond à « **la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes** ».

Il s'agit d'une **éthique de la sollicitude**.



C'est une sorte d'interactions entre les êtres. La vulnérabilité humaine chez Ricœur apparaît comme une fragilité de l'existence.

**La vulnérabilité chez Levinas et Ricœur** est un sujet important auquel il faut répondre, ce qui conduit à une éthique de la sollicitude.

« *Le visage de l'autre qui m'oblige* » est pour **Levinas** une réalité. L'autre doit être pensé dans son altérité radicale. Le visage de « l'autre » est une sorte d'appel et donc une responsabilité à l'égard du vulnérable. Levinas disait « *je suis l'otage de l'autre* » Ainsi la reconnaissance du visage de l'autre est un véritable départ.

La personne en hémodialyse peut se trouver en situation de vulnérabilité en cas de perte d'autonomie (et dépendance à la technique) lié à sa fragilité face à une maladie chronique sans guérison et un avenir incertain en lien avec les patho-

logies associées. L'isolement social parfois retrouvé dans ces situations, rend vulnérable la personne hémodialysée. Qui est vulnérable ? La question se pose parfois car le soignant peut aussi se trouver en situation de vulnérabilité face à des situations complexes et difficiles.

Les personnes bénéficiant d'un traitement de suppléance sont en situation de handicap et souvent en précarité. C'est alors une nouvelle atteinte et fragilité pour vivre au quotidien (perte de ressources, attente de plus de un an pour obtenir de la maison du handicap une pension nécessaire, perturbant l'image de soi et l'estime de soi).

### La maladie chronique (maladie sans guérison)

La maladie chronique présente différents stades d'acceptation de la maladie, le temps interagit sur ces étapes et sur l'intégration dans son quotidien. L'impact familial et social est important. La notion d'absence de guérison est significative. Cette maladie s'installe dans le temps et présente des risques de complications avec lesquels il faut « composer ». La maladie chronique touche la personne dans ses représentations de la santé, de la maladie, dans ses habitudes de vie et surtout dans ses projets d'avenir. Cela influe sur sa propre conception de la vie. Il faut savoir également que rien n'est acquis. Ainsi, une personne hémodialysée qui semble avoir intégré ce traitement peut se trouver à une nouvelle étape ou inadaptation lors du décès du conjoint qui assurait le suivi du régime par exemple. N'oublions pas que la maladie chronique a un réel impact sur le conjoint ou aidant naturel, vivant par procuration la maladie. Toutes les situations sont complexes et uniques même si des caractéristiques existent.

Claire Marin, professeur agrégé, docteur en philosophie explique dans la « *maladie chronique ou le temps douloureux* » dans le tome 3, page 121 du traité de bioéthique III<sup>7</sup> :



« C'est une maladie du temps... La maladie chronique est une maladie d'endurance »... Comprendre la

**maladie chronique c'est accepter l'idée de vivre sans guérir, supporter une existence qui intègre douleur et l'incertitude... La maladie chronique est d'installer l'incertitude dans la durée...».**

Ces différents éléments montrent la complexité de la maladie chronique et la notion du temps.

La particularité de la maladie chronique rénale est que l'évolution nécessitera un traitement de suppléance. Ainsi, les patients sont suivis dans le temps. Toutefois, le jour où l'annonce est faite de la mise en place du traitement reste une épreuve et un choc, une réalité « refoulée » (la prévention permet cependant de retarder la mise en place du traitement de suppléance).

Il existe un avant et un après.

Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne, évoque la maladie chronique comme « un événement de vie » et dit :<sup>8</sup>

**« La solitude du malade devant ce qu'il vit est l'une des expériences de vulnérabilité la plus radicale qui puisse exister.**



*La deuxième expérience de vulnérabilité aussi dramatique que la première est la détresse sociale dans laquelle le patient peut se trouver. Sans un minimum de moyens, le patient peut s'enfermer dans l'isolement, le désespoir, et la plus grande pauvreté. Aucune aide psychologique ne peut venir compenser ces manques du « minimum vital » rendant la vie possible. Il est important de rappeler ici l'inégalité des moyens dont disposent les patients pour faire face à la maladie ».*

Il serait complémentaire de développer l'aspect de la maladie rénale chronique qui induit de nombreuses pertes (décrites par Dominique Cupa et al. dans le n°101 AFIDTN). Il faut accepter des organes non fonctionnels dans le corps et faire notamment le deuil de la fonction rénale.

### L'individu, la personne

#### Définition de l'individu

Définition, latin, individu vient de « invidium » qui signifie indivisible donc un tout.

Le thème de l'individu est prégnant. En effet il s'agit d'une personne avec sa propre expérience de la douleur, de la maladie et de la mort, avec ses normes, avec sa singularité. La notion d'individualité est primordiale car sa réalité est essentielle, ainsi que son projet de vie et son histoire, son vécu.

Concernant le sujet ou individu, il est important aussi de préciser son statut en situation de maladie. Ainsi la terminologie a évolué. Il a été appelé « malade » « patient » « client » ou « usager » et en parallèle a évolué également la relation médecin patient (du paternalisme à un mode autonomiste).

Une asymétrie demeure toutefois.

Il est aussi citoyen et un individu dans la collectivité, ce point est à mettre en exergue pour mieux appréhender la personne soignée dans sa globalité mais aussi au sein du centre d'hémodialyse. Car nous verrons que le patient a des droits mais aussi des devoirs de citoyenneté comme l'absence d'insultes ou agressions verbales, incivilités et l'application de certaines règles de fonctionnement comme l'horaire de rendez-vous, le lavage des mains à l'entrée. De plus, l'individu est en lien avec la collectivité. Ainsi, la liberté des uns peut influencer ou avoir des conséquences pour la collectivité.

#### La relation soignant-soigné chronique

Claude Evin précise « C'est là un des paradoxes hospitaliers : accueillir chaque patient dans ce qu'il a de plus humain et être en permanence à la pointe de la technique. Or la technique ne saurait effacer l'Homme. **Se poser en permanence la question de l'autre dans la relation de soins est l'un des fondements de la démarche éthique** »<sup>9</sup>.

Il s'agit d'une relation soignant-soigné chronique. **La temporalité agit sur la relation**, il s'agit d'une relation chronique ou chacun vieillit « côte à côte ». Certains patients sont appelés par leurs prénoms et le demandent. **La juste distance est un sujet à part entière.** Le soignant qui réalise la première séance reste très important dans le cheminement et le parcours de soin. La personne bénéficiant d'un traitement par hémodialyse se souvient très clairement de la première fois. **La notion de temps est primordiale en hémodialyse : Heure de rendez-vous, durée de séance, différentes étapes d'acceptation de la maladie dans le temps.** De nombreuses montres se trouvent dans la salle. Les pannes ou retards liés aux générateurs sont sources de contrariétés pour les patients qui n'attendent qu'une chose, que la séance se passe pour partir. Quelques-uns, cependant, apprécient toutefois l'aspect familial et le fait **d'être attendu, reconnu.** La collégialité de différents professionnels est à rechercher pour appréhender la personne dans sa globalité et singularité.

## Les Principes à mobiliser

Pour agir et pour un questionnement éthique dans les situations de soins :

- Non maléficiencence ou non malfaisance : ne pas nuire, prévenir le mal
- Bénéficiencence ou bienfaisance : tout ce qu'amène un mieux au patient et aux autres personnes concernées
- Équité, justice : Vérifier que le patient accède à ses droits sans léser les autres.
- Principe d'autonomie : privilégier tout ce qui peut permettre à la personne de décider pour elle-même.
- Liberté : respect de la liberté du patient, de ses choix, de ses mouvements.

## Les dilemmes éthiques entre le devoir de soigner et respecter le choix de la personne soignée

Nombreux sont les dilemmes. Il faut retenir qu'arrêter un traitement ne signifie pas l'arrêt des soins.

L'avis 87 du CCNE peut être ressource car il aborde la notion de refus et d'autonomie et comment les appréhender.

- **Mme B** a toujours refusé ce traitement, a parfois arraché les aiguilles volontairement pour arrêter la séance, (risque hémorragique, risque AES), vient quand

elle le souhaite, parfois prévient, d'autres fois non, le matériel est alors jeté (n'y a-t-il pas une forme de contrat ?). Elle arrivait en urgence, en OAP, mais ensuite a parfois fait le choix de ne pas venir tout en ayant compris les risques et effets du traitement. Cela arrive encore parfois mais elle prévient de son absence.

**Questions :** l'information est-elle bien comprise ? (Problème de la langue mais après vérification, Mme B est au clair et connaît les risques encourus). Ce traitement n'a jamais été accepté. Quelle responsabilité ?

**Piste** (en lien avec réflexion du comité éthique) : Application du principe d'autonomie (loi du 4 mars 2002) : Toute personne prend les décisions concernant sa santé...

- Maléficiencence : Pronostic vital engagé en lien avec la non-adhésion au traitement. Induit des séances en urgence engendrant désorganisation de l'unité, au détriment des autres patients. Le système de santé est alors utilisé de façon anarchique (matériel jeté, IDE revenant sur astreintes : coût, situation d'urgence à gérer...).
- Bénéficiencence : Le patient a agi selon sa volonté en « acteur » de sa vie.
- Équité, justice : peut dégrader les conditions d'accueil des autres patients et leurs prises en charge. Surcoût qui sera un jour préjudiciable pour le système de santé.

**Problématique globale d'accès aux soins et équité :** Il peut se poser aussi la question des devenirs des patients et l'accès aux soins. En effet, certaines structures refusent les patients hémodialysés car les frais lors des déplacements en hémodialyse sont à leur charge. Cette réalité modifie les possibilités de choix de structures d'accueil selon le cas et une perte de liberté de choix des structures.

**Accueil des vacanciers :** Demande d'un patient de passer 4 mois en été au centre alors que la demande initiale tardive fin juin était de 2 mois avec une possibilité d'un accueil de 1 mois pour répondre à toutes les autres demandes. Non satisfait de cette proposition d'accueil de 1 mois, il a décidé de rester et de venir le lundi suivant pour satisfaire son projet, sachant qu'il faudrait trouver une solution pour le dialyser. En réalité, une place s'est libérée et il a pu rester tout le temps souhaité mais non prévisible au mois de juillet à son arrivée.

**Questions :** Son projet de vie doit-il altérer ceux des autres ? Acceptation de la maladie ? Respect ? Qui est finalement vulnérable car il s'est imposé et a refusé de rester le temps prévu initialement et à certaines heures seulement ? Comment répondre à sa demande et son projet de vie et de profiter de sa maison secondaire dont il paye des « taxes » ? **Un refus n'est-il pas une double sanction en plus de la maladie ?** L'été suivant, certains patients ne seront pas accueillis pour répondre à sa longue demande sauf si l'UAD est possible ? Ne doit-on pas **partager du temps et des places (ressources possibles) pour répondre à plus de personnes ?** L'unité n'a pas de places réservées ou séance supplémentaire, **comment accéder à son projet de vie**, élément important dans le cadre de l'acceptation de la maladie ? Sa liberté n'interfère-t-elle pas sur celles des autres vacanciers (entre 10 et 15 reçus cet été-là pour des périodes de 1 à 4 semaines dont un prolongé à 6 semaines finalement en 2011) ? Il arrive aussi qu'un centre qui avait accepté un patient revienne ensuite sur son engagement. (Ce qui est problématique quand on avait prévu de prendre une autre personne à sa place).

Nos réponses sont parfois tardives pour apporter alors une réponse nous engageant.

Finalement comment répondre à toutes les demandes ? **Équité, justice, bienfaisance ?**

Nous sommes face à des paradoxes et frustrations entre projet de vie et réalité organisationnelle.

De plus, compte tenu de l'état de santé parfois précaire des patients, des prévisions de vacances sont parfois annulées.

Nous faisons également face à de nouvelles situations avec l'arrêt de traitement ou limitation de traitement. **Des questions émergent sur la dialyse qui pourrait être « maltraitante » ou l'obstination déraisonnable. Cela est un sujet à part entière qui nous questionne et interroge** et sera le sujet d'un autre travail. Cette réalité a amené différentes unités à structurer et formaliser une démarche éthique avec mise en œuvre de la procédure collégiale et « unité de concertation ».

Des analyses de situation sont aussi aidantes pour prendre de la distance.

Le cadre de santé a la responsabilité d'une démarche éthique soignante. L'équipe mobile de soins palliatifs est une ressource.

### Conclusion

Notre vigilance éthique est indispensable. Les échanges entre différents professionnels sont importants pour travailler sur les représentations et confronter les points de vue. La traçabilité d'une décision collégiale est prégnante ainsi que la place du patient et de la personne de confiance.

Le temps nous manque mais des staffs sur des situations interpellantes sont aidants et importants, avec une équipe pluridisciplinaire. Nous avons besoin de ce temps et de formaliser le raisonnement.

Nous avons présenté des situations au comité éthique et nous faisons appel à l'équipe de soins palliatifs pour une aide pour verbaliser et améliorer la prise en charge en situation de fin de vie. Leur expertise et leur expérience sont ressources pour notre cheminement.

Nous voulons aussi intégrer cette démarche à une réflexion institutionnelle. Nous avons travaillé sur la personne de confiance et la loi Léonetti et notamment les directives anticipées.

L'évolution sociétale, le cadre réglementaire, les paradoxes nous amènent à nous poser des questions sur nos actions et leurs conséquences, pour savoir agir en situation.

**Voilà un cheminement vers la sensibilisation à l'éthique avec la volonté constante d'améliorer la prise en charge dans un contexte en évolution et bien penser nos pratiques.**

Tous les professionnels de santé ont une « conscience » éthique. Cependant une certaine méthodologie et formation peut nous aider.

**Le patient doit être appréhendé dans sa globalité, en situation de maladie, en tenant compte de son histoire, son vécu et son projet de vie.**

Il est le seul à savoir ce qu'il vit et la notion d'expérience ou épreuve est à prendre en considération. Cette réflexion met en exergue l'importance de cibler la personne et de rester vigilant face au risque de stigmatisation du fait de sa maladie chronique. Vivre au quotidien avec une maladie chronique rénale au stade terminal demeure difficile nécessitant un traitement de suppléance vital.

La notion de respect, de vulnérabilité et de dignité sont essentielles au quotidien. La loi du 4 mars 2002 est fondamentale et protège le patient, elle a permis de repositionner le patient dans une situation où il a plus de pouvoir et devient « acteur » de sa prise en charge. Cependant malgré ces nouveautés, il reste difficile d'agir en situation de vulnérabilité et l'autonomie a ses limites, même si le choix du traitement est possible.

Ainsi, il reste important de continuer à travailler sur le sens de l'autonomie et ses limites. Il faut poursuivre sur l'information claire et loyale et la difficulté pour s'assurer que l'information est comprise. La notion de refus est aussi un point à travailler car il peut être signe de colère face à une relation de soin, une incompréhension, une sorte de rébellion. La notion de refus de traitement ne veut pas dire refus de soins. Des réactions de défense peuvent apparaître qu'il nous faut analyser et prendre en considération.

Au final, l'intention est de favoriser une réflexion critique et le questionnement.

De plus, comme le précisait Paul Ricœur, l'objectif est :  
**« La visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes ».**



S'il est important de prendre soin des patients, il en est de même pour les soignants par un management éthique et une quête de sens de nos pratiques professionnelles.

### Bibliographie

1. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/03400226/0000.pdf> [en ligne le 22 avril 2012]
2. *Ibid.* p20
3. [http://www.espace-ethique.org/doc2010/Espace\\_ethique\\_alzheimer\\_engagements2010.pdf](http://www.espace-ethique.org/doc2010/Espace_ethique_alzheimer_engagements2010.pdf) [en ligne le 22 avril 2012]
4. <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf> le 22 avril 2012
5. HIRSCH. Espace éthique APHP »face au refus de soin : une exigence de démocratie. éditorial octobre 2004/internet le 17/07/11
6. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000226/0000.pdf> [en ligne le 22 avril 2012] p40
7. *Traité de bioéthique III Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, sous la direction d'E. Hirsch. Editions Eres, Toulouse, 2010 (673 p)*
8. <http://initiative-ethique.fr/2012/05/02/maladie-chronique-un-evenement-de-vie> [en ligne le 14 mai 2012.]
9. [http://plusdignelavie.com/?page\\_id=1197](http://plusdignelavie.com/?page_id=1197) le 22 avril 2012
10. Céline Lefève « La relation médecin-malade chez Canguilhem » [En ligne].
11. Claude Évin, préface, in Emmanuel Hirsch, *La Révolution hospitalière. Une démocratie du soin*, Paris, Bayard, 2002 ; p9
12. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240> [en ligne le 1/12/12]



**« Caminante no hay camino, el camino se hace al andar »  
 (« Marcheur, il n'y a pas de chemin, Le chemin se fait en marchant ») A. Machado**