VIE DES SOCIÉTÉS

« Des malades que l'on récuse... ». Synthèse

Béatrice Birmelé

Service de néphrologie et immunologie clinique, CHRU Tours, 37044 Tours cedex, France Reçu le 21 juin 2007 ; accepté le 21 juin 2007

Faire une conclusion ou proposer des recommandations ne reflèterait pas la richesse des interventions et des échanges de cette journée. Il semble donc plus judicieux de proposer quelques éléments de synthèse et quelques pistes de réflexions au vu de tout ce qui a été dit.

Lorsque se pose la question de la prise ou non en dialyse, il faut tenir compte en tout premier lieu du patient, de sa personne, de son individualité, de son originalité. Cela commence par une évaluation multifactorielle, la plus précoce possible : évaluation clinique (en sachant que les critères de non prise en dialyse se limiteraient à la démence évoluée ou le cancer évolué), évaluation cognitive, évaluation des déficiences, incapacités, handicaps, du contexte social... Cette évaluation nécessite de se doter d'outils, dont il faudra se doter. Une deuxième étape est de savoir ce que le patient a compris de la situation, en interprétant ce qu'il dit, les signes qu'il peut faire. Une troisième étape est de préciser ce que le patient souhaite, quelle est la qualité de vie qui pour lui est acceptable. Quelle que soit sa décision, il faut lui proposer un accompagnement, tenir compte de ses angoisses (qui ne sont pas forcément celles que l'on croit), lui redonner espoir, construire un projet de vie cohérent. Cela implique un vrai partenariat fait d'écoute, de dialogue et de partage. Cela implique que le médecin tienne compte de la dissymétrie dans la relation, le savoir, la position de chaque intervenant, cela fait partie de la vertu phronétique du médecin, comme nous l'expliquait le Pr Folscheid.

La famille a une place essentielle, elle fait « partie » du patient. Pour l'entourage, le temps de la maladie n'est pas synonyme de temps du malade : les proches ne peuvent pas toujours imaginer qu'il y a une fin de vie. Un dialogue, un accompagnement des proches font partie de la démarche de soins.

Un travail en équipe entre soignants permet une meilleure prise en charge du patient, associant soignants de dialyse, de l'institution hébergeant le patient, médecin traitant et infirmière du domicile. Un travail interdisciplinaire, des progrès en communication pourraient être bénéfiques pour ces prises de décisions, parfois difficiles.

La question économique n'est pas un problème essentiel qui orientera le choix.

En revanche, le temps est un élément déterminant : il y a besoin de temps et il y a besoin de prendre du temps.

Cette prise de décision pourra se faire après une réflexion commune associant le patient, ses proches, les soignants du lieu de vie, les soignants de dialyse. La prise de décision restera le plus souvent médicale. Elle sera un acte positif, qui ne sera pas prise par défaut, que le décideur devra assumer.

Pour le médecin, une telle responsabilité nécessite une formation, un savoir, mais en laissant aussi une place à l'intuition, même si elle n'est pas rationnelle ni quantifiable. Il garde toujours un droit au retrait. Enfin, persisteront toujours des questions, des problèmes que ne pourront régler aucun savoir, aucune éthique. Cela aussi fait partie de la beauté de notre profession.

Texte présenté lors du séminaire de la Commission d'éthique de la Société de néphrologie. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 18 juin 2004. Adresse e-mail: b.birmele@chu-tours.fr.