

L'ARRÊT DE LA DIALYSE CHEZ UN PATIENT DÉMENT

La dialyse est un traitement vital pour le patient insuffisant rénal terminal. Cependant chez certains patients se pose la question de la poursuite de ce traitement en raison de nombreuses comorbidités. Les patients dialysés sont actuellement largement recrutés dans le groupe de personnes âgées ; or il s'avère que la pathologie démentielle augmente avec l'âge. Le patient a le droit d'arrêter la dialyse. C'est un devoir pour le professionnel de ne pas poursuivre ce traitement lorsqu'il y a obstination déraisonnable (quand le patient ne peut pas l'exprimer), après délibération collégiale (loi de Claeys Leonetti).

Cependant, cette décision peut-être difficile à prendre chez un patient ayant une démence.

Contexte

Le patient ayant une démence est pris en charge dans les centres lourds. Souvent les équipes de dialyse connaissent peu la famille, le lieu de vie et les habitudes du patient. Le patient ayant une démence est souvent isolé. Il est rare, qu'il ait désigné une personne de confiance, et rédigé ses directives anticipées.

Quel crédit donner et comment entendre la parole d'un patient ayant des troubles cognitifs ? Le patient peut-il exprimer ce qu'il souhaite, peut-il prendre lui-même la décision d'arrêter son traitement ? Et que faire lorsqu'il ne comprend pas le traitement, qu'il se lève pendant la séance, essaie d'enlever les aiguilles ? Faut-il poursuivre la dialyse moyennant une contention (physique ou chimique) ? Peut-on décider d'arrêter la dialyse après discussion collégiale ? Comment savoir quelle décision prendre en accord avec ce que le patient aurait souhaité pour lui-même ? Comment entendre ce qu'il est encore en capacité d'exprimer ?

Déroulement

Au sein de notre service, une réunion hebdomadaire se tient avec les médecins, l'équipe soignante, la secrétaire et la psychologue, il s'agit d'un moment d'échanges entre les différents professionnels permettant à chacun d'évoquer un patient, sa prise en charge et son devenir.

Cette réunion nous permet de mettre en évidence les difficultés rencontrées face à ces prises en charge difficiles. Chacun peut parler de son ressenti, et de sa vision du patient. Les informations et interprétations de chaque professionnel, souvent très complémentaires, permettent de mieux cerner ce que le patient exprime, ce qu'il est possible de faire, parfois trouver des solutions inenvisageables initialement.

L'accompagnement par l'unité mobile de soins palliatifs est une aide en termes de relais avec les unités extérieures (lieux de vie), et comme tiers extérieur.

Chaque situation est discutée, il n'y a pas de prise de décision immédiate. La délibération pluridisciplinaire permet une réflexion sur ce qu'il est raisonnable de faire ou non, comment mettre en place l'accompagnement et le cheminement de l'ensemble des acteurs (soignants de dialyse et du lieu de vie, le patient, sa famille).

Présentation cas concrets

Situation 1

Patient : Mme A 82 ans prise en charge en hémodialyse chronique avec une démence avérée, autonome, seule à son domicile (maison individuelle).

Lors des consultations pré-dialyse, les troubles cognitifs n'avaient pas été détectés car la patiente « donnait le change ».

Au fur et à mesure du temps, les séances de dialyse ont commencé à



Barbara BOTTONE



Gwladys BOURSAUD

Infirmières

Hémodialyse chronique

CHU - TOURS

Éthique

être difficiles. La patiente est de plus en plus agitée au cours des séances, le risque qu'elle retire ses aiguilles est très important. La patiente est désorientée : elle veut se lever, partir, ne sait plus où elle est, ne comprend pas pourquoi elle est dialysée, ni la nécessité du traitement.

Ce comportement à risques, nous oblige à arrêter la séance de plus en plus prématurément. Dans cette situation d'isolement au domicile, la sédation pendant le traitement n'est pas envisageable.

Malgré les difficultés rencontrées, l'arrêt de dialyse chez Me A. est dans un premier temps difficile à accepter par l'équipe soignante de dialyse étant donné la conservation de son autonomie et de son intégrité physique. L'équipe médicale prend contact avec son fils qui réside à La Rochelle, pour lui exposer la situation. Un arrêt de dialyse est envisagé car la poursuite du traitement devient une obstination déraisonnable chez Me A.

Son fils (restaurateur) nous demande de laisser passer les fêtes de fin d'année pour qu'il puisse s'organiser professionnellement et prendre un mois de congé.

L'équipe médicale en lien avec l'équipe de soins palliatifs accepte ce choix, la dialyse sera arrêtée en janvier. Une fin de vie à domicile est décidée avec son fils, la patiente ayant toujours souhaité mourir chez elle.

Madame A ne décèdera pas immédiatement, son fils devra repartir, et elle sera hospitalisée en SSR et décèdera quelques jours plus tard sans la présence de son fils.

Situation 2

Patient : Mme F âgée de 88 ans, est prise en charge en dialyse en 2015, suite à un rapprochement familial (était prise en charge dans un autre centre auparavant) ; un an plus tard on découvre des troubles mnésiques d'étiologie inconnue. Elle vit à domicile avec son époux qui est dans le déni de ces troubles cognitifs, les enfants vivent à proximité.

A son arrivée aux séances de dialyse, la patiente est angoissée, avec des sensations d'oppression. Cependant, elle accepte le traitement.

Au fur et à mesure du temps, Madame F arrive régulièrement en larmes, les séances de dialyse deviennent de plus en plus inconfortables : avec manifestations de céphalées, elle demande à arrêter le traitement de plus en plus tôt.

Dans un premier temps, elle refuse l'arrêt de dialyse, justifiant son choix de par sa religion (s'apparenterait à un suicide). En dialyse, elle rencontre la psychologue du service, la patiente exprime le désir répété d'arrêter la dialyse, mais dit ne pas pouvoir car elle ne peut pas laisser son mari seul. Cette ambivalence est souvent constatée chez nos patients, à la fois ils souhaitent arrêter le traitement mais c'est difficile d'aller jusqu'au bout de cette décision.

Une rencontre avec le médecin est convenue pour expliquer la situation à la famille.

Au départ, très opposée à cet arrêt, la famille rencontre à plusieurs reprises l'équipe médicale, après de nombreux échanges et constatant la souffrance de Mme F, une décision commune pour l'arrêt de la dialyse est décidée.

Malgré cette décision la famille a demandé un arrêt progressif de la dialyse. La patiente a été reprise à l'UDITEC (service de dialyse aiguë) car la famille n'était pas prête. La séance de dialyse fut très difficile avec oppression et sensation de malaise nécessitant un arrêt prématuré de la séance.

La patiente est hospitalisée en néphrologie pour rencontrer l'équipe de soins palliatifs et organiser l'accompagnement de sa fin de vie en concertation avec la famille (Mise en place de l'HAD).

Une fin de vie à domicile est organisée en accord avec le mari et les enfants tout en sachant qu'une éventuelle hospitalisation serait possible, si la situation devenait compliquée à gérer.

Situation 3

Patient : Mr L, 80 ans, dialysé pendant de nombreuses années (+ de 10 ans), s'occupant de son épouse handicapée puis seul à domicile. Il s'agit d'un patient que nous avons connu autonome, cohérent, et très actif, qui s'est progressivement dégradé. Cette perte d'autonomie a poussé sa famille à le placer en institution.

Au fil du temps Mr L perd son autonomie et ses fonctions cognitives, a une surdité sévère.

L'institutionnalisation du patient a majoré sa perte de repères et sa volonté de vivre (n'avait plus son chien). Les dialyses devenaient de plus en plus difficiles : arrivait en larmes, disait vouloir mourir, ne savait pas ce qu'il faisait là, le traitement n'avait pas de sens....

Mr L a refusé à plusieurs reprises d'être dialysé, mais

n'était pas opposant au traitement d'où la poursuite de la dialyse. Toujours cette ambivalence entre la demande d'arrêt et l'acceptation de poursuivre.

Devant l'aggravation de l'état physique et psychique de Mr L, une décision d'arrêt de dialyse est envisagée.

Une rencontre avec sa fille et l'équipe médicale est organisée pour évoquer l'arrêt de dialyse. Cette dernière est consciente que l'état de son père s'est dégradé et qu'il est dans le refus de soins, mais cette décision paraît brutale pour elle...

En parallèle, une rencontre dans son lieu de vie (EHPAD) est organisée entre l'équipe d'hémodialyse (médecin, interne et aide-soignante) et l'équipe soignante de l'EHPAD (cadre, psychologue, infirmière et aide-soignante) l'arrêt de la dialyse est évoqué lors de cette réunion. Au cours de cet entretien, l'équipe de l'EHPAD confirme une perte d'élan vital de plus en plus importante sans pour autant avoir cette notion de volonté de mourir car l'institutionnalisation était récente.

En dialyse, le patient déclare régulièrement vouloir qu'on le laisse tranquille et ne comprend pas pourquoi on le fait souffrir inutilement et pleure régulièrement. Tandis qu'à l'EHPAD, le patient reste renfermé, et s'exprime peu.

Nous décidons de noter sur le cahier de liaison le comportement du patient (lien entre le service d'hémodialyse chronique et l'institution). Au fur et à mesure de ces échanges, l'ensemble des équipes soignantes comprend la difficulté de poursuivre les séances de dialyse, alors que le patient ne semble plus tirer de bénéfice en terme de qualité de vie et exprime vouloir mourir.

L'arrêt total des séances de dialyse est décidé à partir de janvier comme le souhaitait sa fille et en accord avec l'équipe soignante de l'hémodialyse et l'EHPAD.

Lexique

Patient ayant une démence :

Patient ayant une régression mentale avec détérioration des facultés intellectuelles ; lésions cérébrales entraînant un ralentissement des fonctions mentales.

Loi Claeys/Léonetti :

Refus d'obstination déraisonnable

Droit de refus de soins exprimé par le patient

Le droit à l'apaisement de la souffrance

Les directives anticipées

Le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès

Directives anticipées :

Elles consistent à écrire par avance les volontés du patient dans le cas où il serait devenu inconscient ou il se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ; elles permettent de préciser les conditions dans lesquelles le patient souhaite sa fin de vie. Ces directives doivent être rédigées par le patient lui-même et signées.

Personne de confiance :

Son rôle est consultatif est non décisionnel.

Conclusion

Les lois sur la fin de vie ont modifié nos pratiques, elles nous proposent le cadre qui permet une délibération en vue de prendre une décision, mais il y a des axes d'amélioration.

La parole du patient ayant une démence est toujours entendue par l'équipe soignante, nous sommes au plus proche des patients dialysés chroniques. Celle-ci nous pousse à prendre contact avec la famille et/ou le lieu de vie du patient pour connaître leur ressenti et si le patient avait exprimé un souhait de non obstination déraisonnable. Au cours de ces discussions, le cheminement de la famille et des équipes se fait progressivement car il y a souvent une différence de temporalité, les soignants de dialyse sont souvent les premiers à envisager cette décision, mais les proches, les professionnels des institutions ont besoin de temps pour entendre et accepter cette proposition. L'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs est un tiers aidant dans la prise de décision et l'accompagnement.

Ne devrait-on pas évoquer dès les consultations pré dialyse l'éventuel arrêt et ou le non commencement de la dialyse ? Ce moment privilégié de la consultation pré-dialyse pourrait être le moment d'aborder les directives anticipées (si le patient est en état) ainsi que la désignation de la personne de confiance qui pourra être consultée par l'équipe soignante si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Lors de ces entretiens, il est parfois difficile d'envisager ces options car la prise en charge des patients se fait parfois sur le long cours et la démence n'est pas encore diagnostiquée.

Afin de limiter la brutalité de ces prises de décisions, une anticipation et un accompagnement dans le cheminement du patient et des tiers s'avèrent nécessaires, aussi comment l'intégrer à notre prise en charge.