

Arrêt de dialyse : quelle continuité dans l'accompagnement palliatif ?

« Tout homme est juge, et juge exclusif, de la quantité de douleur physique, ou encore de vacuité mentale qu'il peut honnêtement supporter », Antonin Artaud.

Editorial

Ce numéro de l'Echo Réseau est consacré à la question de l'arrêt de dialyse, posée dans différents contextes, pouvant solliciter le regard et l'implication des équipes de soins.

Pour des personnes présentant une altération de l'état général, une pathologie incurable et évoluée, ou manifestant des signes cliniques de fin de vie, le maintien de la dialyse peut être interrogé quant à ses effets et retentissements sur la qualité de vie globale de la personne.

Parce qu'elle est un traitement de suppléance vitale, questionner son arrêt précipite des enjeux qui peuvent être différents ou partagés, selon le lieu de vie et/ou d'accompagnement pluridisciplinaire de la personne dialysée, et selon la spécialité clinique des professionnels l'accompagnant.

Souvent, à la question de l'arrêt de dialyse se joint celle de l'à-venir possible et perçu comme rapproché de la mort. Est-ce que cela engage le pronostic vital à court terme ? Est-ce que cela complexifie l'accompagnement global de la personne ? Quid de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans les arrêts de dialyse depuis la loi du 2 février 2016 ?

Pour nourrir cette vaste réflexion, l'équipe de l'Echo Dialyse apporte un éclairage à la fois technique et pratique sur les possibilités d'accompagnement des personnes insuffisantes rénales, et les incidences qu'elles impliquent sur leur qualité de vie et leur confort. Puis l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Nantes présente une situation d'accompagnement d'un arrêt de dialyse, souhaité par la personne malade avec un projet de décès dans le service.

Cette situation illustre un des questionnements éthiques que différentes équipes peuvent rencontrer dans un projet d'arrêt de dialyse : qui demande l'arrêt ? Avec quelles représentations et attentes par rapport à cet arrêt ? Quel souhait alors pour le temps à vivre ? Quelles appréhensions face à cet arrêt et qui les éprouve ? L'équipe, la personne malade et/ou les proches ? Enfin, depuis la loi du 2 février 2016, quelle place a la sédation profonde et continue dans le cas de l'arrêt de dialyse ? Comment est-ce travaillé par les équipes de soins ?

Depuis la rédaction de ce numéro, des recommandations de la Haute Autorité de Santé, relatives à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, ont été publiées.

Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS
Pauline HERBLOT, Psychologue clinicienne, COMPAS

ACTUALITÉ COMPAS

Soirée débat du jeudi 24 mai

La mort en institution du handicap: comment ça se vit ?

Comment ça se parle ?

Animée par l'équipe du Foyer de Vie des Machaons
ADAPEI 44.

Horaire: 18h00-20h00

Hôpital de Vertou
Site des Clouzeaux.

COMITÉ DE RÉDACTION

Pauline HERBLOT, Psychologue clinicienne, COMPAS
Ronan ROCHER, Documentaliste, COMPAS
Aurélia DARMANIN, Assistante administrative, COMPAS
Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS
Enora DELAMARRE, Infirmière, ECHO
Françoise ROUAUX, Infirmière libérale

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Réflexion

Décisions et prises en charge en dialyse

La maladie rénale chronique terminale est une maladie sans guérison possible et qui ne peut bénéficier que de traitements de suppléance: dialyse péritonéale, hémodialyse ou transplantation rénale.

La dialyse a sans conteste révolutionné la prise en charge des patients en insuffisance terminale, et reste aujourd'hui un traitement à part entière qui permet à plusieurs milliers de personnes de continuer à vivre. Actuellement, avec l'aide d'une technique ultraperformante et d'une offre de soins encore confortable, nous sommes en mesure de dialyser chacun: quel que soit son âge (pas d'âge limite), son autonomie fonctionnelle, son niveau de conscience ou ses pathologies associées.

Cependant, la dialyse reste un traitement lourd du fait du recours à la technique avec nécessité de gestes invasifs et de par les contraintes qu'elle entraîne. Le bénéfice attendu de la technique par rapport aux souffrances endurées doit être bien mesuré notamment pour les patients très âgés et/ou présentant des comorbidités multiples. C'est donc la qualité de vie qu'il paraît légitime de préserver chez les patients en leur proposant d'autres alternatives thérapeutiques qu'une dialyse classique ultraperformante, respectant des critères précis. Il pourra s'agir d'une dialyse « adaptée » (moins fréquente, moins longue avec moins d'exigence au niveau des contraintes et des résultats biologiques), ou bien d'un traitement conservateur sans dialyse.

Le traitement conservateur est un traitement en deux temps:

Tout d'abord, il s'agit de conserver du mieux possible la fonction rénale résiduelle du patient par le biais des mesures hygiéno-diététiques, de traitements médicamenteux, avec une insistance particulière à éviter les produits néphrotoxiques qui sont de gros pourvoyeurs de dégradation.

Puis la prise en charge doit être encore davantage centrée sur le patient et

ses symptômes. En effet, le patient va devenir symptomatique et il s'agit d'être à l'écoute de ses symptômes pour tenter d'y donner une réponse adaptée. La majeure partie des symptômes apparaîtra de manière plus intense lors du dernier mois de vie: asthénie, prurit, essoufflement, douleurs.

Une approche pluridisciplinaire est nécessaire, le soulagement des symptômes va être le fruit d'efforts coordonnés entre le médecin généraliste, les intervenants au domicile, l'équipe de néphrologie, les équipes de soins palliatifs mobilisées et les proches.

Ce traitement conservateur est à bien baliser, il s'agit d'un traitement à part entière et non « d'une voie de garage » qui laisserait un patient livré à lui-même.

Par ailleurs, un patient dialysé qui voit par exemple son autonomie fonctionnelle se réduire, sa qualité de vie se dégrader et qui se trouve prisonnier d'un traitement contraignant qui a pour lui perdu son sens, pourra demander l'arrêt de ce traitement. La loi relative aux droits des patients et à la fin de vie [Loi Claeys Leonetti du 2 février 2016] donne un cadre à l'arrêt de traitement

sous certaines conditions et autorise un refus de traitement de la part du patient.

Les situations d'arrêt de dialyse sont plus fréquentes chez des patients présentant des néoplasies évolutives et arrivant en fin de vie, ou chez des patients en incapacité de s'exprimer (démence évoluée, AVC...) ayant ou non, fait connaître leurs volontés en situation de fin de vie (directives anticipées, personne de confiance). La durée de vie chez un patient anurique qui arrête la dialyse est en moyenne, dans la littérature, d'une dizaine de jours et peut être portée à quelques semaines ou mois chez un patient conservant une diurèse et un métabolisme ralenti.

La dialyse met en présence un patient et des soignants des années durant créant une proximité qui complique probablement les prises de décisions quand le patient arrive en fin de vie avec une ambiguïté des patients et probablement des soignants aussi...

Parole de patient:
« la dialyse est pire que la prison: c'est à perpétuité »

Groupe éthique, ECHO

Filmographie

Tout le monde debout, 2018

Film de Franck DUBOSC

Jocelyn, homme d'affaire en pleine réussite, est un dragueur et un menteur invétéré. Lassé d'être lui-même, il se retrouve malgré lui à séduire une jeune et jolie femme en se faisant passer pour un handicapé. Jusqu'au jour où elle lui présente sa sœur elle-même handicapée...

La finale, 2018

Film de Robin SYKES

Toute la famille Verdi est aux petits soins pour s'occuper de Roland, le grand-père, qui perd un peu la boule ces derniers temps. Tous sauf JB, l'ado de la famille, qui n'a qu'un seul but: monter à Paris pour disputer sa finale de basket. Mais ses parents, bloqués ce week-end-là, lui demandent d'y renoncer pour surveiller son grand-père. JB décide alors de l'embarquer avec lui... Pendant ce voyage, rien ne se passera comme prévu...

Témoignage

D'un fort désir de mourir : la place de la sédation continue dans un arrêt de dialyse

Monsieur D, 74 ans, dialysé depuis 7 ans, est hospitalisé dans l'Unité de Soins Palliatifs afin d'accompagner les possibles symptômes liés à l'arrêt souhaité de cette dialyse. L'équipe médico-soignante référente échange sur le fait que M. D. a exprimé clairement et à plusieurs reprises la demande d'arrêt de la dialyse (choix partagé avec son entourage). Il dit que « *la vie ne l'intéresse plus* ».

À son entrée dans le service, M. D arrive debout, souriant, accompagné de sa fille et de son ex-compagne. Sa dernière séance de dialyse a eu lieu la veille. Lors de notre première rencontre, il se montre déterminé à arrêter les dialyses. Il dit percevoir depuis 6 mois cette dialyse comme « subie » et souligne la pénibilité de ses effets secondaires (vertiges, fatigue, douleurs au niveau du point de ponction...). Sa décision semble être liée à sa qualité de vie qu'il trouve insuffisante. À ce moment-là de l'échange, il s'allonge sur son lit et exprime le fait de s'abandonner en toute confiance à notre équipe. M. D. se dit prêt à répondre à toutes nos exigences pour en finir, un peu comme si la médecine détenait le pouvoir de vie et de mort sur sa personne. Il est vrai que la gravité de sa pathologie fait que la dialyse est vitale et que l'interrompre pourrait ressembler à une mort programmée. Lors d'un nouvel échange, nous lui précisons que nous ne déciderons rien à sa place et que nos interventions s'inscriront dans la stricte limite d'une démarche palliative. Cette prise en charge vise à soulager au mieux les symptômes inconfortables que l'évolution de sa pathologie pourrait éventuellement entraîner. L'équipe médicale conserve la date de la prochaine dialyse mais le patient pourra décider de ne pas y aller.

Nous nous interrogeons sur l'état psychologique de M. D. et les motivations qui l'amènent à arrêter ce traitement

vital. « *M. D. ne souffrirait-il pas d'un certain état dépressif de type abandonnique depuis la séparation avec sa femme ?* » L'évaluation psychiatrique ne retrouve pas de syndrome dépressif, mais plutôt un trouble de l'adaptation chronique.

L'équipe de l'USP se questionne, en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, sur la possibilité de proposer une sédation profonde et continue jusqu'au décès et sur l'information à donner au patient à ce sujet. L'arrêt de dialyse peut amener, comme tout arrêt de traitement vital, à la question de la place de la sédation au regard de la loi du 2 février 2016 et à son interprétation : « *A la demande du patient (...), une sédation profonde et continue (...), est mise en œuvre (...). Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.* ». En équipe, nous avons ainsi longuement échangé sur la symbolique de cet arrêt de dialyse et sur notre ressenti face à l'éventuelle démarche « d'euthanasie » ou de « suicide assisté » particulièrement dans le cas où une sédation serait réalisée chez un patient autonome asymptomatique. M. D. est effectivement atteint d'une pathologie grave, incurable en phase terminale et l'arrêt de dialyse revient à l'arrêt d'un traitement de suppléance vitale. Cependant, il ne présente actuellement pas de défaillance significative pouvant engager son pronostic vital à court terme. Si toutefois des complications devaient apparaître (tel qu'un œdème aigu du poumon), il nous semblerait alors tout à fait légitime de lui proposer une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Sa famille en est informée et comprend cette démarche. Environ 20 jours après l'arrêt de dialyse, sans symptôme et tout en gardant une autonomie dans les gestes

quotidiens, M. D. est transféré en SSR. Il y décédera sans aucun symptôme au bout d'un mois.

Cette rencontre avec M. D. nous a permis de travailler nos représentations au sein de l'équipe, la différence entre sédation profonde et continue et euthanasie ainsi que de nous approprier cette nouvelle loi. La décision médicale de ne pas proposer de sédation profonde et continue sur l'estimation du pronostic vital fut probablement, dans ce cas précis, adaptée pour ce patient. De plus, les recommandations de l'HAS parues en mars 2018 viennent conforter notre décision, puisque l'arrêt de dialyse ne figure pas parmi les arrêts de moyen de suppléance vitale amenant à un décès à court terme.

*Katell SEVERIN, Adrien EVIN,
USP CHU de Nantes*

Synopsis

L'esprit de famille, 2014

Film de Frédérique BERTHE

Yvan et Max sont frères et, bien qu'une grande affection les unisse, ils pourraient s'entre-tuer sur bon nombre de sujets fondamentaux. Yvan a un défaut majeur qui lui pourrit l'existence : il est hypocondriaque. Max, au contraire, est d'un caractère optimiste et insouciant. Leur petite sœur Hélène souffre depuis de nombreuses années de graves problèmes rénaux. Une greffe s'impose d'urgence. Le rein d'un donneur « vivant » aurait une plus grande chance de réussite. Dès lors, Yvan et Max sont sollicités et vont subir de nombreux examens. Un seul sera choisi pour effectuer le don. Une compétition entre les deux frères s'engage, au cours de laquelle les deux donateurs potentiels espèrent secrètement être... recalés. Car, s'ils éprouvent une affection sincère pour leur sœur et une volonté absolue de la sauver, la peur est bien présente chez nos deux héros et leur famille.

Extrait

Un corps incertain

Avec la perte réelle d'un organe vital, le patient dialysé se sait impuissant à se faire vivre seul, à s'auto-conserver. Il ne peut compter sur son propre corps devenu incertain à le faire vivre. Cela lui inflige une profonde blessure narcissique lui montrant son impuissance radicale puisqu'il est obligé de faire appel à une machine ou au rein d'un autre pour survivre. Il est dans la situation du nourrisson qui dépend de façon absolue de sa mère, il ne peut vivre sans la machine (un rein artificiel) et sans les équipes médicales et soignantes qui le prennent en charge: « Ils ont sa vie entre leurs mains. » La machine ainsi que les soignants deviennent au niveau fantasmatique une sorte de mère toute-puissante, un vampire dangereux ou bien une autre figure de notre univers psychique archaïque. Cette souffrance peut devenir insupportable quand cette peur de mourir devient quotidienne. La présence du rein artificiel qui est extérieur, ou du rein d'un autre, rein étranger demande au moi un travail sur ses frontières afin d'intérioriser ce qui est non-moi en soi.

De plus, les effractions du soma sont nombreuses chez le patient dialysé et peuvent conduire à un vécu d'effraction psychique. Les douleurs psychiques, liées aux soins, sont importantes: elles ont souvent un aspect traumatique. Des ponctions jusqu'aux interventions chirurgicales, le patient est piqué, ouvert, mis en transparence par les examens qui le transforment en série de chiffres, le dénudent. L'enveloppe du dialysé dans sa réalité cutanée est perforable, voire perforée. Le patient craint fantasmatiquement que cette enveloppe se déchire ou éclate [...]

Le patient vit par ailleurs au quotidien avec l'incertitude des aléas médicaux. Il n'est pas à l'abri qu'une dialyse se passe mal, qu'une fistule se bouche, qu'un examen sanguin soit moins bon ou d'une complication médicale. L'incertitude est en arrière-plan au jour le jour.

*Du soin à la personne;
clinique de l'incertitude,
Barruel; 2013;
p. 201-202.*

Coin littéraire

Réparer les vivants, 2014

Maylis DE KERANGAL

Le cœur de Simon migrerait dans un autre endroit du pays, ses reins, son foie et ses poumons gagnaient d'autres provinces, ils filaient vers d'autres corps. Réparer les vivants est le roman d'une transplantation cardiaque. Telle une chanson de geste, il tisse les présences et les espaces, les voix et les actes qui vont se relayer en vingt-quatre heures exactement. Roman de tension et de patience, d'accélération paniques et de pauses méditatives, il trace une aventure métaphysique, à la fois collective et intime, où le cœur, au-delà de sa fonction organique, demeure le siège des affects et le symbole de l'amour.

Bibliographie

La décision d'arrêter la dialyse: quel est l'impact des lois sur la fin de vie?

BIRMELE, B.
Éthique et santé, Elsevier Masson,
12/2017, Vol.14 n°4, p.205-212

La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel

HORY, Bernard
Éthique et santé, Elsevier Masson,
06/2017, Vol.14 n°2, p.94-101

Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique

VASSAL, Pascale
Éthique et santé, Elsevier Masson,
03/2016, Vol.13 n°1, p.26-32

Arrêt de dialyse: place d'un outil d'aide à la réflexion en pratique clinique

MAURIZI-BALZAN, J.
Éthique et santé, Elsevier Masson,
12/2007, Vol.4 n°4, p.207-212

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Journée régionale des soins palliatifs des Pays de la Loire

« Parcours du patient en soins palliatifs: visibilité, partage et continuité »

Jeu. 17 mai au Palais des Congrès du Mans

24^e congrès national de la SFAP

« Désir et désirs... une dynamique en soins palliatifs »

Du 19 au 21 juin à Marseille

6^e journée annuelle organisée par l'ERRSPP des Pays de la Loire

« Internet, réseaux sociaux, quels changements sur l'accompagnement en Soins Palliatifs Pédiatriques? »

Le programme définitif et les modalités d'inscription seront communiqués en avril 2018

Mardi 20 novembre à Nantes