

OBSTINATION DÉRAISONNABLE ET HÉMODIALYSE

En hémodialyse, la mortalité est élevée puisqu'elle est de 15 à 20 % par an et pourtant il existe un retard de réflexion éthique dans notre discipline. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est mal connue en dialyse et donc mal appliquée. Il existe pourtant du fait de la technique extrarénale des situations extrêmes et de fin de vie où la question de l'obstination déraisonnable se pose.

Bruno DALLAPORTA, Néphrologue,
Malgorzata SUJECK,
Magali DE LA FORTELLE,
Infirmières - Clinique
Médicale et Pédagogique
Edouard Rist - Santé,
études et formation
des jeunes - Paris



L'expérience accumulée en cancérologie et en réanimation peut être instructive pour l'hémodialyse mais il existe une spécificité propre à notre discipline. En effet, en réanimation, les malades sous suppléance artificielle sont souvent inconscients alors qu'ils sont la plupart du temps conscients en hémodialyse. En cancérologie les malades sont souvent conscients mais il n'existe pas habituellement de suppléance technique. Enfin, contrairement à la réanimation où la prise en charge se fait en situation aiguë, les traitements en hémodialyse se font au long cours (de quelques mois à quelques décennies) ce qui implique de la part des équipes des investissements psychologiques différents.

La Loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie

Un médecin en hémodialyse a parfois les moyens techniques de soutenir une forme de vie inhumaine. Quand commence l'acharnement thérapeutique ? Quand doit-il arrêter les soins ? Comment s'assurer alors qu'il ne s'agit pas d'un homicide ?

Les aspects juridiques

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

- **Interdit l'obstination déraisonnable** dans la thérapeutique et les investigations.
- **Protège juridiquement le médecin** qui prescrit un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie.
- **Impose l'accompagnement**, le confort, la prise en charge de la douleur physique et de la souffrance mentale

Elle permet d'apporter une réponse à de multiples cas de figures :

- **Si le malade est conscient**, il peut refuser les soins et a droit au « laisser mourir ».



• **Si le malade est inconscient**, des substituts de l'expression de la volonté du malade doivent être recherchés : directives anticipées et personne de confiance. La concertation avec la personne de confiance, la famille ou à défaut, un de ses proches est imposée. La décision doit être prise lors d'une procédure collégiale et une délibération collective de l'équipe.

En juillet 2012 s'est posé la question de savoir si cette loi répondait à tous les cas de figure et s'il fallait envisager « une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Un rapport a été remis par Didier Sicard au président de la république le 18 décembre 2012.

Pour penser philosophiquement l'obstination déraisonnable et la limitation et l'arrêt de traitement versus l'homicide il faut procéder par étapes. Il est nécessaire de :

- **De différencier les enjeux moraux des enjeux non moraux** : problèmes

médicaux, enjeux d'organisation de service, enjeux psychologiques (travail peu gratifiant, désir de mort devant des formes de vie inhumaine) etc.

• **D'analyser la nature de la décision médicale** qui peut conduire à la mort et de différencier les cas de figure suivants : Prescrire des analgésiques ou des sédatifs avec le risque d'abrégé la vie. Ne pas entreprendre un traitement lorsqu'une complication apparaît. Limiter ou arrêter un traitement vital inutile ou disproportionné (limitation et arrêt de traitement). Mettre à la disposition d'un patient une substance létale qu'il absorbera lui-même (suicide médicalement assisté). Ou provoquer délibérément la mort par l'injection d'une substance mortelle (euthanasie).

• **Valider la rectitude morale de l'intention** en partageant l'information dans l'espace public, et surtout en menant une délibération collective au sein de l'équipe soignante. La démarche doit être tracée dans le dossier patient.

Organisation d'un colloque d'éthique le 6 septembre 2012

Cas clinique : celui d'une déficience extrême

M. P., 80 ans dialysé depuis 8 ans pour néphroangiosclérose. Un an après sa mise en dialyse, il développe une dégénérescence maculaire rétinienne le rendant quasiment aveugle. Il fait la même année un AVC devient hémiparétique, grabataire et est aphasique. Il comprend parfaitement mais a des difficultés pour communiquer. Il vit en maison de retraite depuis 10 ans. Sa sœur est désignée comme personne de confiance. Dans ses directives anticipées, il dit ne pas vouloir d'acharnement thérapeutique en fin de vie. Les mois passent, les séances deviennent de plus en plus difficiles. Il ne voit pas, ne parle pas, ne marche pas et surtout il est privé de ce qu'il y a de plus essentiel : la communication avec autrui.

Sa sœur nous signale qu'il est très dépressif et trouve cet acharnement thérapeutique insupportable. Elle voudrait tout arrêter. Après un bilan psychométrique réalisé par le psychiatre et la psychologue, il en résulte qu'il n'y a pas de dépression. Le malade ne demande pas d'en finir, mais il signifie clairement que sa vie n'a plus de sens.

Devant cette situation limite mais finalement assez fréquente, il nous est paru important de nous interroger sur le sens de nos pratiques. Pour cela, les docteurs Dallaporta et Dupuis ont organisé un colloque dont le thème était : « Éthique, Droit et Dialyse : Regards croisés ». Les points de vue médicaux, juridiques et éthiques y ont été confrontés. Le Professeur Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'APHP, assurait ce dernier point.

Chez ces malades en situation extrême (démence, multi amputation, cardiopathies, grand âge...), nous sommes, avec l'hémodialyse, proches de l'obstination déraisonnable. En effet, la dialyse devient une technique agressive pour laquelle nous n'avons que trois possibilités :

1. Poursuivre les soins, ce qui a l'inconvénient d'induire une obstination déraisonnable et qui est interdit par la loi Léonetti.

2. Arrêter les soins. Sans dialyse le malade va mourir en quelques jours. Il faudra alors l'hospitaliser, lui administrer des analgésiques alors qu'il aurait pu encore vivre quelques mois ou années sous hémodialyse.

3. Diminuer les séances, ce qui a l'avantage de limiter l'obstination déraisonnable mais l'inconvénient de provoquer un syndrome urémique majeur et des complications sévères : confusion, hématome, prurit féroce.

Diverses questions éthiques ont été soulevées lors du débat

- Doit-on poursuivre les soins, arrêter, ou diminuer les séances de dialyse ? Il s'agit d'un dilemme indécidable.
- Les critères d'obstination déraisonnable de la loi (inutilité, disproportionnalité, « seul maintien artificiel de la vie ») sont intéressants mais ne sont pas toujours adaptés à l'hémodialyse.
- Qui juge de l'obstination déraisonnable ?
- Existe-t-il un problème moral pour les soignants lorsqu'on soutient une forme de vie délabrée ?
- En cas de dissensus entre les médecins et la famille qui décide ?
- Qui peut juger qu'une vie vaut la peine d'être vécue ?
- Quelle est la finalité des soins ?
- Peut-on parler à un malade de sa mort prochaine ?
- Qu'est-ce que la vérité d'une relation si l'on ne peut plus la projeter dans le futur ?
- Etc.

Application de la Loi Leonetti à l'hémodialyse : Mise en place d'une réunion de réflexion éthique dans le service.

La décision de limitation et arrête de traitement fait intervenir 3 acteurs : le malade dont l'intérêt direct est le point de départ, l'équipe médicale et les proches. Cependant, suite au colloque organisé avec Emmanuel. Hirsch et B. Pitcho, un 4^{ème} et un 5^{ème} acteurs nous sont apparus comme essentiels : **la temporalité et la verbalisation**. Nous avons depuis créé une réunion mensuelle de réflexion éthique afin d'anticiper ces situations complexes et surtout de développer une culture d'équipe.

La réunion d'éthique : le dispositif pratique et ses règles

La réunion a lieu une fois par mois avec l'ensemble de l'équipe et la psychologue du service. Sont également systématiquement invités deux intervenants extérieurs : une psychanalyste et un médecin extérieur au service.

Réflexion théorique sur les impacts de cette réunion : Les mécanismes de sorties de l'impasse

La mise en mot

Dans ces débats difficiles et complexes, certaines règles doivent être posées pour respecter une éthique de la discussion. Chaque parole a le même poids quelle que soit la position hiérarchique. Le débat ne doit pas consister en la simple juxtaposition de points de vue ou la seule addition d'idées désordonnées. Il doit favoriser l'émergence d'une rationalité collective supérieure qui n'existait pas auparavant et dans laquelle tout le monde se retrouve.

Réflexion sur le temps

Dans ces dilemmes indécidables - continuer ? Limiter ? Ou arrêter l'hémodialyse ? - la temporalité apparaît comme un acteur essentiel. La technique d'hémodialyse est un temps de répétition - branchement, débranchement de malade, etc - où l'équipe s'engue dans des logiques de continuation. La réunion mensuelle d'éthique permet d'interrompre ce temps répétitif et de passer à un temps de réflexion plus créatif. Ceci favorise l'ouverture de possibilités nouvelles. Cette réunion est aussi un temps de suspension qui permet de passer du réflexe à la réflexion.

Conclusion

La loi du 22 avril 2005 est une loi ouverte et qui évite de cadenasser les réponses. Cependant pour être applicable elle nécessite une réflexion propre dans chaque discipline. Finalement pour notre service la réponse à cette situations indécidables a été la création d'une réunion mensuelle de réflexion éthique afin d'anticiper ces situations complexes et de développer une culture d'équipe.