



Réflexion éthique autour de la décision d'arrêt de la dialyse

Dominique PATTE - Néphrologue - Président de l'AURA POITOU CHARENTES - POITIERS

Dans l'insuffisance rénale terminale, l'arrêt de dialyse entraîne la mort en moyenne en huit jours.

Si la décision d'arrêt est celle du patient, on la considère en France comme une conduite suicidaire.

Si l'arrêt est décidé par l'équipe médicale ou accepté par elle à la demande de la famille, cet acte est souvent assimilé à un geste d'euthanasie active.

D'autres pensent dans tous les cas, que c'est simplement laisser la maladie suivre son cours normal.

L'arrêt volontaire de dialyse représente actuellement 20 à 30 % des décès des sujets dialysés. C'est ainsi la deuxième cause de mort après les causes cardio-vasculaires (plus de 50 %).

Il s'agit donc d'un problème éthique majeur.

Il a été soulevé pour la première fois en 1986 par Kjellstrand au Minnesota (155 arrêts de traitement soit 22% des décès).

Ce sujet est longtemps resté tabou en Europe et particulièrement en France.

Ce problème éthique est étroitement lié à celui de la sélection en vue de la dialyse.

Il n'est apparu qu'après l'abandon quasi complet de la sélection au cours des années 70 : décider qui doit vivre et qui doit mourir représente une lourde responsabilité que beaucoup de médecins refusent de prendre sans considérer que la prolongation d'une vie de souffrance peut-être assimilée à de l'acharnement thérapeutique.

Dans quelles circonstances la question de l'arrêt de dialyse se pose-t-elle ?

Les facteurs de risque sont l'âge avancé, la longue durée de la dialyse, la pathologie associée en particulier dans le diabète sucré.

On peut distinguer trois situations :

- 1- C'est un dialysé conscient et lucide qui demande l'arrêt du traitement. Sa demande peut être motivée par des raisons médicales ou non.
- 2- C'est un sujet conscient mais non lucide ; c'est-à-dire un sujet en état démentiel (incapable majeur)
- 3- C'est un malade inconscient (coma)

Dans ces deux dernières circonstances, c'est ou la famille, ou l'équipe soignante, qui demande l'arrêt des séances de dialyse.

Dans chacune de ces situations se posent des problèmes spécifiques :

Dans le premier cas, malade conscient et lucide (ce qui représente environ un tiers des cas), la demande a souvent lieu les premiers mois de dialyse au cours de maladies générales (amylose, cancer, maladie de Kahler) qui poursuivent leur évolution. Ou encore, la demande a lieu à l'occasion d'une affection aiguë menaçante ou lorsque apparaît une infirmité majeure (cécité, amputation ou autre). Enfin, ce peut-être au cours d'une maladie chronique invalidante (insuffisance cardiaque grave, hépatite chronique, séquelles neurologiques sévères).

Mais bien souvent, la demande est faite alors qu'il n'y a pas d'autre handicap que les servitudes de la dialyse.

La demande n'est pas toujours exprimée clairement :

Chacun connaît ces dialysés qui deviennent indisciplinés, négligent leur régime ou leur traitement, sautent des séances ou en raccourcissent la durée. Les motifs alors invoqués sont le caractère stressant des séances, la solitude dans la maladie ou le retentissement sur la vie familiale.

Le médecin doit-il alors accepter le refus du patient ? Se mettant ainsi en contradiction

avec les principes de liberté et d'autonomie de plus en plus revendiqués par les malades.

Le patient se rend-t'il compte de la gravité de son option ? C'est-à-dire qu'il mourra dans quelques jours. N'est-il pas déprimé ?

On doit se demander à quoi correspond ce changement de comportement que l'on ne peut pas toujours considérer comme une conduite suicidaire.

Dans tous les cas, il faut s'assurer qu'il s'agit d'un état stable et demander un délai de réflexion en sachant que la demande d'arrêt peut n'être qu'un désir de dialogue et de questionnement sur l'avenir.

Concernant les sujets conscients mais non lucides, la question qui se pose est de savoir si leur état n'est pas dû au traitement médicamenteux ou à un état dépressif qu'il faudra reconnaître et traiter.

Pour les dialysés "incompétents", se pose la question de l'intérêt réel du patient :

La demande n'est-elle pas motivée par la lassitude et le découragement de l'équipe de soins ou de la famille. Cette dernière n'est-elle pas guidée par son propre intérêt (qui peut-être un intérêt financier).

Aurait-on pu prévoir l'arrêt de dialyse avant le début du traitement ?

Toutes les études comparatives faites à ce sujet montrent qu'il n'existe pas de corrélation entre les mesures de qualité de vie et l'importance de la pathologie d'une part et la situation d'arrêt de dialyse d'autre part.

Dans les situations où le dialysé est "incompétent" il est habituel que le médecin ait envisagé la question de l'arrêt avant que la famille ou l'équipe infirmière en parle.

Le médecin doit prendre l'initiative d'en parler le premier, ceci afin d'éviter le sentiment

de culpabilité des familles ou des soignants une fois la décision prise.

Quoi qu'il en soit, l'arrêt de dialyse ne doit en aucun cas être un abandon du malade.

Un accompagnement médical et psychologique est indispensable afin d'éviter le disconfort des derniers jours.

Le soutien des familles et de l'équipe soignante par les médecins est également indispensable.

Sur quelle base doit se fonder la réflexion éthique qui guidera les décisions ?

Les quatre principes de l'éthique américaine (charte de Georgetown) sont de plus en plus invoqués en France :

- BIENFAISANCE
- NON MALFAISANCE
- AUTONOMIE ET LIBERTÉ
- JUSTICE

Bienfaisance et malfaisance posent le problème des frontières de l'acharnement thérapeutique. S'il n'y a aucun espoir pour le dialysé de sortir vivant de l'hôpital, on peut considérer que c'est de l'acharnement thérapeutique.

Autonomie et liberté sont de plus en plus invoqués aussi bien avant la prise en dialyse que lors de la décision d'arrêt.

Cependant, il faut regarder avec circonspection les concepts américains avant de s'y référer en Europe.

En effet, le contexte culturel, psychologique, juridique voire religieux est très différent.

Dans la tradition américaine, le droit de refuser les soins ou leur poursuite s'inscrit dans le

principe d'autonomie et de liberté : soit que le patient soit consentant, soit qu'il ait indiqué préalablement par écrit ses dispositions, ou qu'il ait désigné un proche comme mandataire pour prendre la décision.

En France, la décision médicale appartient au médecin après consultation de la famille et de l'équipe soignante.

Néanmoins, en France, l'éthique de la relation thérapeutique se modifie largement :

On passe de la notion de devoir des médecins à celle de droits des malades.

Ainsi, on passe du modèle "paternaliste", donnant priorité au principe de bienfaisance, au modèle "autonomique" ou contractuel, qui envisage en premier l'autonomie et la liberté du malade.

Ceci a pour conséquence la nécessité d'une information complète du patient ainsi que son consentement. Les lois nouvelles, les réglementations et les jurisprudences récentes sont là pour nous le rappeler.

On peut ainsi établir des principes et recommander des pratiques pour les décisions d'arrêt des techniques vitales :

- 1- Apprécier le bénéfice apporté par la poursuite du traitement.
- 2- S'assurer de l'état de compétence du patient.
- 3- Avoir l'unanimité des membres de l'équipe soignante.
- 4- Solliciter vigoureusement le jugement du patient.
- 5- Se méfier des décisions des familles et des personnes n'appartenant pas à l'équipe soignante.

6- Se donner et donner au patient un délai de réflexion.

Il est donc indispensable de consulter largement les familles, l'équipe soignante et le patient s'il est conscient. Mais la décision éthique est toujours une décision individuelle.

C'est le médecin qui doit initier la discussion en particulier auprès des familles. Il faut surtout que la famille n'ait pas l'impression d'être à l'origine de la décision.

Il est indispensable que le médecin ait entendu tous les membres de l'équipe infirmière car c'est elle qui passe le plus de temps auprès des dialysés, qui connaît le mieux leur mode de vie en dehors des séances.

Enfin une meilleure préparation des candidats à la dialyse trouve ici sa justification. Ceci n'est possible qu'avec une éducation préalable et donc avec un recours précoce au spécialiste.

L'admission en catastrophe des malades atteints d'insuffisance rénale terminale empêche cette connaissance de la structure psychologique, de l'histoire personnelle et du support social.

Quoi qu'il en soit la décision d'arrêt de dialyse provoque toujours difficultés et déchirement aux soignants.

Il est bien qu'il en soit ainsi et que l'on ne s'achemine pas vers des décisions automatiques ou imposées.