



Poster N°:P1192

Aspects réglementaires et éthiques de la dialyse rénale

Khaled Annabi,
I. El Aini, R. Kouada, K.
Cherif, A. Azouz, A.
Sai, M.K. Souguir

Service de médecine
légale CHU Farhat
Hached Sousse, Tunisie



Global Events
& Training Solutions
www.ipgets.tn

Introduction :

L'insuffisance rénale chronique est irréversible et le principal moyen de traitement est de suppléance. Il consiste en l'hémodialyse, la dialyse péritonéale ou la transplantation rénale. La dialyse a révolutionné la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques ménageant un temps de vie précieux en l'attente de transplantation rénale.

Cependant, nous savons que le bien miraculeux peut apporter son propre ensemble de défis éthiques.

Objectif : discuter les différents problèmes éthiques qui peuvent surgir au cours de la pratique de la dialyse rénale.

Méthodologie : nous avons procédé à une mini revue de la littérature concernant la dialyse rénale et les problèmes éthiques soulevés par cette technique.

Résultats et discussion :

1. Cadre réglementaire

- La **commission nationale de traitement de l'insuffisance rénale chronique** a été créée au sein du ministère de la santé en 1989 par le décret ministériel n°89- 1079 du 4 août 1989 . Elle est chargée de donner son avis sur toutes les questions qui intéressent le traitement de l'insuffisance rénale chronique. Cette commission est obligatoirement consultée sur toutes les demandes de création, de transformation, d'extension, de transfert, de cession et de fermeture des centres d'hémodialyse.
- Le **décret n° 98-785 du 4 avril 1998** précise les conditions de création et d'exploitation, des centres d'hémodialyse, avec des normes en personnel, en locaux et équipements.
- La **loi n°91-22 du 25 mars 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes** humains sur le cadavre et le donneur vivant, encadre la transplantation et notamment la transplantation rénale en Tunisie.
- L'**arrêté du ministre de la santé du 1er août 2012**, a porté sur la création et l'organisation d'un comité technique de néphrologie et du traitement de l'insuffisance rénale chronique tel que **modifié par l'arrêté du 28 Août 2014 et par l'arrêté du 26 septembre 2018**. Ce comité a constitué le point de départ du registre national de l'insuffisance rénale. Pour la tenue du registre, les centres de dialyse doivent envoyer un rapport semestriel selon une fiche établie par la commission nationale du traitement de l'IRC.

2. Enjeux éthiques

L'information

Informé le patient constitue un droit fondamental et peut l'aider à surmonter ses évolutions. L'équipe médicale doit proposer à chaque patient dialysé, tout au long de son parcours une information exhaustive portant sur :

- ✓ les différentes modalités de traitement (compris la transplantation rénale) ;
- ✓ l'accompagnement, les soins de support et l'éducation thérapeutique ;
- ✓ les résultats attendus ;
- ✓ les risques éventuels, normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques ;
- ✓ les coûts des soins et les modalités de prise en charge par la sécurité sociale.

Le consentement

- **Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hormis le cas d'une urgence vitale.**
- Il est impossible d'avoir le consentement à la dialyse du patient chez les patients âgés, souvent avec des troubles cognitifs et/ou troubles du comportement, les patients ayant un retard mental et les patients pédiatriques. Le consentement du tuteur légal est ainsi recherché.

Refus de la dialyse

- Il faut en chercher la cause qui peut être la peur, une façon de contester, un mécontentement., un déni face à l'annonce de la maladie.
- Il faut s'assurer que le patient est dans un état stable (en dehors de dépression), et commencer un dialogue avec lui et surtout, lui demander de se laisser un délai de réflexion.
- Si le patient est conscient et pas trop déficitaire, si son refus est clairement exprimé et réitéré et si les diverses raisons sont expliquées, le médecin doit les entendre et en dernière instance respecter la volonté du patient.

Fin de vie (Peut-on arrêter la dialyse rénale ?)

- Arrêter la dialyse est une décision difficile. Cela signifie accepter une mort proche, accepter que la technique ait des limites et ne puisse se substituer à une qualité de vie acceptable. On peut considérer probablement que l'âge avancé, la longue durée de la dialyse préalable, les pathologies associées sont des éléments importants à prendre en compte dans la décision d'arrêt de dialyse rénale.
- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives représente la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique. Cette pratique ne constitue en rien une pratique d'euthanasie, mais vise à restituer son caractère naturel à la mort.

Dialyse en urgence : particularités

- Lors d'une urgence menaçant le pronostic vital du patient tels que les troubles métaboliques sévères, les œdèmes pulmonaires réfractaires, les insuffisances rénales aiguës oligo-anuriques, l'hémodialyse est réalisée en urgence pour sauver la vie du patient.
- Une étude française, menée sur plus de 5 500 dialysés, montre que le fait de démarrer la dialyse en urgence est associé à une mortalité importante, ainsi qu'à un pourcentage élevé de dialyses sur cathéter veineux central, un défaut de traitement de l'anémie par l'érythropoïétine avant la mise en dialyse et un retard d'accès à la liste de transplantation.
- La bonne préparation des patients avant le démarrage de la dialyse et l'éducation des patients permet de réduire au maximum le recours à la dialyse en urgence.

Équité

- L'évolution du principe de justice a été fortement influencée par l'importance prise depuis quelques années par la question de redistribution des ressources dans le secteur de la santé. L'une de ces ressources est la dialyse.
- Plusieurs obstacles existent pour accéder à la dialyse dans les milieux à faible revenu, y compris la disponibilité du personnel, des infrastructures et le coût élevé du traitement.
- Au moins 2,3 à 3,2 millions de personnes meurent chaque année dans le monde en raison soit d'une incapacité à accéder à un traitement de dialyse en premier lieu ou une incapacité à poursuivre le traitement.
- En Tunisie, l'augmentation de l'incidence de la maladie rénale chronique avec des ressources en santé limitées pose de plus en plus sérieusement la question de l'allocation des ressources surtout dans le secteur public. L'établissement de critères cliniques clairs de priorités pour accéder à la dialyse est au moins une garantie d'accès équitable à tous les patients tout en s'adaptant à des ressources limitées.

Dialyse en pédiatrie

- La dialyse est très souvent considérée comme étant dans l'intérêt supérieur d'un enfant atteint d'IRC par l'équipe médicale, la famille et l'enfant lui-même par rapport à l'alternative des soins palliatifs.
- Il est parfois difficile de définir l'intérêt supérieur d'un enfant, surtout lorsqu'il s'agit de traitements chroniques complexes et lourds.
- La dialyse pédiatrique peut avoir des effets négatifs réels et durables sur la santé mentale, l'économie et la stabilité conjugale des familles. Il est possible qu'un choix dans l'intérêt supérieur de l'enfant ne soit pas dans l'intérêt supérieur des autres enfants de la famille ou de la famille dans son ensemble.
- Il n'y a pas de critère universellement accepté en pédiatrie pour le refus ou l'arrêt des traitements de maintien de la vie tels que la dialyse. Les choix doivent refléter les objectifs de soins réalisables du patient et de sa famille et doivent être centrés sur la qualité de vie du patient.
- Les recommandations de pratique clinique du Groupe de travail européen sur la dialyse pédiatrique (EPDWG) pour les soins aux enfants atteints d'insuffisance rénale chronique terminale recommandent de renoncer à la dialyse si le pronostic attendu à court ou à long terme est mauvais, s'il existe d'importants problèmes de soins médicaux concomitants, ou la qualité de vie prévue pour l'enfant et la famille est susceptible d'être médiocre. Une intensification des traitements palliatifs doit accompagner toute décision de renoncer à la dialyse.

Conclusion

Avec la dialyse, une approche basée sur l'éthique peut potentiellement conduire à une prise de décision meilleure et plus nuancée. Pour le néphrologue, cela nécessite un équilibre minutieux entre les avantages et les inconvénients. Des lignes directrices sur l'initiation et l'arrêt de la dialyse tirées de la recherche apportent une aide à ces réflexions.