

## RÉUNION DE CONCERTATION POUR LES PATIENTS DIALYSÉS : DÉVELOPPEMENT D'UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE AU SEIN D'UN ÉTABLISSEMENT DE DIALYSE

**Les équipes soignantes ont toujours développé une réflexion éthique. En effet, dans notre pratique, il existe toujours des situations difficiles dans lesquelles, ni le droit ni la déontologie, ne nous permettent de trouver une solution.**

Véronique CHAUVIN, Infirmière,  
Marie NEYRET, Psychologue,  
Docteur Patrick HALLONET,  
Equipe du BREC (Bientraitance  
Relation Ethique CLUD),  
CALYDIAL – Vienne



**C**'est par notre réflexion partagée, en équipe, que l'on peut alors trouver une solution. Celle-ci concerne différents problèmes et il n'est pas facile de trancher.

- **Doit-on prendre telle personne en dialyse ?**
- **Toutes les démences doivent-elles être contre indiquées à la prise en charge en dialyse ?**
- **Que deviennent les patients qui deviennent déments en dialyse et que celle-ci a débuté il y a plusieurs années ?**
- **Doit-on poursuivre la dialyse coûte que coûte ou doit-on rechercher la qualité de vie ?**

En dialyse, ces questions se posent fréquemment, individuellement et en équipe et cela depuis toujours. Mais, outre nos sensibilités et nos réflexions propres, s'ajoutent le rythme toujours plus soutenu des progrès de la technologie, de la science médicale, les risques de dépersonnalisation liés à une spécialisation très poussée d'une partie de la médecine et l'exigence accrue des maîtrises de santé. La réflexion et le questionnement éthique doivent intégrer l'arbitrage auquel est confronté l'ensemble des personnels exerçant en établissement de santé.

Cette nécessité a été reconnue par la loi du 04 mars 2002, qui demande à ses établissements de mener en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. Cette démarche est également

demandée par la certification V2010 avec le développement d'une réflexion éthique à organiser au sein des établissements. Mais comme dit en préambule, il ne s'agit pas d'une nouveauté, les équipes soignantes sont confrontées quotidiennement à ce problème.

Mais il s'agit de favoriser cette réflexion, de l'organiser et aussi de la tracer. L'expérience, ainsi acquise, permettra d'aider à la prise en charge de ces situations difficiles, tout en devant respecter à chaque fois une réflexion propre à la question posée, concernant un patient à un moment donné et devant permettre de répondre à sa demande personnelle.

Il a été décidé, fin 2011, de structurer cette réflexion dans l'établissement de santé CALYDIAL (Centre Associatif LYonnais de DIALyse, établissement Loi 1901 pratiquant l'hémodialyse sous toutes ses formes : centre, UDM, auto-dialyse, hémodialyse à domicile et dialyse péritonéale ainsi qu'une activité de consultation d'insuffisance rénale chronique au sein du centre de santé). Pour cela il a fallu impliquer l'ensemble du personnel de CALYDIAL, s'appuyer sur une formation et développer des moyens de prise en charge propres à l'établissement.

### Mise en place d'une réflexion éthique au sein de CALYDIAL

#### Elargissement des compétences

Fin 2011 à CALYDIAL, il a été décidé d'élargir les compétences du CLUD fondé dans l'établissement fin 2007. En effet, le CLUD assure la prise en charge

de la douleur au sein de l'établissement via un recueil de la douleur systématique à chaque séance de dialyse, une prescription personnalisée pour soulager le patient et un bilan des lésions.

Il paraissait évident que non seulement il fallait traiter la douleur mais aussi la prévenir. Le CLUD a déterminé des recommandations et des moyens préventifs. Puis les compétences du CLUD ont été élargies à la bientraitance. Et c'est naturellement que la réflexion éthique au sein de l'établissement a été prise en charge par le CLUD pour des prises en charges posant question (la prise en charge ou non en dialyse, l'arrêt des dialyses, la non acceptation de certains soins, les difficultés de relation, ...). Le CLUD est alors devenu BREC : Bientraitance Relation Ethique, CLUD.

#### Formation de l'ensemble du personnel.

L'ensemble du personnel de CALYDIAL à la réflexion Ethique : bien évidemment les différents membres de l'équipe soignante incluant infirmières, aides-soignantes, cadres de santé, l'assistante sociale, la psychologue, les médecins mais aussi les secrétaires, le personnel de la pharmacie.

Une enquête sur la signification du mot Ethique et ce que l'on en attendait était réalisée auprès du personnel et une soirée de sensibilisation et formation fut réalisée par le Docteur Rochas du Centre Hospitalier Lucien Hussenel, responsable du CLUD de l'établissement, de l'hospitalisation à domicile et des soins palliatifs. Les réponses aux définitions de l'Ethique étaient diverses et permettaient d'approcher la définition de l'Ethique médicale.

Les résultats à la question « *Qu'est-ce que l'Éthique ?* » permettaient de retrouver « *une valeur universelle* », « *une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains* », « *ce vers quoi on doit tendre en cas de vide déontologique et réglementaire* », « *définir une position quand aucune règle n'est établie* ».

Pour définir encore l'Éthique, on demandait également à quelles questions répond-elle : on obtenait alors : « *qu'est-ce qui est acceptable et qu'est-ce qui ne l'est pas ?* », « *qu'est-ce qui est le plus important dans la vie ?* », « *quelle est la meilleure décision à prendre dans ces circonstances ?* ». Il a également été mis en évidence que l'Éthique évolue avec le temps, elle dépend de la culture, de l'époque, de l'économie, des nouvelles technologies.

Il était ainsi retrouvé que Aristote écrivait l'Éthique comme l'accomplissement de la juste mesure en vue du bonheur. C'est ainsi que certaines règles sont obligatoires comme en Droit, et selon les codes de déontologie, mais que d'autres règles ne sont pas obligatoires comme les règles éthiques.

En effet, l'Éthique recommande, la morale commande et le droit décide.

Cependant le droit et les codes de déontologie n'ont pas forcément tout prévu et à la limite du droit et de la déontologie, il convient alors de prendre une décision éthique pour le bien des patients.

Après cette réflexion, le docteur Rochas est alors intervenu et a ainsi rappelé que l'Éthique est un ensemble de valeurs dans un temps donné au sein d'une communauté avec la recherche de ce qui est bon pour l'individu et la Société, ce vers quoi on doit tendre en cas de vide déontologique et réglementaire. Il rappelait que l'Éthique du soin est un questionnement quotidien, exemple, « *ce patient refuse de prendre ce traitement* », « *doit-on ou non stopper la prise en charge en dialyse ?* », « *doit-on débiter la prise en charge chez ce patient dément ?* ». Dans le cas de la démarche Éthique, la compétence technique est importante mais elle ne doit pas être exclusive et il ne faut pas décider seul, que ce soit le médecin, ni non plus l'auto-détermination exclusive avec le choix seul du patient. Il ne faut pas faire preuve de trop de subjectivité, ni non plus la famille décider seule. Il ne s'agit pas non plus d'un choix qui est fait au vote. Il s'agit de réussir à comprendre la situation et à trouver une réponse à la question posée par le patient.

Ainsi, la démarche éthique commence suite à une question initiale comme en dialyse : débiter ou arrêter la dialyse.

Est-ce-que nos compétences techniques nous permettent d'assurer la poursuite ou la mise en œuvre de cette technique en toute sécurité ? Est-ce-que la loi ou le code de déontologie donnent déjà une réponse à cette question comme par exemple pour la maladie d'Alzheimer le fait de ne pas recourir à la nutrition parentérale. Y-a-t-il eu des recommandations des Sociétés Savantes qui permettent d'aider au choix ? Pouvons-nous ensemble, avec le patient et sa famille décider de la prise en charge en fonction de nos questionnements et de nos convictions sur des principes Éthique ? Mais finalement après toutes ces réflexions quelle est la question persistante ? Par rapport à la question initiale, a-t-on évolué et a-t-on le moyen de donner une réponse ? Il s'agit d'abord d'une recommandation et non d'un ordre qui est prise après toute cette démarche et ce questionnement. Elle implique des échanges et des rencontres de l'ensemble des intervenants.

Pour parvenir à cette recommandation il convient de répondre à **plusieurs principes éthiques en médecine** que sont :

- L'Humanité,
- La Dignité (valeur intrinsèque de l'homme),
- La Bienfaisance,
- La Non malversation,
- L'Intentionnalité (finalité),
- La Proportionnalité des soins,
- La Justice (équité),
- L'Autonomie.

## Création de la concertation pluri-professionnelle

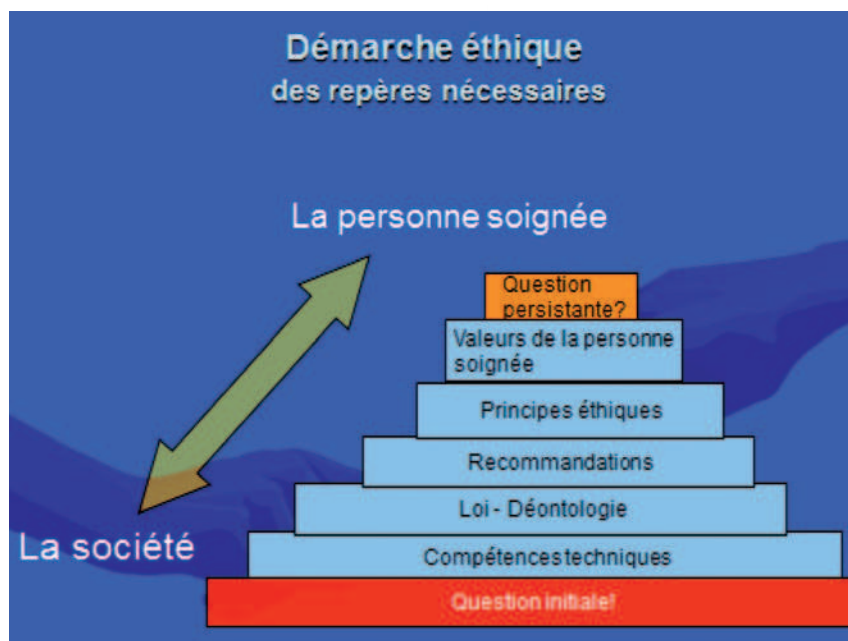
Après cette formation, un mode opératoire a été rédigé, pour prendre en charge ces situations nécessitant une réflexion éthique et une réflexion commune. Ainsi, tout professionnel soignant identifiant un besoin de réunion de concertation pluri-professionnelle éthique, remplit une fiche de réunion de concertation pluri-professionnelle appelée F2P.

Cette fiche est adressée aux responsables des soins infirmiers ou à la psychologue qui étudient la fiche et la retiennent ou non.

Par exemple : la déclaration d'un patient en état de souffrance pouvant impliquer un risque de suicide ne doit pas déclencher le remplissage de cette fiche, mais le signalement d'un risque suicidaire pour intervention de la psychologue, le plus rapidement possible, pour prendre en charge cette situation et prévenir un passage à l'acte.

Une fois la fiche retenue, un état des lieux doit être fait : le médecin référent doit remplir les données médicales du patient sur la fiche et une réunion d'un groupe pluri-professionnel est organisée, impliquant les infirmières, leur cadre de santé, l'aide-soignante s'il y en a une, le médecin référent, un médecin d'un autre site de CALYDIAL pour avis extérieur, la psychologue, et au besoin la diététicienne et l'assistante sociale.

Cette réflexion doit ainsi permettre de connaître le contexte chronologique de l'histoire du patient, le cadre de soin et les



acteurs en jeu pour définir le problème posé. L'avis doit être demandé au patient s'il est en état de le donner, sinon l'entourage et il est toujours possible de recourir à un avis extérieur. Plusieurs possibilités de prise en charge sont alors évoquées avec leur conséquence possible, pour le patient, l'entourage, les acteurs de santé, les autres patients.

Il convient de discerner quelles valeurs éthiques sont alors privilégiées ou repoussées (autonomie, bienfaisance, non malversation, intentionnalité, proportionnalité, justice). Une fois la décision prise, le médecin référent assume la responsabilité de cette décision et s'engage à la mettre en œuvre, il faudra alors suivre cette prise en charge avec évaluation des effets à court, moyen et long termes, ses effets positifs et négatifs ainsi que ceux prévus et imprévus.

Comme il existe un suivi, il est possible d'adapter ultérieurement le projet en fonction de l'évolution et de la demande du patient.

Cette fiche F2P est disponible dans le logiciel de gestion documentaire. Elle est accessible à tous les professionnels de l'établissement, qui ont ainsi, quel que soit leur site d'activité, le moyen de signaler une difficulté dans leur prise en charge. Et suite à ce signalement, sous 8 jours, doit pouvoir se tenir une réunion pluri-professionnelle, pour pouvoir poser et présenter la situation et s'interroger sur les moyens adaptés d'y répondre. Ce temps permet la planification de cette réunion et également de discuter avec le patient si cela est possible ou avec son entourage ainsi qu'avec le déclarant.

## Ressources complémentaires

Si, suite à la question posée, il n'était pas possible d'obtenir de consensus en interne, suite à une réflexion commune, il est possible de recourir à un appui extérieur. En effet, CALYDIAL a demandé aux médecins d'hospitalisation à domicile de la douleur et des soins palliatifs de pouvoir intervenir au sein de ces réunions au besoin. En cas de décision de prise en charge palliative, ces médecins seront concernés par la poursuite et l'accompagnement du projet thérapeutique du patient.

Deux conventions ont été signées, pour le secteur nord et le secteur sud du bassin d'activité de CALYDIAL (respectivement région lyonnaise et viennoise) avec les organismes d'hospitalisation à domicile et de soins palliatifs.

## Évolution

Cette réflexion a été menée et mise en place après la naissance du BREC entre le mois de juin et de septembre 2012. Après la formation pour le personnel viennois de l'Association auprès du Docteur Rochas en juillet 2012, le personnel d'activité nord de l'Association a été formé par la psychologue de l'Association, Madame Marie Neyret en octobre 2012.

Ainsi, l'ensemble des personnels de l'Association avait été sensibilisé. Depuis, six fiches F2P ont été réalisées, trois traitées, trois en cours et déjà huit réunions de concertation. La volonté d'obtenir une concertation rapide est gênée par la difficulté de faire coïncider tous les plannings. L'ensemble du personnel soignant adhère à ce fonctionnement même s'il est très chronophage.

## Mise en pratique de la F2P à CALYDIAL : Présentation d'un cas

### Présentation de Mr G.

Agé de 59 ans, Mr G. est veuf d'un premier mariage ; sa femme est décédée du SIDA ainsi que leur fils unique. Il est divorcé d'un deuxième mariage, sans enfant. Il vit seul et est isolé socialement. Il n'aime pas parler de lui et assume au maximum son quotidien.

Depuis 1985, ce patient est lui-même porteur du VIH, qui a induit chez lui une néphropathie. En IRCT depuis août 2009, il dialyse sur FAV avec une bonne tolérance des séances. Par ailleurs, Mr G. présente une pancréatite chronique calcifiante sur malformation congénitale. Il bénéficie d'une endoprothèse pancréatique depuis juillet 2012, il dit ne pas la supporter et être nauséux depuis sa pose. Mr G. présente également une coronaropathie dans un contexte de dyslipidémie et de tabagisme.



## Fiche de demande de réunion de concertation pluri-professionnelle CALYDIAL

### Contexte

Mr G. présente une nette perte d'appétit, un état nauséeux constant, des troubles du transit, un amaigrissement important (de 58,5 kg en octobre 2011 à 50,5 kg en octobre 2012), une HTA, une hyperPTH, avec Ca bas et P haut.

### Déclencheur de la demande le 11 octobre 2012

Mr G. qui est d'habitude toujours discret, exprime ce jour un gros "ras le bol" à l'IDE qui s'occupe de lui. Il lui fait part de son angoisse à venir dialyser, ne comprend pas qu'on lui descende son poids de base régulièrement. Il refuse qu'on continue cette démarche malgré son manque d'appétit et son HTA, il se sent épuisé.

L'équipe infirmière assiste à une nette dégradation de l'état général de Mr G. et ressent une perte importante de l'élan vital.

Au-delà du suivi médical soutenu dont bénéficie ce patient, l'équipe infirmière demande d'urgence une évaluation du cas de Mr G. dans toutes ses dimensions (médical, psychologique, sociale et diététique).

Pour cela, l'IDE remplit une F2P.

### Réunion de concertation du 18 octobre 2012

Elle est proposée au patient qui l'accepte.

Personnes en présence : deux médecins néphrologues, la cadre infirmière, la psychologue, la diététicienne, l'assistante sociale de CALYDIAL et l'infirmière en charge du patient ce jour.

Mr G. refuse toute proposition dans un premier temps. Tout ce qui a trait à son poids le met en colère, il a très mal vécu sa pose de prothèse pancréatique.

La psychologue lui exprime la volonté de l'équipe de le soutenir et l'aider.

A cette formulation, Mr G. s'effondre et la psychologue reste seule avec lui. Cet entretien dévoile un homme fier, qui

fut très actif, et qui ne se laisse pas aller. Son effondrement est un signe clair de grande souffrance.

Pour conserver le lien avec ce patient, il lui est proposé dans un premier temps une prise en charge médicamenteuse pour soulager son angoisse (Xanax) et une consultation en fleurs de Bach qu'il accepte. L'équipe espère pouvoir reprendre le dialogue par rapport à son poids de base et son état général, en respectant son rythme.

Une deuxième réunion est proposée le 30 octobre 2012.

### Réunion de concertation du 30 octobre 2012

Représentation du personnel CALYDIAL équivalente.

Explication donnée au patient de l'importance du poids de base ; les IDE s'expriment en litres pour une meilleure compréhension (pour bien faire la différence entre ce qu'il mange et ce qu'il boit).

Mise en place d'une nutrition parentérale en séance de dialyse et d'un portage de repas à domicile.

Transit amélioré. Mr G. lâche prise.

Une 3<sup>e</sup> réunion est proposée au patient le 6 décembre 2012.

### Réunion du 6 décembre 2012

Mr G est de nouveau dans l'opposition, il refuse le changement de traitement antihypertenseur et les investigations que le médecin voudrait prescrire devant son état inquiétant, notamment une toux persistante.

Malgré cette opposition le dialogue est maintenu.

### Évolution de la prise en charge de Mr G. dans la durée

Mr G. a été hospitalisé pour dyspnée à deux reprises avec découverte d'un adénocarcinome laryngé. Une trachéotomie a été pratiquée en urgence le 5 janvier 2013, suivie d'une laryngectomie avec hémodialyses au CHU.

Reprise des dialyses à CALYDIAL après hospitalisation et reprise des démarches à partir du dossier F2P.

Communication par l'intermédiaire d'une ardoise.

Mise en relation avec les orthophonistes.

Reprise du portage de repas à domicile (cette fois, mixés) et essai de compléments alimentaires hyperprotéinés.

Mise en place d'un cahier de coordination entre tous les intervenants.

On sent chez Mr G., bien que très affecté par la dégradation de son état général, une reconnaissance envers notre travail.

### Réflexion sur cette prise en charge

La F2P permet d'organiser au sein de CALYDIAL une prise en charge pluridisciplinaire de patients dont la situation est complexe, avec une notion d'urgence dans la plupart des cas.

Cela permet un accompagnement personnalisé du patient qui se sent entendu, une organisation claire et coordonnée des démarches des différents intervenants, et ceci en constant accord avec le patient.

L'équipe soignante se sent plus efficace et impliquée. L'évaluation de cette démarche de soins spécifique est régulière et consignée informatiquement.

### Conclusion

L'organisation d'une réflexion éthique au sein des établissements de santé est indispensable ; elle est d'autant plus nécessaire que l'évolution des techniques et le vieillissement des populations nous interrogent dans nos pratiques (jusqu'où devons-nous aller et quand faut-il s'arrêter ?).

Tout cela doit être réalisé dans la concertation la plus large, en questionnant le patient et au besoin son entourage afin de déterminer quelle est la question et le besoin du patient par rapport à l'interrogation de l'équipe soignante.

C'est ainsi que une ou des solutions pourront être trouvées. Le but est d'obtenir une situation apaisée tant pour les patients et leur famille que pour les équipes qui les prennent en charge.