



LES SOINS INFIRMIERS, C'EST IMPORTANT

Les fiches de la série Les Soins infirmiers, c'est important présentent de brèves informations de référence ainsi qu'un point de vue international sur les problèmes sociaux et de santé actuels

Génétique, génomique et soins infirmiers

Introduction

La science génétique étudie les gènes et leur impact héréditaire, ainsi que la manière dont ils se transmettent d'une génération à l'autre.¹ La recherche génétique porte sur des maladies génétiques monofactorielles telles que la dystrophie musculaire.² La génomique a pour objet d'étude l'ensemble des gènes qui composent le génome humain, ainsi que leurs interactions mutuelles et leurs interactions avec l'environnement et avec d'autres facteurs culturels et psychosociaux.³ Le fait de comprendre le fonctionnement des gènes de l'homme facilitera le passage de soins de santé axés sur le diagnostic et le traitement à des soins orientés sur la prédiction et la prévention.

Aujourd'hui, les études génétiques et génomiques sont appliquées à la prédiction et au diagnostic de maladies aussi bien rares que courantes, telles que les maladies cardiaques et coronariennes, l'hypertension et le diabète sucré ainsi que d'autres affections rhumatismales, cancéreuses et mentales. Les tests génétiques et génomiques sont appliqués à la prédiction de certains comportements humains : dépression, alcoolisme et dépendance à d'autres substances encore.⁴ Ces tests fournissent des renseignements utiles à la gestion effective des maladies. Le dépistage précoce des maladies, rendu possible par les colonoscopies et les tests réguliers du col de l'utérus, par exemple, permettent de prévenir des milliers de décès par an. La génétique et la génomique sont de mieux en mieux intégrées au dépistage, à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies. Cependant, leur application dans le domaine des soins de santé suscite encore des risques et des complications de nature déontologique, juridique et sociale.

Implications éthiques, juridiques et sociales (ELSI)

Les implications éthiques de la génétique et de la génomique intéressent au premier chef le milieu infirmier et les autres fournisseurs de prestations de santé sont notamment le respect de la vie privée et de la confidentialité des données, le consentement informé aux tests génétiques et la discrimination fondée sur des informations génétiques. Le *Human Genome Project* (2008) recense un certain nombre d'implications.⁵

- **Respect de la vie privée et confidentialité des informations génétiques.** Toute personne possède et doit contrôler son propre patrimoine génétique. Elle a le droit au respect de la confidentialité de ses informations génétiques, au même titre que des autres données médicales la concernant. Sont problématiques dans ce contexte les conditions d'entreposage et de consultation des données génétiques.
- **Utilisation abusive de l'information génétique** par les assureurs, les employeurs, les tribunaux, les écoles, les agences d'adoption et l'armée, entre autres. De graves inquiétudes demeurent quant à la question de savoir qui doit avoir accès aux informations génétiques personnelles, et quant à l'utilisation qui en sera faite.
- **La stigmatisation et la discrimination** causées par les différences génétiques entre les individus. Il existe des risques d'utilisation d'informations génétiques personnelles en vue d'établir une discrimination et d'interdire à certaines personnes l'accès à des services tels qu'assurances de santé.
- **Questions liées à la procréation**, en particulier l'utilisation, pour les prises de décision, de l'information génétique et du consentement fondé sur des informations pertinentes, ainsi que les droits reproductifs. Le défi que doit relever le personnel de santé est celui du conseil aux patients en ce qui concerne les tests génétiques, les nouvelles techniques reproductives et leurs risques et limitations.
- **Incertitudes dans le domaine clinique**, notamment en ce qui concerne la formation des prestataires de soins de santé, des patients et du public aux possibilités, limites et risques sociaux des tests génétiques.
- **Incertitudes associées aux tests génétiques** de susceptibilité à des maladies complexes (par exemple : maladies cardiaques, diabète et maladie d'Alzheimer). Les tests doivent-ils être pratiqués en l'absence de traitement disponible ou dans les cas douteux ? Les enfants doivent-ils être testés pour des maladies apparaissant à l'âge adulte ?
- **Implications conceptuelles et philosophiques** en ce qui concerne la responsabilité humaine, le libre-arbitre par opposition au déterminisme génétique et les concepts mêmes de santé et de maladie. Nos gènes influencent-ils notre comportement ? Cette interaction est-elle maîtrisable ? Que recouvre exactement la notion de « diversité acceptable » ? Où faire le partage entre traitement médical et amélioration de la race ?
- **Problèmes sanitaires et environnementaux** liés aux aliments et organismes génétiquement modifiés (OGM). Les aliments et autres produits génétiquement modifiés sont-ils sûrs pour l'homme et pour l'environnement ? Les OGM auront-ils, à terme, des effets indésirables pour l'homme ? Quel impact ces technologies auront-elles sur la dépendance des pays en développement vis-à-vis des pays industrialisés ?
- **Commercialisation des produits génétiques**, y compris droits de propriété intellectuelle (brevets, copyrights et secrets commerciaux) et accès aux données et aux produits. À qui les gènes appartiennent-ils ? La brevetabilité du matériel génétique restreindra-t-il son accessibilité et la possibilité de le transformer en produits utiles ?

Compétences infirmières associées aux implications éthiques

Les infirmières, qui sont en première ligne des soins aux patients, seront associées de plus en plus étroitement à des activités influencées par la génétique et par la génomique : recherches dans l'histoire familiale, obtention du consentement informé aux tests génétiques,⁶ coordination de programmes de dépistage, conseils aux patients en matière de risque génétique. Les infirmières doivent donc être informées du rôle joué par la génétique et par la génomique dans les soins de santé et se doter de compétences dans ce domaine. Selon le Comité chargé de définir les compétences infirmières en matière génétique et génomique (Consensus Panel on Genetic/Genomic Nursing Competencies), les infirmières doivent maîtriser les compétences suivantes:⁷

Responsabilités professionnelles

- Être en mesure de déterminer si leurs opinions et valeurs relativement aux sciences génétique et génomique risquent d'interférer avec les soins prodigués aux patients ;
- Analyser leur compétence de pratique, identifier ses points forts et déterminer lesquels de ses aspects pourraient bénéficier d'un perfectionnement professionnel dans le domaine de la génétique et de la génomique ;
- Intégrer les technologies de l'information, de la génétique et de la génomique à la pratique des infirmières diplômées ;
- Démontrer l'importance pour les clients de l'information et des services génétiques et génomiques ;
- Défendre le droit des patients de prendre, en matière génétique et génomique, des décisions et des initiatives autonomes et bien informées ; ainsi que d'accéder aux services et / ou ressources génétiques / génomiques désirées.

Pratique professionnelle

- Identifier des informations génétiques et génomiques crédibles, exactes, appropriées et actualisées, ainsi que des ressources, services et / ou technologies relatifs aux clients ;
- Identifier les questions déontologiques, ethniques / ancestrales, sociales, culturelles, religieuses, juridiques, fiscales et sociétales en lien avec l'information et les technologies génétiques et génomiques ;
- Identifier les obstacles compromettant les droits des clients à prendre, de manière autonome et en toute connaissance de cause, des décisions et des initiatives volontaires en matière génétique et génomique ;
- Prodiger aux clients des informations génétiques et génomiques crédibles, exactes, appropriées et actualisées, ainsi que des ressources, services et / ou technologies d'aide à la prise de décision ;
- Aider les clients à comprendre les informations ou services de nature génétique ou génomique ;
- Mener des interventions et utiliser des informations de nature génétique ou génomique pour améliorer les résultats pour les clients.

Implications pour les Associations nationales d'infirmières (ANI)

Dans une époque marquée par l'intégration des progrès de la génomique aux soins de santé, les ANI sont confrontées à la nécessité de renforcer le rôle infirmier en matière de services génétiques et de faire en sorte que les infirmières soient en mesure de jouer le rôle

déterminant qui est le leur dans la fourniture de soins de qualité et respectueux de la déontologie. Les ANI peuvent à cet effet :

- Mettre au point des programmes d'éducation à la génétique humaine et aux progrès de la biotechnologie, afin de sensibiliser l'opinion publique ;⁸
- Renforcer la formation aux services génétiques cliniques. Par exemple : conseils en matière génétique à l'intention d'infirmières et d'autres prestataires de soins de santé, afin qu'ils soient en mesure de dispenser, aux patients et à leurs familles, les informations, le soutien et l'orientation dont ils ont besoin ;
- Participer à l'élaboration de la législation pertinente ;
- Collaborer à la mise au point de lignes directrices et de normes nationales de pratique relative aux services génétiques ;
- Soutenir la recherche en soins infirmiers dans le domaine de la génétique, afin d'augmenter le corpus de connaissances scientifiques applicables à la prise en compte des implications biologiques, comportementales, bio-comportementales, familiales, sociales et déontologiques des découvertes génétiques.

Les progrès de la génétique et de la génomique offrent de brillantes perspectives d'amélioration des soins de santé. Mais ces progrès sont aussi porteurs de risques : compromission de la sphère privée, atteintes à la dignité humaine et inégalité fondée sur l'interprétation de l'information génétique. Pour les professionnels de la santé, toute la difficulté est d'exercer leur art dans le respect des principes éthiques.

Pour de plus amples renseignements, veuillez prendre contact avec : icn@icn.ch

Le Conseil international des infirmières (CII) est une fédération de plus de 130 associations nationales d'infirmières, représentant plusieurs millions d'infirmières dans le monde entier. Géré par des infirmières et à l'avant-garde de la profession au niveau international, le CII œuvre à la promotion de soins de qualité pour tous et de solides politiques de santé partout dans le monde.

TG/septembre/2009

Références

- ¹ Organisation mondiale de la santé (OMS), www.who.int
- ² Lea D (2008, janvier). "Genetic and Genomic Healthcare: Ethical Issues of Importance to Nurses." *The Online Journal of Issues in Nursing*. Vol. 13, n° 1
- ³ ANA (*American Nurses Association*) (2006). "Consensus Panel on Genetic/Genomic Nursing Competencies". *Essential Nursing Competencies and Curricula Guidelines for Genetics and Genomics*. Silver Spring, MD, USA.
- ⁴ Conseil international des infirmières (2004). *Génétique et soins infirmiers* Genève, Suisse.
- ⁵ Human Genome Project (2008). Ethical, Legal, and Social Issues.
- ⁶ Lea D (2008, janvier).
- ⁷ ANA (*American Nurses Association*) (2006).
- ⁸ CII (2004).

Tous droits réservés, y compris pour la traduction en d'autres langues. La reproduction photomécanique de cet ouvrage, son stockage dans un système d'information, sa transmission sous quelque forme que ce soit et sa vente sont interdits sans la permission écrite du Conseil international des infirmières. De courts extraits (moins de 300 mots) peuvent être reproduits sans autorisation, pour autant que la source soit indiquée.

Copyright © 2009 CII - Conseil international des infirmières,
3, place Jean-Marteau, CH-1201 Genève (Suisse)