

Problèmes éthiques en hémodialyse

Dr C. DUPRE GOUDABLE - Praticien Hospitalier
Service de Néphrologie, Dialyse et Transplantation - CHU RANGUEIL - 31 TOULOUSE

L'acte de soins renvoie depuis toujours au questionnement éthique. Cela devient particulièrement sensible dès qu'il s'agit de soins mettant en jeu les techniques d'assistance corporelle comme l'hémodialyse. Dans ce cas particulier, la réflexion éthique a évolué ces dernières années parallèlement aux progrès techniques, soulevant des problèmes moraux, philosophiques, juridiques et économiques.

L'actualité du sujet tient à la fois aux contraintes économiques actuelles et à la tendance, dans de nombreux domaines à la recherche de normes.

Mais l'actualité du débat tient surtout à de profondes modifications de la relation soignant-soigné : le **paternalisme** médical laisse place à une plus grande **autonomie** des patients qui se présentent de plus en plus comme des consommateurs de soins ayant droit à une **information** la plus claire possible, dans une **relation** devenue, dans l'idéal, **contractuelle** et, en cas d'échec, **procédurale**.

LES PROBLÈMES POSÉS

Les problèmes éthiques en hémodialyse ont suivi l'évolution des progrès techniques :

Dans les premières années (1960-1970), la question majeure était celle de la sélection des patients admis en hémodialyse périodique selon l'âge.

Par la suite (années 1970-1980), les progrès de la méthode, l'amélioration de la tolérance des séances, ont permis d'inclure des patients de plus en plus âgés et le critère de sélection devenait plutôt la poly-pathologie associée à l'insuffisance rénale. Plus récemment, se posent, de façon ouverte, les questions de refus de traitement par certains patients ou bien le problème de l'interruption d'un programme d'hémodialyse périodique par le patient lui-même ou par l'équipe soignante. Chacun connaît ici des exemples concrets.

Outre ces aspects particulièrement sensibles et spécifiques à l'hémodialyse (**sélection des patients, arrêt de soins**), des problèmes plus généraux seront constamment abordés dans le soin à donner en hémodialyse périodique et parfois avec une acuité toute particulière pour des malades chroniques porteurs d'une poly-pathologie lourde. Parmi les questions essentielles, on retiendra : l'**information** à donner au patient, les questions de secret, de **confidentialité**, les aspects éthiques des **essais cliniques** et des **protocoles thérapeutiques** (2) (3).

LES ATOUTS DE LA RÉFLEXION

La réflexion éthique doit s'organiser à partir des éléments apportés par **la Philosophie, le Droit, les Religions, les Données Economiques**.

La **Philosophie** guide le choix entre **l'éthique du bien** et **la morale du devoir**. L'une fait appel aux leçons **d'Aristote** et au **principe de bienfaisance**, l'autre se fonde sur les **théories morales de Kant** et **la notion de contrat social** définie par **Rousseau**. La première est **téléologique** car elle considère le résultat de l'action pour juger si cette action est bonne, la seconde est **déontologique** car elle se fonde sur un devoir, sur des règles impératives définies en amont de l'action (6).

Mais la réflexion philosophique suit l'évolution des techniques et les philosophes contemporains définissent les nouveaux concepts d'éthique collective et d'éthique du futur (H. Jonas - E. Levinas) (4) (5).

Le **Droit** apporte des principes auxquels toute réflexion éthique doit se référer :

- **dignité de la personne**
- **respect de la liberté individuelle**
- **droit à la différence**
- **obligation de moyens**
- **devoir d'information.**

Les principes anglosaxons viennent argumenter chaque débat éthique : **utilitarisme, égalitarisme, libéralisme, libéralisme égalitaire.**

Les **Religions** présentent des différences fondamentales en matière de représentation du corps, de la maladie, de la mort. Mais toutes défendent avant tout la **Vie** et offrent une attitude actuelle d'ouverture à la réflexion.

L'Eglise a pris position contre l'euthanasie active mais elle est en faveur du traitement de la douleur et de l'allègement de la souffrance.

Les questions d'arrêt de dialyse ne doivent pas être assimilées à des questions de suicide ou d'euthanasie. Plus proches du problème de l'allègement des souffrances, elles ne doi-

vent pas être confondues avec une solution offerte à l'entourage familial ou médical.

Enfin, les **Aspects Economiques** du débat éthique ne peuvent plus être ignorés par les soignants. Ils mettent en jeu les notions d'**éthique collective** et chacun, selon ses responsabilités et ses fonctions, participe, même sur le terrain, à **l'allocation des ressources** (1).

LES LIMITES

Les problèmes éthiques restent difficiles. Les axes de réflexion sont souvent mis en échec par un fait nouveau, un progrès récent. Chaque principe a ses limites. De plus, les barrières linguistiques et culturelles empêchent l'avènement d'une éthique universelle. Dans chaque débat, il faudra admettre les différences et harmoniser les points de vue. La morale se défend dans le confort de valeurs éprouvées et de normes établies. L'éthique ou plutôt la réflexion éthique se nourrit de l'inconfort permanent enrichi, au cas par cas, par de nouvelles combinaisons et de nouveaux enjeux. Elle est alimentée par l'évolution sociale, les nouveaux concepts philosophiques, les progrès techniques, les dernières jurisprudences, décrets et circulaires ministérielles et les nouvelles lois. Cette réflexion est sans cesse à reconstruire devant chaque situation qui est particulière en tenant compte, justement, de tout ce que Paul Ricoeur appelle les **logiques hétérogènes**, et qui sont parfois même contradictoires.

CONCLUSION

La profession d'infirmier, dans sa vocation première, se situe au cœur

de la démarche éthique : la sollicitude qui est une valeur déterminante pour chacun des soignants est un axe fondamental de l'éthique. Définie comme la prévenance que l'on a pour l'autre, l'ensemble des regards et des soins attentifs qu'on lui porte, elle est sûrement bien plus importante que la simple obéissance au devoir. Elle est le fruit d'une "spontanéité bienveillante, intimement liée à l'estime de soi, au sein de la visée de la vie "bonne" (7).

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - Boitte P.
Ethique, Justice et santé
Ed. Artel-Fides, Montréal, Coll. Catalyses, 1995
- 2 - David A.M.
Ethique et Soins Infirmiers
Préparation Diplôme d'Etat d'Infirmière, Ed. Lamarre, 1997.
- 3 - Espace Ethique : Eléments pour un débat.
Travaux 1995-1996 sous la direction d'Emmanuel Hirsch
Ed. Doin, départ. édition de l'AP-HP, 1997.
- 4 - Jonas H.
Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique
traduction de J. Greisch, Paris, Ed. Le Cerf, Coll. Passage, 1990.
- 5 - Levinas E.
Pour une éthique du futur
traduction de S. Cornille et Ph. Ivernel, Ed. Payot & Rivages, Col. Lidia Breda, 1998.
- 6 - Rameix S.
Fondements philosophiques de l'éthique médicale
Paris, Ed. Ellipses, Coll. Sciences humaines en Médecine, 1996.
- 7 - Ricoeur P.
Soi-même comme un autre
Paris, Ed. du Seuil, Coll. L'ordre philosophique, 1990.