

JUSQU'À LA MORT : UNE QUALITÉ DE VIE

La fin de vie en dialyse



I. LANDRU, Néphrologue, Praticien Hospitalier-Chef de service Hémodialyse Néphrologie - CHG - 14 LISIEUX

Le vieillissement de notre population, la prise en charge croissante de patients porteurs de nombreuses comorbidités nous confronte de plus en plus à la fin de vie en dialyse.

Comment accompagnons-nous celle-ci ? Sommes-nous parfois coupables "d'obstination thérapeutique" ? Ou alors responsables d'acte d'euthanasie lorsque nous décidons d'un arrêt de traitement ? Comment la décision est-elle prise ? Quel est le ressenti de l'équipe face à ces situations ou au décès de patients que nous connaissons depuis des années, avec lesquels se sont tissés parfois de véritables liens affectifs ?

RAPIDE APERÇU DE NOTRE FONCTIONNEMENT

Nous avons longtemps travaillé sur deux unités distinctes de néphrologie et dialyse, le centre de dialyse a ouvert en 87. Je n'ai pas recensé tous les décès depuis l'ouverture du centre mais je me suis attachée à reprendre nos données depuis 1994, date de l'informatisation du service.

Sur 92 décès recensés sur ces six ans et demi (patients dialysés pour insuffisance rénale chronique et/ou insuffisance cardiaque), soit un taux de mortalité moyen de 18 % ou de 27 décès pour 100 années patients, seuls 4 ont été identifiés comme arrêt de dialyse ; en fait 5 décès sur cette période sont des arrêts de dialyse (5,4 %), 3 à la demande des patients : un pour artérite nécessitant une amputation chez une patiente polyvasculaire, dialysée pour polykystose hépato rénale, le second après 3 mois de dialyse à la suite du refus du patient de poursuivre une épuration extrarénale qu'il n'avait jamais acceptée et qui ne lui apportait aucune amélioration, le suivant plus récent pour un patient porteur d'un myélome, cachectique, n'ayant plus d'abord vasculaire, qui a refusé la pose de tout nouveau cathéter. L'autre arrêt de dialyse a été rapporté comme "rai-

son autre", code 99 de l'EDTA . Il a en fait été motivé par l'évolution rapide d'une néoplasie généralisée dont le primitif n'a pas été identifié.

Enfin, la dialyse a été cessée chez une patiente insuffisante respiratoire, artérielle, amputée, qui après un état de mal convulsif, a majoré sa confusion et devenait opposante à tout soin "agressif".

Dans la période précédente (87-94), nous avons eu à faire face à deux arrêts de dialyse : un refus de poursuivre et un arrêt motivé par des complications d'insuffisance cardiaque et artérite.

LA DÉCISION D'ARRÊT DE DIALYSE

La décision d'arrêt de dialyse pose des problèmes éthiques et moraux ; il n'y a pas de solution infaillible, chacun ayant son interprétation personnelle, morale de règles éthiques encore mal définies. Je vous rappelle la définition des mots **éthique** et **morale**, selon le Pr ABIVEN : la conduite dans une société, les comportements de chacun sont réglés par des habitudes, des coutumes, des façons de vivre tout autant que par des liens tissés par le droit que personne n'a intérêt à ignorer quelles que soient ses options philosophiques ou religieuses ; ce niveau de consensus général, c'est l'éthique tandis que notre jugement personnel relève de la morale.

Aux USA, comme l'a écrit le Pr Patte dans un numéro de Néphrologie en 1994, *l'arrêt de dialyse ne peut être considéré comme un suicide s'il est demandé par le patient, ni un acte d'euthanasie active s'il est décidé par l'équipe de soins. Le droit de refuser les soins ou de les poursuivre est considéré comme un principe fondamental d'autonomie et de liberté.*

Dans notre centre , les **décisions d'arrêt de dialyse** se sont toujours pris après une réflexion collective, médecins, IDE, AS,

ASH des 2 services. Sont associés à ce débat les autres soignants qui peuvent intervenir auprès des patients : Médecins généralistes, IDE libérales, équipe de long séjour. L'équipe qui vit au contact du patient connaît bien sa vie, ses souhaits.

La demande du patient qui considère que les conditions de vie offertes sont intolérables, les souhaits de la famille -qui est censée connaître les désirs profonds du patient- sont rapportés ; chacun émet alors son opinion.

Nous recherchons toujours si la décision du patient n'est pas uniquement le témoin d'un syndrome dépressif en faisant éventuellement appel au psychiatre.

Il faut aussi exclure un éventuel refus de poursuivre, lié au poids des contraintes matérielles et sociales imposées par la dialyse au patient.

Si le patient est inconscient ou incompétent, la réflexion doit tenir compte de la perception que nous pouvons avoir de sa qualité de vie, perception qui est peut-être très éloignée de celle ressentie. Il est nécessaire aussi de s'interroger : l'intérêt du malade est-il au centre de nos préoccupations ou bien cède-t-on à la pression des équipes découragées ou à celle de la famille ?

La décision revient alors au médecin seul après qu'il ait entendu longuement le patient, les proches et l'équipe de soins. Il est seul responsable de la décision finale. Il est arrivé parfois que l'équipe nous reproche de ne pas prendre assez rapidement cette décision de renoncer au traitement mais il faut bien que tous aient conscience que cette décision peut être considérée comme une transgression.

Cela nous amène au deuxième point de mon propos : l'obstination thérapeutique.

L'OBSTINATION THÉRAPEUTIQUE

Deux exemples récents nous ont amenés à réfléchir sur notre attitude : un patient de

28 ans arrivant en dialyse pour amylose sur mucoviscidose, prise en charge trop tardive alors que le patient présente un pyocyanique multirésistant nécessitant des doses d'antibiotiques non adaptées à la fonction rénale. L'état cutané est catastrophique avec une fistule qui ne cicatrise pas entre les séances, et nous devons faire face à une toxicité des antibiotiques avec épilepsie. Nous allons poursuivre la dialyse jusqu'au bout, considérant que nous nous "acharnons" mais le patient et sa famille ne veulent pas entendre le message qu'il n'y a plus d'espoir.

Deuxième observation, celle d'un patient de 64 ans qui débute la dialyse pour amylose et qui en quelques mois développe une démence, nécessitant après la première année de dialyse, une prise en charge en long séjour, sa femme ne pouvant assumer son état. Son état démentiel se majore progressivement avec des "hauts et des bas" et à plusieurs reprises, nous nous sommes posés la question de poursuivre la dialyse. La famille nous interrogeait sur "le temps que cela allait durer" mais nous n'avons pas pu nous résoudre à arrêter l'EER, le patient ayant encore un contact social en particulier avec le personnel de dialyse et celui du long séjour.

Mr L. est décédé après 3 ans de dialyse, au moment où nous avons décidé de nous réunir à nouveau pour évoquer l'arrêt de dialyse !

Aurait-il fallu prendre la décision plus tôt ? En tout cas, moi, je n'y étais pas prête ! Le fait d'exprimer clairement cette difficulté a permis à l'équipe de comprendre notre attitude.

J'ai "interviewé" le personnel du service sur le vécu, le ressenti à distance de ces divers événements douloureux.

A l'inverse du travail présenté par le Docteur JOYEUX à la Société de Néphrologie de Lausanne (1999), les AS et les ASH disent avoir été informées et avoir pris part au débat. Elles se sont senties écoutées et ont compris les décisions d'arrêt ou de poursuite de dialyse. Les IDE ont exprimé le même sentiment, en comprenant avec le recul, l'éventuelle lenteur de notre décision.

L'équipe dit avoir bien compris et assumé ces morts "annoncées".

Par contre, il ressort un grand sentiment de frustration face à la mort de patients qui survient à domicile, brutalement. Nous ne communiquons pas assez sur celle-ci entre nous et certaines le ressentent comme de l'indifférence : "il est parti, on passe à quelqu'un d'autre".

Nous avons donc décidé d'assurer, à l'avenir, un "débriefing" dans ces circonstances.

CONCLUSION

En conclusion, il semble qu'à Lisieux, la réflexion menée en équipe lorsque se pose la question d'obstination thérapeutique ou d'arrêt de dialyse soit satisfaisante pour le personnel.

La décision de poursuivre dans des situations "limites" ou de renoncer à un traitement ne peut se prendre qu'après avoir envisagé tous les scénarii possibles, recherché toutes les informations utiles, avoir accepté d'écouter des avis différents du nôtre, avoir explicité les valeurs qui sous-tendent nos choix. Il faut que l'équipe appréhende bien la difficulté de prendre une décision pour le médecin. Décision qui peut être aidée par le fait que chez des patients âgés, nous les informons à la prise en charge en dialyse, que la possibilité d'arrêter est toujours envisageable et que leur demande ne sera pas considérée comme irrecevable.

Enfin, nous devons plus communiquer sur les circonstances du décès et nos sentiments lors de morts "imprévues" chez nos patients.

Je n'ai volontairement pas abordé la question de la "non-prise en charge" en dialyse de patients très âgés ou ayant de nombreuses comorbidités associées à l'insuffisance rénale, le sujet méritant une réflexion à part sur la prolongation de la vie.