

**« Une personne de 75 ans ne veut plus se faire dialyser 3 fois par semaine alors que son état rénal le requiert.**

**A partir d'une telle situation précisez les différents principes que doit prendre en compte le soignant »**

- :- :- :- :- :-

La situation présente pose le délicat problème du refus de soins. Dans une telle situation il est nécessaire d'aborder le problème selon une approche systémique c'est-à-dire donner à la problématique son sens le plus large possible comme le resituer dans son arbre généalogique. Il est nécessaire d'interroger aussi tous les professionnels qui connaissent cette personne et depuis combien de temps. Il faut s'intéresser aussi à son environnement, son physique, au psychologique, le spirituel, le social.

Dans cette question, il convient tout d'abord d'analyser la situation humaine avec toutes ses ambiguïtés et ses difficultés. Une analyse systémique de la personne,

*Quelles questions lui poser ? Quelles sont les peurs, les attraits et les tentations des uns et des autres ?*

*Le patient émet-il cet avis pour lui ou pour autrui, autrui étant sa famille, ses proches.*

*Le patient veut-il mourir ? Veut-il de l'aide ?*

*A-t-il vraiment hâte que sa vie s'arrête ? Subit-il des pressions ?*

*Par cette demande, le patient demande t-il essentiellement le refus d'acharnement thérapeutique ? Car peut-être considère-t-il être en présence d'une situation d'acharnement thérapeutique .*

*Le patient n'émet peut-être pas le souhait de mourir. Le patient a peut-être simplement envie de redonner son caractère naturel à la mort.*

*Sa demande n'est-elle pas l'expression d'une douleur ou une souffrance devenue intolérable ?*

Face à une telle situation, le soignant doit se mettre à la place du soigné ou au moins essayer de se mettre à sa place afin de comprendre sa demande, les raisons de son attitude, les enjeux prioritaires et secondaires de ce comportement. Il doit faire un travail de reformulation. Le soignant doit entrer dans la psyché du soigné et doit évaluer quelles seront les conséquences de ses choix et de sa décision.

Le dilemme principal ici peut-être le conflit de valeur existant dans cette situation, à savoir la nécessité de maintenir le patient en vie par tous moyens contre le respect de la volonté et de sa dignité. Le médecin doit donc tenter de réunir les éléments les plus circonstanciés objectifs de connaissance sur le sujet en reprenant tous les axes de réflexion éthique : légal, scientifique, social, spirituel, moral, économique ou naturel.

Il faut aussi réfléchir à la finalité exacte de la question et des principes nécessaires pour faire en sorte que la personne soit utilisée comme une fin et jamais comme un moyen pour ne pas tomber dans l'extrême de l'utilitarisme. Ne pas tomber non plus dans une position

déontologique qui ne voit comme position possible que le respect le plus total et constant aux règles de la loi ou des règles professionnelles.

**I - Pour ce faire, le soignant doit aussi situer le problème en les confrontant à divers prismes de lecture éthique. Dans les situations présentes, les prismes que doivent prendre en compte les soignants sont les suivants :**

### **Le prisme scientifique**

*Comprendre la question du malade*

Une seule question ou question réitérée ?

Quand a-t-elle été prononcée un matin en arrivant, à la fin d'une dialyse qui c'est bien ou mal passée (techniquement ou rationnellement) ou en consultation intermédiaire ?

De quels soucis souffre réellement la personne ?

A qui l'a-t-il posé : un médecin, son médecin référent ou un autre (plus jeune, plus ancien..) une infirmière, une aide soignante ; en seul à seul ou devant toute l'équipe, ou au contraire à son médecin traitant, une personne autre ?

D'ailleurs pourquoi s'est-il senti obligé de la poser ? Pourquoi n'est-il pas resté à la maison plutôt que de venir à la séance ? Et si c'était le cas, comment s'est-on organisé pour que le malade ne reste pas seul, sans aide même si la mort était « désirée » ? Y a-t-il un secrétariat, une infirmière pour téléphoner, pour aller à domicile si besoin était ?

De quelles souffrances parle-t-il ? Physique, psychique, spirituelle ? Peut-il en parler, la préciser ? Y a-t-il des solutions afin de diminuer sa douleur ou sa souffrance physique ou psychique ?

Le malade se sent-il objet de soin ou sujet de soins ?

La question est-elle une vérification qu'il est bien entendu, voire mieux écouté par l'équipe ou est-ce une bravade, une provocation face à une équipe d'habitude si hermétique à toute question, même les plus banales ?

Une question est-elle entendue comme définitive ou peut-elle être objet d'aménagement, de négociation ? D'ailleurs a-t-il déjà eu des fins de non recevoir après des questions ?

*Identifier les problèmes médicaux.*

Quelle est sa pathologie principale et quelles sont les pathologies associées ?

La pathologie rénale est-elle celle qui est la plus irréversible, la plus grave, la plus intolérable ?

Qui avait décidé la dialyse, sur quels arguments, comment tout cela avait-il été accepté déjà en son temps ?

*A propos de la technique de la dialyse.*

Peut-on proposer d'autres stratégies de prise en charge médicale en terme de modalité d'épuration (péritonéale, nombre de fois par semaine), de lieu d'épuration (changer de centre de dialyse car toujours le même, envisager une autre région, le domicile)

*Comment s'intègre l'hémodialyse dans sa prise en charge ?*

A t - il bien compris le rôle de cette technique dans la prise en charge de la maladie ?

La prise en charge de la dialyse est-elle dans un contexte thérapeutique ou déjà palliatif ? Où en sont l'équipe et le patient et sa famille face à cette perspective ?

A t - il compris ce que peut évoquer l'arrêt de l'hémodialyse ? La mort ? Et si cette perspective est connue voire attendue, sait-il comment la mort viendra et dans quelles conditions : difficultés physiques, délai ( 3 jours ou 3 semaines selon l'adaptation) ? Ne faut – il pas adapter tout cela à des projets à court terme que le malade peut avoir ( tel assister à un mariage ou une fête de famille, attendre Noël prochain,) ?

*Et la greffe ?*

Lui avait – on parlé de greffes ? Est-ce un ancien greffé, un malade trop âgé (dit l'équipe) ou trop polymédicalisé pour être greffé ?

Et si une greffe était possible vu son état, qu'en dit le malade ?

*Appréciation de la capacité d'autodétermination du malade ?*

Le malade est dans quel état mental ? Capacité de compréhension, délire, labilité du caractère, labilité de la conscience (Alzheimer débutant par exemple..) Faut-il lui proposer une évaluation ?

**- Le prisme économique (partager, évaluer) :**

Ces soins sont-ils trop coûteux pour lui et pour son entourage, pour la société, pour l'établissement de soins ? Qu'en entend-il ? Comment gère-t-il cela ?

Malgré la prise en charge, celle-ci est-elle bien adaptée à son cas ? Cela rend-il difficile les vacances ou les moments de répit ou de détente ?

**- Le prisme légal (falloir) :**

« Faut »-il donner droit à sa demande ?

Sommes – nous face à un consentement éclairé et un libre choix ?

A qui ont été expliquées les raisons, les modalités de cette technique ?

Est-ce autorisé par la loi ? Il est bien sûr nécessaire de relire les dernières lois comme celle du 4 Mars 2002.

Sommes - nous placés devant une « non - assistance à personne en danger » susceptible d'entraîner tout soignant ne prenant pas toutes les mesures nécessaires devant la justice en pénal ?

**- Le prisme moral :**

Si l'acharnement thérapeutique est évoqué ici, qu'en penser ? Comment gérer tout cela ?

Le maintien des soins est-il donc une solution très opportune ?

Ce prisme rejoint l'étude des grands principes éthiques : humanité, hospitalité, dignité ( cf. ci-dessous).

**- Le prisme social :**

*La famille*

Décrire l'environnement, la systémique du malade.

Comment l'environnement du patient comprend-il la demande ?  
 Est-ce le malade qui suscite cette demande ou y a-t-il pression sociale, sociétale ?  
 Quelle est l'implication sociale autour du malade ? Le(la conjointe) joue-t-il(elle) un rôle particulier dans la prise en charge : accompagnement, geste de soin l'impliquant ou non.

La famille est-elle présente, positive ou attend-elle l'héritage ?

*L'équipe soignante auprès du malade.*

A partir de quelle(s) histoire(s) l'équipe se construit-elle pour essayer de répondre à cette question ? D'autres demandes de cette nature ont-elles été faites antérieurement, avec quel dénouement ? Qu'en ont retenu les soignants ?

Quelle réaction peut-il se faire : projection, contre transfert, identification, comparaison ? Et ce, pour chaque soignant ? Cela est-il évoqué en équipe avant de répondre ?

*Le groupe social et les partenaires soignants du domicile*

L'accompagnement d'un tel malade est-il fait par la seule équipe médicale et paramédicale ou aussi par un(e) psychologue formé(e) à ces particularités ?

Est-il soutenu par le médecin traitant, une assistante sociale, un réseau d'aide, une association de malade ? Y a-t-il une collaboration entre tous les partenaires du soin ? quel « réseau » existe réellement autour de cette personne ?

**- Le prisme de l'ordre naturel :**

Comment sent-il sa mort, naturelle ou non ?

Se sent-il instrumentalisé ou non, dénaturé ou pas ?

Le malade a-t-il l'impression d'être devenu un « cobaye » ?

**- Le prisme du regard spirituel :**

Le soignant est-il guidé par des convictions religieuses ? Comment donner du sens à ces convictions ?

N'est-il pas dans une secte ou dans un groupe qui ne lui permettrait pas de prendre les décisions tout à fait clairement ?

**II - Il faut ensuite prendre en compte les différents principes éthiques en les resituant dans cette situation clinique.**

**- Le principe d'humanité est la 1<sup>ère</sup> question à se poser :**

Quelle place donner à la personne malade, handicapée, démunie, dans la société et notamment une personne dialysée de 75 ans ?

**- Le principe de justice :**

montre comment prendre en compte une personne aussi âgée avec une telle maladie.

La question principale reste la médicalisation de vieillir et de mourir. Quand ce sont des refus de soins, la réflexion impose de prendre en compte que la volonté du patient est parfois le seul espace de liberté et de dignité qui lui reste.

La loi du 4 Mars 2002 a consacré le refus des soins tout en précisant que le médecin, dès lors que les soins sont indispensables à la survie du patient, doit tout faire pour convaincre le patient d'accepter les soins. Une telle affirmation est loin de régler tous les problèmes.

Le médecin va devoir faire preuve de compréhension et de persuasion.

Il doit entrer dans la logique de son patient et tenter de comprendre ce qui le pousse à refuser les soins.

Dans notre cas, la personne est peut-être simplement lasse des traitements. Peut-être aimerait – elle mettre fin à sa vie et que le refus des soins est un moyen d'y parvenir. Dans une telle hypothèse, les soignants expliquent qu'au-delà de l'impératif éthique consistant à prendre en compte la volonté du patient, il y a surtout l'expression d'une détresse humaine face à la maladie et face à des soins qui doit également être prise en compte.

#### **- Le principe d'autonomie :**

Comment parler d'autonomie quand le soigné présente un état de santé nécessitant d'être dialysé de façon régulière et obligatoire ?

De quelle autonomie peut-on parler ? Savoir discerner ce qui revient à la pensée logique, le désir et les fantasmes. Comment concilier principe de réalité et autonomie ?

#### **- Le principe de dignité :**

Qu'entendons - nous par dignité : la capacité d'être reconnu comme un être humain ou une capacité à avoir une qualité de vie ?

Si la dignité est un principe ontologique, la dignité de l'homme ne se perd pas ni se gagne selon la quantité ou la qualité de la vie, mais bien plus par l'absence de relation et le refus (cs ou inconscient) de donner le meilleur de la médecine pour le service d'un malade.

Si la dignité de l'homme se perd ou se gagne selon la quantité ou la qualité de la vie, alors peut-on dire que maintenir les dialyses serait contraire à la dignité du soigné ?

Doit-on faire prévaloir le respect de la qualité de vie au respect de la vie ou vice versa ?

Dans quel paradoxe sommes – nous ?

#### **- Le principe de bienfaisance ou non malfaisance.**

Par son comportement, le soignant peut-il bien faire, va-t-il nuire à l'individu ?

De quel bénéfice peut-on parler quand la vie est liée un régime strict, peu attrayant avec risque d'œdème aigu du poumon à la moindre incartade alimentaire ?

#### **- Le principe de proportionnalité**

Les efforts consentis sont-ils proportionnels au résultat escompté ? Qui peut dire cela ?

### **Une décision ?**

#### ***Qui prend une décision.***

Le malade .. suffisamment autonome, sa famille, l'équipe – ou est-ce une décision qui implique peu ou prou tous les protagonistes ?

Le dernier à dire « je »... le malade, ou un(e) autre ?

#### ***Comment prendre une décision ?***

Par rapport à l'équipe : une décision collégiale, un vote, une unanimité ?

La décision .. est - il urgent d'attendre ( !) ou est – il nécessaire de se donner un peu de temps (pour tous) ?

Comment construire une situation de répit pour le malade et pour la famille et l'équipe face à une éventuelle ?

Apprendre à faire reformuler la question et à négocier (). Que veut dire négocier ? est – ce dans le sens de vouloir permettre de donner plus de concret et d'impact positif à une demande ou vouloir absolument imposer une solution ? Travailler sur les techniques de communication pour appréhender les impacts de toutes les formes de langage dans un dialogue aussi fort ?

Besoin d'anticipation. L'équipe n'aurait - elle pas dû y penser avant, afin de se donner quelques outils de réponses avec anticipation, se préparer aussi à une telle « agression » Alors qu'il est impossible d'envisager tous les cas de figures, faut-il s'empêcher de travailler à partir de situation un peu similaire pour que l'équipe sache au mieux s'adapter ?

### ***Décision pour qui, vis-à-vis de qui ?***

S'il semble évident que la décision implique le malade, pense t-on à tous les environnements de ce malade : famille, soins à domicile, centre de dialyse, centre de greffe ( si ancien greffé) centre de vacances ( là où il allait), les autres médecins (pour les autres pathologies), le corps social (impact d'une fin de vie programmée) et aussi tous les autres malades rencontrés dans le service, dans l'association,

S'organiser pour aider les futurs endeuillés ? Travailler les dysfonctionnements de l'équipe potentiels pendant, et après la décision ? Prendre un temps d'analyse a posteriori.

### ***Comment vivre ( selon sa place dans la dynamique de cette situation) la solution.***

Où en reparler et à qui ?