

UNIVERSITE René Descartes
(Paris V)

Président : Professeur P. DAUMARD

D.E.A. d'ETHIQUE MEDICALE et BIOLOGIQUE

Directeur : Professeur C. HERVE

Promotion 2001-2002

Titre du mémoire :

« Arrêt et abstention de dialyse chez les sujets âgés »

Présenté par **CLEMENT Renaud**

Directeurs de mémoire : Professeur O. RODAT
Professeur M.A. DESCAMPS

PLAN

I) Introduction	3-4
II) Etats des lieux-Bibliographie	4-8
III) Matériels et Méthodes	9-11
III-A) Critères d'inclusion	10
III-B) Critères d'exclusion	10
III-C) Méthode	10
III-D) Elaboration	10
III-E) Déroulement de l'étude	10
III-F) Analyse de l'entretien	11
III-G) Analyse statistique	11
IV) Résultats	12-26
V) Discussion	27-28
V-A) Méthodologie	27
V-A-1) Avantages	27
V-A-2) Inconvénients	27-28
VI) Discussion bibliographique	29-37
VI-A) Les abstentions	29-31
VI-B) Les arrêts	31-37
VII) Conclusion	38
Bibliographie	39-40
Annexe	41-77

I) INTRODUCTION

Outre Atlantique, l'arrêt de traitement d'une dialyse s'inscrit par sa fréquence comme l'une des causes principales de décès des malades âgés dialysés, particulièrement après 75 ans.

Une première étude retentissante (1), publiée en 1986, imputait 22% des 704 patients décédés parmi les 1766 patients ayant débuté une dialyse entre 1966 et 1982, à un arrêt de dialyse. Ces données ont été confirmées par d'autres études (2), faisant état de 6 à 26% de décès consécutifs à une décision d'arrêt de dialyse. L'arrêt de dialyse est soit la première cause, soit la deuxième cause de décès chez les personnes âgées dialysées (1^{ère} cause : décès cardio-vasculaires estimés à 18, 5%).

Si outre Atlantique les données économiques, juridiques, éthiques, permettent d'agréer ou de se plier à une décision d'arrêt de dialyse, nous nous sommes posé la question de savoir comment, en France, les néphrologues agissaient face à des demandes ou à des interrogations d'acceptation de cessation de traitement de dialyse.

Peu de données permettent d'apprécier la quantité de décès imputables à un arrêt de dialyse dans les pays latins.

Une étude européenne (3) rapportait un taux à peine 4°/o patients/année.

En France, entre 1987 et 1990, les arrêts de traitement ont été à l'origine de 2% des décès sous dialyse (4). Dans un nombre non négligeable, la raison médicale serait prioritairement rapportée, et non l'interruption thérapeutique.

Dans une enquête menée en Poitou-Charentes (4), sur 5 ans, 7,62% des patients dialysés sont décédés dans les suites immédiates d'un arrêt de traitement. Principalement, ce sont les conditions pathologiques associées qui justifiaient ces arrêts.

Ce sujet reste donc confidentiel. Mais le vieillissement de la population commence à constituer un des phénomènes sociologiques, essentiel en ce début du 3^{ème} millénaire. Les médecins, philosophes, sociologues, économistes, doivent s'interroger sur ce que sont et seront les besoins des personnes âgées. L'avenir pousse à individualiser une spécificité néphro-gériatrique. La moyenne d'âge des sujets dialysés ne cesse d'augmenter, et ce principalement par une proportion de plus en plus importante de personnes âgées de plus de 65 ans (5). Ce « raz-de-marée gériatrique » provoquera tôt ou tard l'augmentation des problèmes liés à l'acceptation ou à la cessation de dialyse ou à la non mise en route du traitement.

Une autre difficulté est celle de l'évolution du droit renforçant le consentement dans les soins des malades. Sous le régime d'une « démocratie sanitaire », le malade devient un véritable acteur de soins. Son refus est exacerbé par la nouvelle loi sur les droits des malades (6). Les néphrologues seront donc confrontés à des situations qu'auparavant ils rencontraient exceptionnellement. L'accroissement inéluctable des pathologies

démontielles rend cette population incapable. Des problèmes d'information et de consentement, des difficultés relationnelles, perturberont de plus en plus la relation néphrologue-dialysés. Ce nouveau régime sanitaire introduit une personne de confiance. Celle-ci est sensée représenter la personne incapable. Si dans les décisions d'abstention ou d'arrêt de dialyse la décision était consensuelle, élaborée après un dialogue avec les équipes et les familles, il faut craindre que ce tiers puisse perturber les façons traditionnelles de procéder devant ces situations difficiles.

L'arrêt et l'abstention de dialyse chez les sujets âgés représentent en France un terrain en friche.

L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux des pratiques chez les néphrologues exerçant dans le secteur public, associatif ou privé. Au travers d'un questionnaire, nous souhaitons répondre à deux questions :

Existe-t-il des éléments initiant des réflexions sur les décisions d'arrêt ou d'abstention de dialyse ?

Comment réagissent les néphrologues face à des demandes d'abstention ou d'arrêt de dialyse chez des sujets âgés capables ou ayant perdu leurs fonctions supérieures ?

II) ETAT des LIEUX – BIBLIOGRAPHIE

La dialyse, chez le sujet âgé, a connu deux phases.

Au début des années 1960, le Seattle Artificial Kidney Center, refusait les dialyses pour les sujets de plus de 45 ans (7).

En Angleterre, jusqu'en 1980 (8) très peu de patients de plus de 60 ans débutaient une dialyse.

Au Canada (9), en 1981, seuls 25% des patients dialysés, avaient plus de 65 ans.

En Europe (10), les patients âgés bénéficiant d'une dialyse représentaient une proportion de 9% de la file active des patients dialysés.

Les mentalités ont petit à petit évolué, concordant avec l'octroi de ressources financières, et les progrès technologiques de la dialyse.

A la fin de l'année 1994, environ 650 000 patients atteints d'insuffisance rénale terminale (IRT) étaient traités dans le monde par une méthode de suppléance rénale : 85% étaient traités par hémodialyse, et 15% par dialyse péritonéale.

Aux Etats-Unis, 47% des dialysés ont plus de 65 ans, et les projections prévoient un accroissement de cette proportion à 60% (10).

Au Canada, cette proportion dépasse les 40% (11).

D'après une étude en Ile de France (12), la répartition en âge des plus de 60 ans est passée de 25% à 55% en 1996.

En terme de prévalence, une augmentation de 78% était prévue pour les non-diabétiques, et de 154% pour les diabétiques, entre les années 1992 et 2000.

En France, les sujets ayant plus de 60 ans représentent actuellement plus de la moitié des patients requérant une dialyse de suppléance, alors qu'ils ne constituent pour le moment qu'un quart de la population (12).

Les prévisions futures font état (11) d'un accroissement de 22% des sujets de plus de 75 ans nécessitant une dialyse en Europe de l'Ouest.

En France, en 1997, 25 000 patients étaient traités par dialyse de suppléance, dont 90% par hémodialyse. Sur cet ensemble, 70% étaient traités en centre, et moins de 30% hors centre.

Le coût total de la dialyse, en francs, dépassait, fin 1997, plus de 10 milliards de francs. Un surcoût de 15 milliards de francs est envisageable si la transplantation rénale ne se développe pas, et si les séances hors centre stagnent.

Si l'âge n'est plus un critère d'exclusion, certains pays d'outre-Atlantique, se sont penchés sur d'autres états pathologiques.

Aux Etats-Unis, l'impact des technologies sur la santé et le maintien en vie a été étudié et discuté, dès 1984. Sur la requête du Comité Sénatorial des personnes âgées et du Sénat lui-même, une étude (13) s'est portée sur l'application et le soutien des technologies médicales dans le maintien de la vie chez les patients en situation critique ou en fin de vie. Une autre enquête (14) a étudié plus particulièrement l'impact des technologies dans le maintien en vie des sujets âgés (Life-Sustaining Technologies and the elderly). Ce problème devenait, aux Etats-Unis préoccupant depuis le passage de l'amendement du Congrès de la Loi permettant de financer la prise en charge des traitements de l'insuffisance rénale terminale sur les programmes sociaux (Public Law 92-603). Le Comité Technique Médical (15) constitué pour étudier le programme de l'IRT rejetait définitivement l'âge chronologique comme critère d'exclusion.

Brocker (16) dans une enquête démontrait que l'âge n'était pas un critère pour les néphrologues dans l'abstention et l'arrêt de dialyse ; tout au plus l'âge physiologique reflétait davantage la réalité. Cependant, les personnes proches de la mort devaient-elles profiter de séances de dialyse ?

Plusieurs états alors étaient envisagés:

- le cancer,
- le sida,
- insuffisance cardiaque terminale,
- les pathologies pulmonaires,
- les vasculopathies périphériques,
- les maladies neurologiques incurables, telles que la démence d'Alzheimer ou rendant inconscient le patient,

Les recherches de Holley (17) démontraient clairement que l'état neurologique, l'état démentiel sévère et évolutif, justifiaient pour les néphrologues et les équipes soignantes la décision d'abstention ou d'arrêt de dialyse. Hirsch (18) élaborait des recommandations pour considérer la dialyse comme futile dans les circonstances suivantes :

- impossibilité technique,
- démence non urémique,

- cancer réfractaire ou métastases,
- maladie neurologique irréversible affectant significativement la mobilité et les activités quotidiennes,
- défaillance multiviscérale.

S'ajoutait le refus du patient, clairement exprimé, au travers d'une information loyale et complète.

Outre Atlantique, ce consentement s'exprime oralement ou par l'intermédiaire d'un écrit (testament de vie, « living will »). Si le patient présente des troubles des fonctions cognitives, le refus peut s'exprimer par l'intermédiaire d'un représentant (surrogate) ou par un refus anticipé (« living will »). Le représentant doit s'efforcer d'exprimer la volonté du patient, celle qu'aurait pris ce dernier dans la situation présente.

Au Canada, l'abstention de dialyse chez les sujets âgés concernait principalement les femmes âgées, les patients atteints d'artériosclérose systémique, avec atteinte cérébrale et cardio-vasculaire.

Lowans (19) élaborait des recommandations suggérant pour les néphrologues canadiens, l'abstention de dialyse :

- démence non urémique,
- métastase ou absence de résection d'un cancer ou une tumeur hématologique maligne réfractaire,
- insuffisance terminale hépatique, cardiaque ou maladie pulmonaire confinant le patient dans son lit ou sa chaise, nécessitant une aide pour les activités de la vie quotidienne,
- maladie neurologique irréversible, restreignant l'activité et la mobilité dans les actes de la vie quotidienne,
- AVC majeur ou encéphalopathie anoxique,
- défaillance multiviscérale avec pronostic sévère,
- nécessité de sédater ou d'attacher le patient pour maintenir et préserver l'abord vasculaire.

En France (20), le refus de poursuite du traitement de suppléance rénal, concerne la perte majeure de l'autonomie, et qui simultanément est dépourvu de tout environnement familial ou social (21).

En 96, un groupe d'Experts de l'ANDEM abordait les contre-indications à la mise en route de la dialyse. Ce groupe stipulait qu' « *En dehors de certains cas de pathologies très évoluées, avec cachexie majeure ou de certaines situations démentielles, il est difficile de retenir des situations de véritable contre-indication et de refuser le bénéfice d'un traitement de dialyse.* » Mais il ajoutait : « *Certains auteurs ont recommandé une politique libérale pour accepter ces patients en dialyse, tout en restant prêt à arrêter la dialyse lorsque les inconvénients du traitement dépassent les avantages.* »

Au travers de quelques publications d'auteurs français (3,20-21) l'arrêt de dialyse est envisagé par les néphrologues lorsque le patient est incompetent (démence ou inconscience, maladie neurologique). Mais que ce soit en France ou outre-Atlantique, l'abstention n'est pas catégorique. Certains militent pour débiter systématiquement une dialyse et réaliser, entre 1 et 3 mois, une réévaluation de l'indication (20). L'arrêt et l'abstention de dialyse doit être un processus réfléchi avec le patient et la famille.

Nourri de ces réflexions, nous avons tenté de dégager, au travers d'un questionnaire semi-direct, de voir quels étaient spontanément les éléments de décision d'abstention et d'arrêt de dialyse chez les sujets âgés, et ceux auxquels les néphrologues, par interrogation, attacheraient une influence dans leur décision.

III) MATERIEL et METHODE :

Il s'agit d'un questionnaire semi-directif, qui aborde dans un premier temps le curriculum vitae de chaque néphrologue interrogé (Q 1 à Q7).

Dans une deuxième étape, une définition de l'arrêt passif et arrêt actif des soins est demandée à chaque interlocuteur (Q 8 et Q 9).

Nous poursuivons d'abord avec l'abstention de dialyse (Q 10 à Q 15). En effet c'est une décision qui est plus souvent prise en fréquence, selon l'étude de Singer (22) par les néphrologues.

Nous demandons (Q 11) une estimation subjective du nombre de décisions d'abstention de dialyse, prises par les néphrologues au cours de leur exercice. Si aucune décision d'abstention n'a été réalisée par le praticien (Q 12), nous chercherons à savoir quelle en était la raison.

En cas de réponse positive, les éléments qui motivent cette décision sont demandés au néphrologue. La question est ouverte, sans apport d'élément de précision, afin de laisser le praticien s'exprimer librement. Cette question est codée de façon dichotomique, en individualisant les éléments scientifiques (Q 13) et les éléments non scientifiques (Q 14). Lorsque cela est possible, les raisons objectives sont séparées des sentiments (subjectifs fournis par le praticien).

Après avoir laissé libre cours aux réflexions du néphrologue, des items exigeant une réponse simple par oui ou par non, sont abordés individuellement (Q 15 A-K). S'agit-il d'éléments (scientifiques et non scientifiques) qui auraient une influence dans leur décision d'abstention ?

Après l'abstention de dialyse, le questionnaire aborde l'arrêt de dialyse.

Même approche, et même types de questions concernant ce domaine de l'arrêt de dialyse (Q 16 à Q 21).

Dans une quatrième étape (Q 22 A-C), des mises en situation sont soumises à la sagacité des praticiens. Elles sont la retranscription de situations rencontrées outre-Atlantique, et pour lesquelles les Comités Scientifique et Ethique ont élaboré des réponses consensuelles.

Après réflexion (Q 23), y a-t-il eu des décisions d'arrêt ou d'abstention de dialyse qui ont été regrettées par les néphrologues ?

Rapidement une question s'est rajoutée, concernant les regrets a contrario de mise sous dialyse de patients (Q 23 bis).

Plus juridique est la question (Q 24) sur les problèmes du consentement lors des séances de dialyse. Est-il exprimé à chaque séance ?

Une dernière question ouverte permet au néphrologue de laisser libre cours à sa réflexion sur le sujet et de revenir si il le souhaite sur les interrogations des arrêts et abstentions de dialyse chez les sujets âgés.

III-A) Critères d'inclusion :

Tout néphrologue pratiquant des dialyses en centre ou hors-centre a été inclus. Des secteurs hospitaliers, privés et associatifs localisés dans la région des Pays de Loire ont été contactés. Aucune ancienneté n'était requise pour l'inclusion.

III-B) Critères d'exclusion :

Aucun n'avait été initialement prévu, mais un entretien dans un centre avec plusieurs néphrologues a été exclu de l'analyse. Dans ce cadre, le sentiment de chacun ne peut s'exprimer. Un consensus sur l'attitude d'un centre n'étant pas l'objectif de cette étude, cet entretien a démontré l'obligation d'interventions personnelles.

III-C) Méthode :

L'entretien a été mené par une même personne.

III-D) Elaboration :

La grille de codage a été élaborée après une recherche bibliographique sur Med-line.

Les mots clefs suivants ont été sélectionnés: « withholding », « withdrawing », « foregoing », « discontinuating dialysis », « elderly », « end-stage renal disease », « ethics », « dialysis ».

III-E) Déroulement de l'étude :

Une lettre a été envoyée aux néphrologues des villes de Nantes, Rennes, Angers, La Baule, Saint-Nazaire, expliquant l'objectif de l'étude.

Un appel téléphonique a été réalisé après réception du courrier, et en cas d'accord un rendez-vous a été fixé.

L'entretien a été personnalisé, sauf une fois (cf. explication ci-dessus).

L'étude a permis de réaliser 17 (+1) entretiens dans 6 centres. La durée des entretiens s'étalait entre 30 minutes à 2 heures 30, avec une moyenne de 1 heure 15.

III-F) Analyse de l'entretien :

Les entretiens sont semi-directifs, et ont été retranscrits à l'aide d'une grille de lecture préalablement déterminée. Des cadres de réponses ont été prévus pour retranscrire les raisons et sentiments des médecins au travers des réponses fournies
Les explications des praticiens ont été intégralement retranscrites.

III-G) Analyse statistique :

- 1) Cette étude est purement descriptive, compte tenu de l'objectif initial de réaliser un état des lieux des pratiques néphrologiques.
- 2) Compte tenu du faible nombre de néphrologues inclus (17 praticiens), aucun test ne peut être effectué.

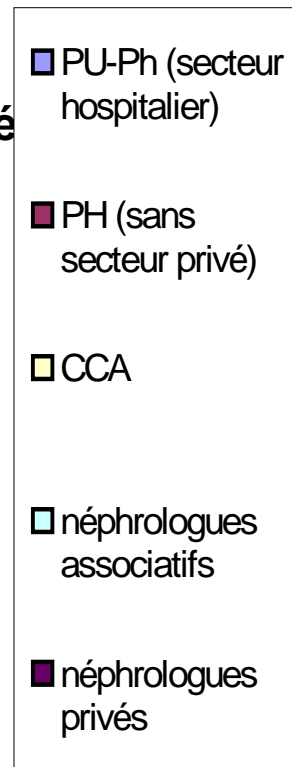
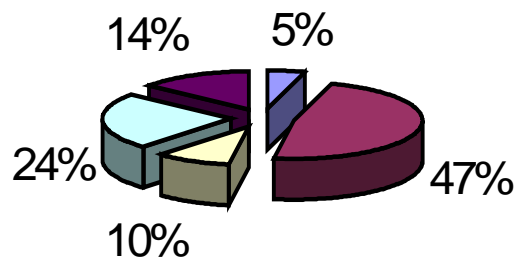
IV) RESULTATS :

La population des médecins interrogés comprend 10 femmes et 7 hommes (Q 0).

Leur âge (Q1) varie de 30 ans à 60 ans, avec une moyenne de 44, 2 ans pour les femmes et 45, 4 ans pour les hommes.

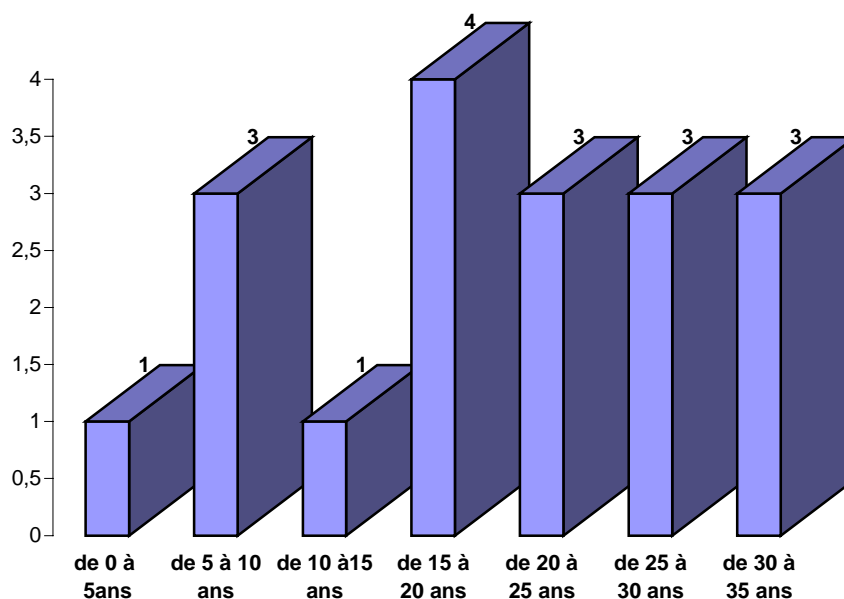
La répartition des secteurs d'activité et des titres (Q 2 – Q3) s'effectue grâce au graphique n°1.

Graphique n°1
répartition des secteurs d'activité
des néphrologues



Le nombre d'années de pratique de la dialyse s'étend de 4 ans à 33 ans, avec une moyenne de 20,7 années d'exercice professionnel (Q 4) pour l'ensemble des praticiens.

Graphique n°2 :
Nombre d'année d'exercice de la dialyse
des praticiens interrogés



Seize des dix-sept médecins interrogés déclarent ne pas avoir été personnellement et directement confrontés à des situations d'arrêt et d'abstention de dialyse pour leurs proches ou leur famille (Q5 à Q7).

Un seul néphrologue relate l'apparition d'une IRT chez un ascendant direct.

Une définition a été demandée des arrêts passifs en dialyse (Q8).

Un médecin a retenu la non mise en route d'un traitement de suppléance vitale, pour définir l'arrêt passif.

Dix néphrologues accèdent la définition d'une interruption du traitement nécessaire au maintien de la vie, comme définition.

Six autres praticiens ne peuvent définir l'arrêt passif.

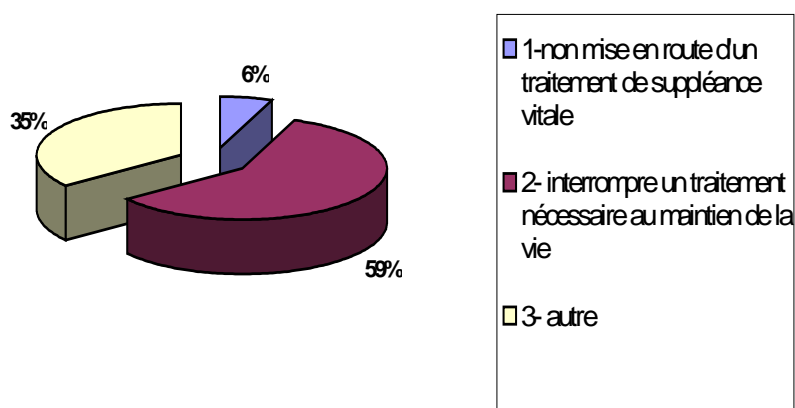
Trois déclarent qu'il n'existe pas. Trois autres sont incapables et ne peuvent définir l'arrêt passif.

Mais tous insistent sur leur non-participation active ou directe à un arrêt passif. Il s'agit de la mort ou de la décision du patient lui-même ou de sa famille, d'une décision unilatérale « *extérieure* ». Elle s'impose à eux. Dans une certaine mesure, les limitations techniques rencontrées par le médecin pour dialyser pourrait être du ressort de l'arrêt passif.

Un autre praticien stipule que l'arrêt passif c'est ne rien décider, et continuer à faire.

Le graphique n°3 donne la répartition des définitions des arrêts passifs.

**Graphique n°3:
Définition de l'arrêt passif**



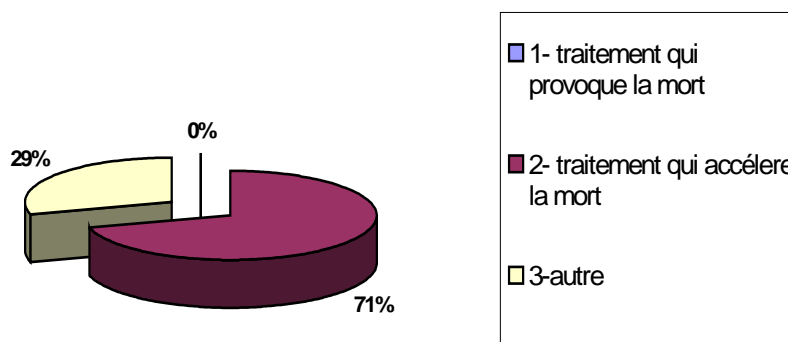
La proposition (Q9) suivante cherchait à savoir comment les néphrologues définissaient l'arrêt actif.

Douze d'entre eux stipulent qu'il s'agit d'une décision médicale, qui accélérerait la mort.

Leur participation, contrairement à la question précédente, est essentielle dans l'élaboration de la décision. Dans ce cas le médecin induit la demande, est le moteur de la réflexion, initie la discussion. Il en est le principale investigateur de la démarche d'arrêt des soins. Mais il ne s'agit pas de la commission d'un acte mortel. L'arrêt des soins n'est pas brutal, la prise en charge change, elle est autre, elle est d'origine palliative.

Pour 5 autres néphrologues, l'arrêt actif n'est pas défini, soit parce que ce terme ne signifie rien, soit parce que l'on est toujours actif, que l'on fait toujours quelque chose ou soit parce qu'il s'agit d'une décision de ne pas mettre à la disposition d'un malade les moyens disponibles.

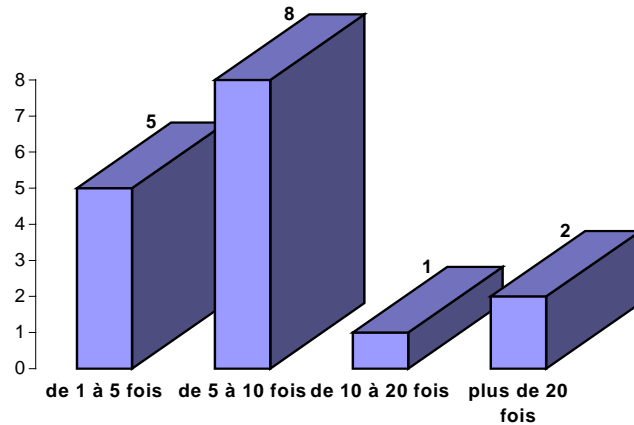
Graphique n°4 :
définition de l'arrêt actif



La question (Q 10) aborde les problèmes d'abstention de dialyse chez les sujets âgés. Il s'agit de ne pas proposer une dialyse pour un sujet de plus de 65 ans présentant une IRT. Un seul d'entre eux n'a jamais refusé de dialyse à un sujet âgé.

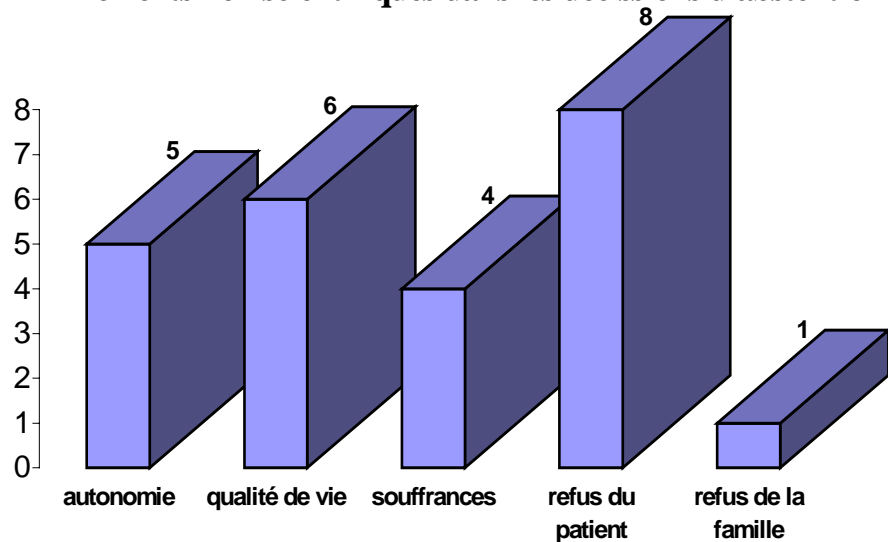
Le diagramme ci-dessous reproduit les fourchettes subjectives du nombre d'abstentions de dialyse réalisées au cours de leur exercice.

Graphique n°5
Abstention de dialyse chez les sujets âgés

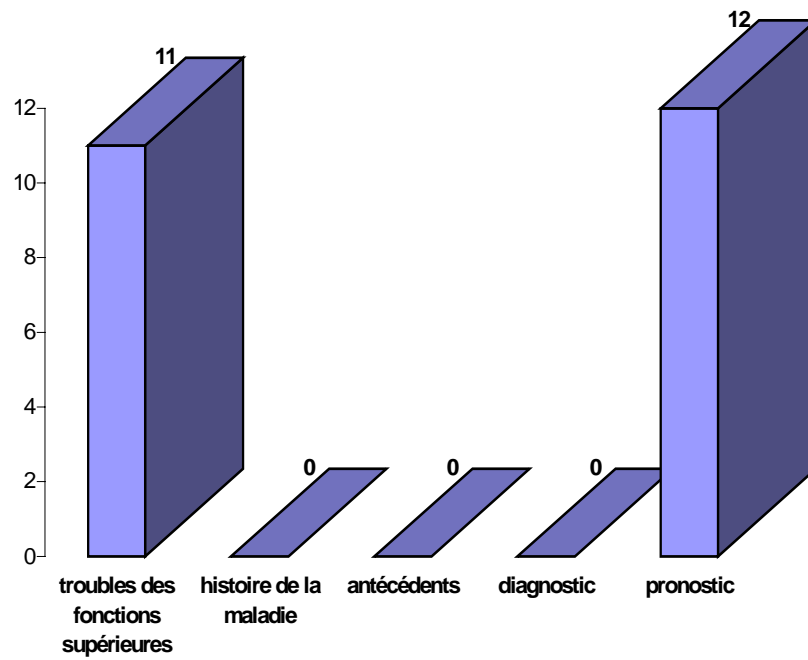


Les éléments de décision qui motivent l'abstention de dialyse sont fournis par les diagrammes ci-dessous (éléments scientifiques et éléments non scientifiques).

Graphique n°6 :
Éléments non scientifiques dans les décisions d'abstention

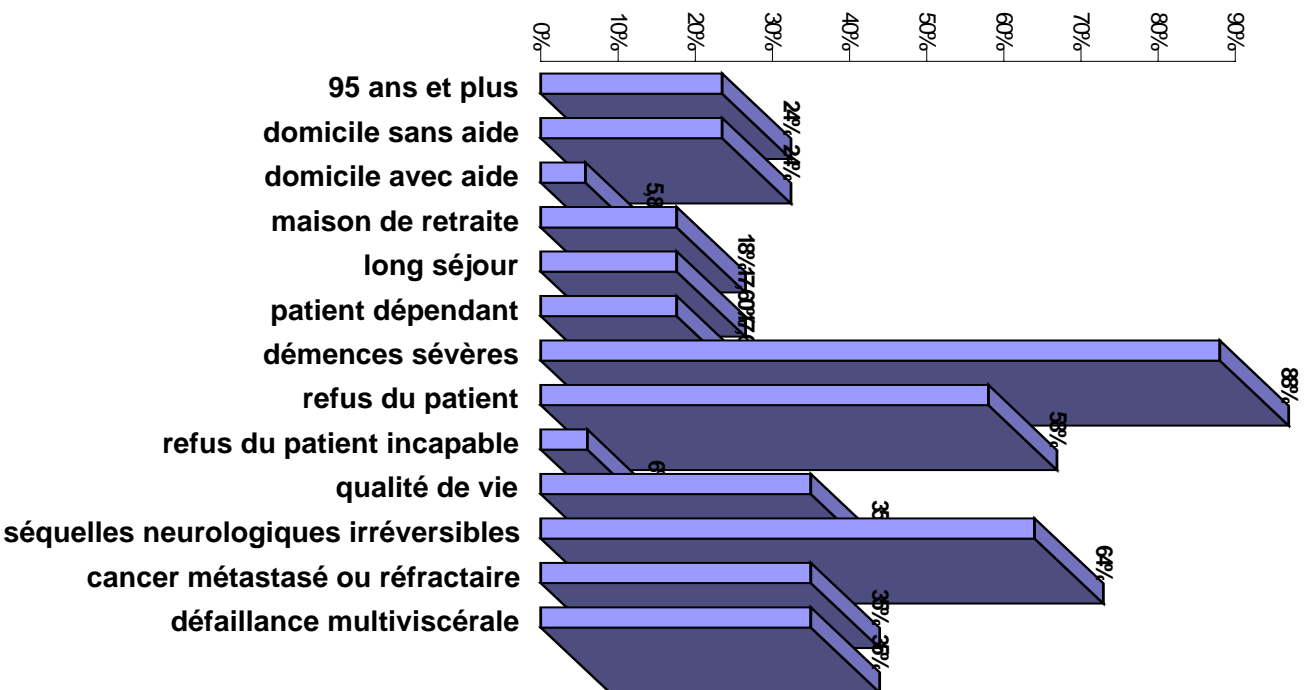


Graphique n°7 :
Éléments scientifiques de l'abstention



Pour les items à réponse simple par oui ou par non, le diagramme (graphique n°8) visualise les éléments qui rentrent dans une décision d'abstention de dialyse pour les sujets âgés.

**Graphique n°8 :
Éléments pouvant motiver la décision d'abstention
de dialyse chez les sujets âgés**

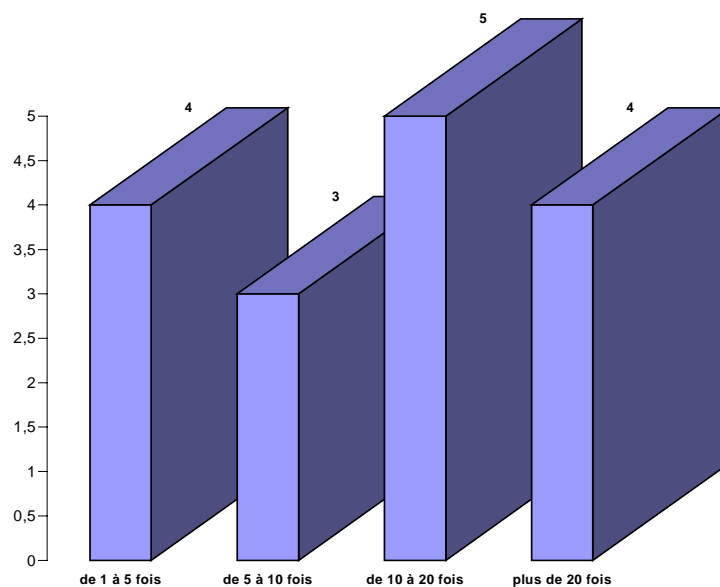


A partir de la question Q 17, l'arrêt de la dialyse chez les sujets âgés est abordé.

Un praticien n'a jamais effectué d'arrêt de dialyse. Il s'agit pour lui d'une démarche d'accompagnement, à visée palliative. En ce sens, il ne s'agit pas à proprement parler d'un arrêt d'une dialyse.

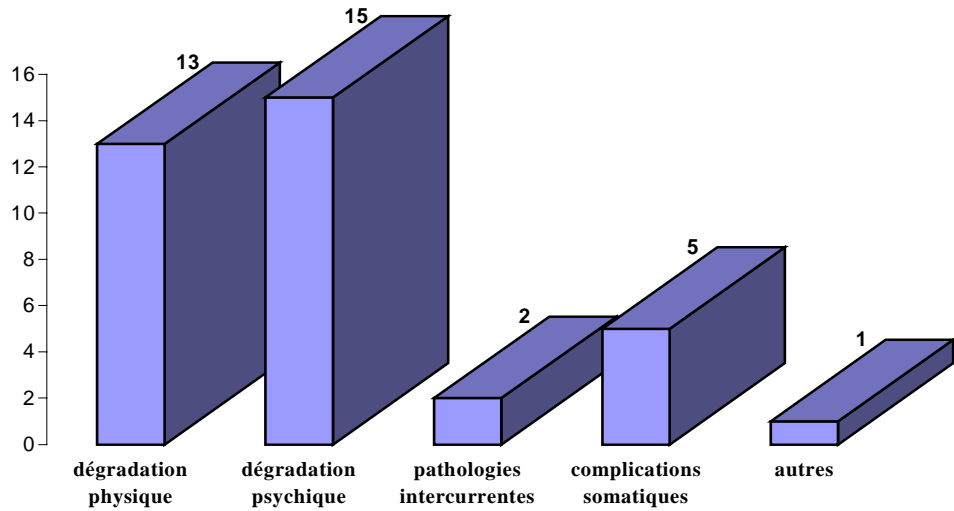
La répartition du nombre de praticiens suivant les fourchettes du nombre d'arrêts de dialyse, au cours de leur exercice professionnel, est donnée par le tableau suivant :

Graphique N°9:
Nombre d'arrêt de dialyse chez les sujets âgés



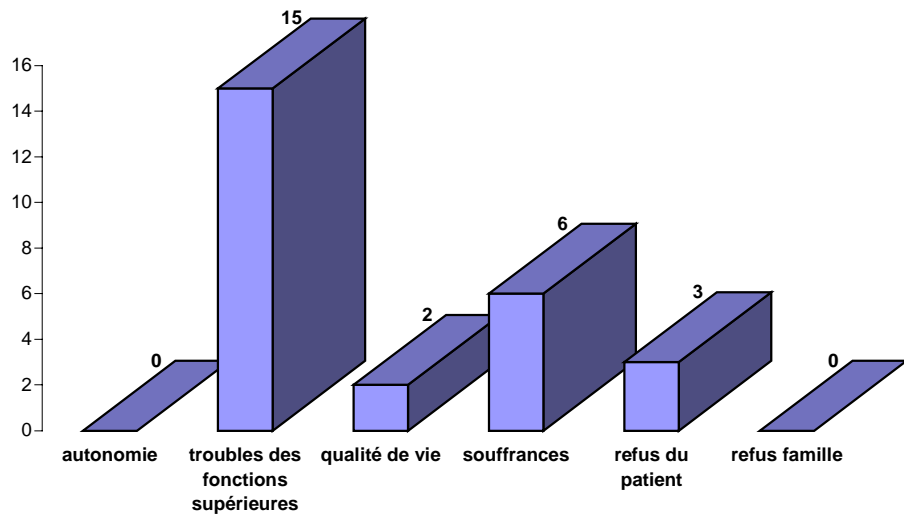
Comme pour l'abstention de dialyse, les éléments scientifiques et non scientifiques ont été abordés. La dégradation psychique et physique représente les causes principales de décision d'arrêt de dialyse. Viennent ensuite, à un moindre degré, les complications somatiques (5 praticiens sur 16), et l'apparition de pathologies intercurrentes (2 sur 16).

Graphique n° 10 :
Éléments scientifiques d'arrêt
de dialyse chez le sujet âgé



Deux praticiens estiment que quelqu'un qui se dégrade, qui altère rapidement son état de santé ou développe des pathologies intercurrentes, pourrait être susceptible pour les autres dialysés d'un arrêt de traitement de suppléance rénale. En effet, les dialysés représentent une famille, et qu'en l'espèce les autres malades verraient au travers de la déchéance du dialysé, leur propre mort.

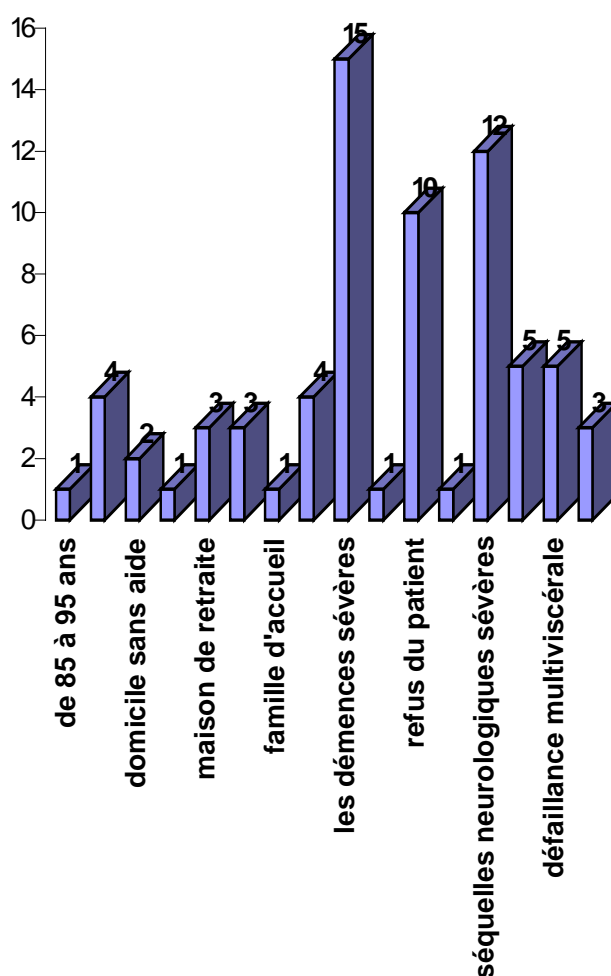
Graphique n°11
Éléments non scientifiques d'arrêt
de dialyse chez le sujet âgé



Pour les éléments non scientifiques, le refus n'est pas un élément prioritaire. Les troubles des fonctions supérieures seraient l'indication principale de proposer un arrêt de dialyse. Viennent ensuite les souffrances durant les séances de dialyse, puis d'une façon minoritaire (3 sur 16), le refus exprimé par le patient, et enfin l'altération de la qualité de vie.

Le diagramme ci-dessous reproduit les éléments motivant les décisions d'arrêt de dialyse.

Graphique n°12:
Éléments de décision d'arrêt de dialyse



Interrogés directement, les néphrologues considèrent que les démences sévères (15 sur 17), l'état neurologique irréversible séquellaire d'un AVC (11 sur 17), et paradoxalement le refus (10 sur 17) représentent des éléments à prendre en compte dans la décision d'arrêt de dialyse.

Le cancer réfractaire ou métastasé, l'état de défaillance multiviscérale, et dans une moindre mesure l'âge élevé (95 ans et plus), et la dépendance totale, sont quelques éléments, non prioritaires, conduisant à une réflexion de proposer un arrêt de dialyse.

Deux praticiens estiment que quelqu'un qui se dégrade, qui altère rapidement son état de santé ou développe des pathologies intercurrentes, pourrait être susceptible pour les autres dialysés d'un arrêt de traitement de suppléance rénale. En effet, les dialysés représentent une famille, et qu'en l'espèce les autres malades verraient au travers de la déchéance du dialysé, leur propre mort.

Trois situations cliniques ont été envisagées (Q23 A-C), relativement théoriques, mais qui pourraient, compte tenu des évolutions médicales, sociologiques et juridiques, passer rapidement dans le domaine pratique.

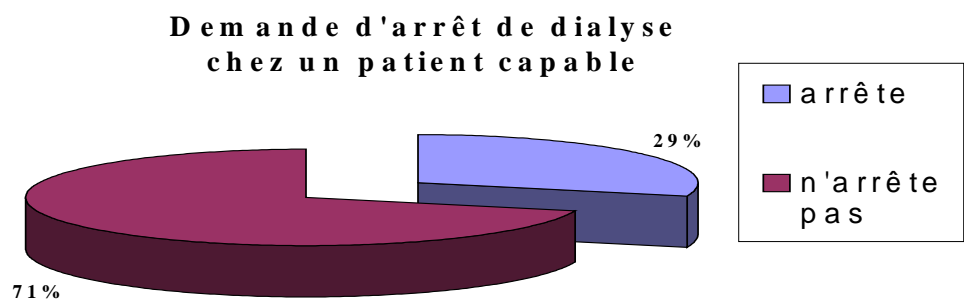
La première situation (Q23A) envisage la demande réitérée d'un arrêt de dialyse chez un patient capable.

La deuxième situation (Q23B) concerne une demande d'arrêt de dialyse chez un patient incapable ou incompetent au sens juridique.

La troisième situation (Q23C) est la demande extérieure (proche ou familiale) d'un arrêt de dialyse pour un sujet incapable.

Question Q 23-A :

12 des néphrologues interrogés n'arrêtent pas la dialyse.



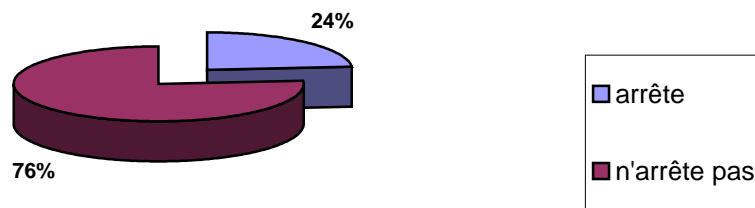
Tous recherchent effectivement une dépression, une cause curable, évaluent le bien-fondé de la demande. Une discussion est alors envisagée avec le dialysé. Pour beaucoup la cause est extérieure, révélant un problème social, familial. Pour certains, il s'agit même d'une conduite pseudo-suicidaire pour laquelle la discussion, la prise en charge médicale, médico-psychologique doit être effectuée.

Les 5 autres néphrologues sont en âge et en expérience les plus jeunes. Pour eux, le patient est libre et en conséquence, comme un adulte, il peut décider pour lui-même.

Question Q 23-B :

Lorsque le patient présente des troubles des fonctions supérieures et réitère une demande d'arrêt de dialyse, 13 des 17 néphrologues poursuivent la dialyse. C'est l'expression d'une difficulté, soit technique (envisager un autre moyen de suppléance rénale), soit psychologique, soit de nouveau sociale, exprimée par le patient.

Refus de dialyse chez un patient incapable



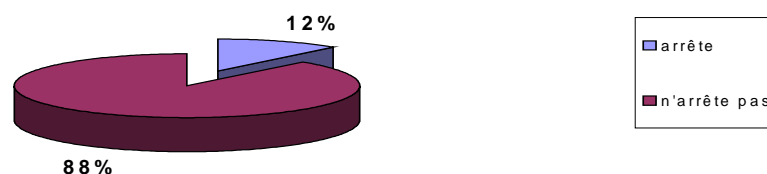
Pour certains, c'est le médecin qui prend la responsabilité de la demande, et qu'en l'espèce ce n'est pas au patient de prendre cette initiative.

Pour d'autres, le refus de dialyse des patients capables et incapables est un appel à réitérer l'information concernant la dialyse. Ce moyen de suppléance rénale apporte tellement, que pour comprendre ses bienfaits, le patient aurait besoin d'une preuve négative.

Question Q 23-C :

Lorsque la demande est exprimée par la famille, au sujet d'un patient présentant des troubles des fonctions supérieures, 15 des néphrologues interrogés n'arrêtent pas.

Refus de la dialyse exprimé par la famille ou un proche d'un patient incapable



Qu'y a-t-il derrière cette demande ? La famille exprime t-elle un problème de motivation ou une difficulté ou un relâchement dans l'accompagnement du dialysé ? . Certains initient un entretien avec celle-ci. Pour eux, la discussion doit permettre de rétablir les priorités.

Les 2 néphrologues qui accepteraient la demande de la famille conditionnent leur décision d'arrêt de dialyse à une discussion avec celle-ci. Dans ce cadre, ils rejoignent les 15 autres néphrologues puisqu'ils essaient de comprendre la demande. Une nouvelle fois il s'agit des plus jeunes des praticiens.

Deux praticiens expriment des regrets pour des arrêts de dialyse (Q24). Pour l'un, il s'agit d'un arrêt de dialyse consécutif d'une insuffisance cardiaque sévère. A posteriori, la poursuite de la dialyse aurait peut-être amélioré cette insuffisance. Pour un autre néphrologue, il s'agit d'une décision ancienne, qui maintenant le conduirait à poursuivre la dialyse ; l'âge en était le motif.

La moitié des praticiens (Q24 Bis) par contre, spontanément, regrettent des décisions de non-abstention de mise sous dialyse. Ils estiment, plus ou moins consciemment qu'ils ont réalisé un acharnement thérapeutique.

A la dernière question (Q25), totalement ouverte, plusieurs praticiens sont revenus sur ce colloque si particulier entre le médecin et le patient dialysé. En effet, ce sont les seuls praticiens qui suivent trois fois par semaine leurs patients, et ce de façon prolongée, durant plusieurs années. Il s'établit ainsi une relation qui, au fil du temps, perd en « médical » pour gagner en émotion. Les dialysés développent des relations affectives avec les autres dialysés, mais aussi avec les médecins. Une « famille » s'élabore et se constitue au fur et à mesure du temps. Beaucoup de néphrologues insistent sur le caractère social de la dialyse. En effet, ces patients sortent de chez eux, voient du monde, notamment des « jeunes ». Pour les plus expérimentés, et pour ceux qui ont établi des relations affectives avec leurs patients, le refus est vécu comme un véritable drame. Il est violent, il est incompréhensible. La discussion, qui est initiée pour trouver les raisons de cette attitude exacerbe chez les protagonistes leur émoi.. Il y a une telle intensité que lorsque l'arrêt est décidé, et que la mort s'en suit, certains néphrologues, à leur demande, revoient les familles. La mort d'un patient longtemps dialysé est aussi un drame émotionnel pour la communauté des dialysés.

L'ensemble de ces réflexions montre que les médecins néphrologues, pour les plus expérimentés d'entre eux, vivent au travers de la dialyse une véritable ambivalence. En effet, la soumission du patient à sa machine relève du paternalisme médical. Celui-ci est accru par les sentiments de bienfaisance et de bienveillance exprimés par les néphrologues. Mais en même temps, les néphrologues souhaitent redonner l'autonomie aux dialysés. Il faut que ceux-ci s'approprient leur maladie. Il faut restituer dans cette relation le libre-arbitre.

En conséquence, le paternalisme déséquilibre la relation entre le néphrologue, au travers de son pouvoir technique et le patient dialysé, passif durant les séances. Le contre-poids ne peut s'effectuer qu'au travers du libre-arbitre et de l'autonomie que doit pouvoir exprimer le dialysé.

Pour certains, cette ambivalence est ressentie, et même doit s'exprimer dans la relation, en redonnant volontairement une autonomie au patient. Pour cela, certains néphrologues ont créé et mis en place des groupes de parole où l'expression des dialysés est totalement libre, permettant même les idées les plus folles. Tout doit donc pouvoir être discuté, rediscuté, confirmé et infirmé.

Certains, conscients que le patient doit s'extraire de la technique, cherchent à faire respirer la vie durant les séances de dialyse. Le rôle des soignants est alors primordial. Eux-mêmes doivent faire transpirer cette vitalité au travers de leurs événements heureux ou malheureux. Ainsi, quelle que soit l'approche de la dialyse, la relation de confiance avec une conscience, ce colloque singulier, se transforme en une relation affective de type familial.

Beaucoup de néphrologues ont conscience que la dialyse apporte beaucoup. Forts, de cette connaissance, l'abstention – en dehors de certains états pathologiques – ne devrait pas exister.

La qualité de vie est extrêmement difficile à évaluer selon les néphrologues, pour les patients dialysés. Elle représente « le monstre du Loch-Ness » pour les sujets âgés dialysés. En effet, tout le monde en parle, mais personne n'arrive à la voir. Un praticien rappelle que s'il pratique à longueur de temps des dialyses, il ne sait pas ce qu'est l'insuffisance rénale terminale, notamment les dyspnées induites par un OAP.

Un praticien a parlé spontanément d'un éventuel problème économique dans le futur, lié à la dialyse. Par souci d'un moindre coût, il adapte ses prescriptions à ce qui est moins cher lorsque cela est possible. Il ne s'agit pourtant pas de faire des économies au détriment de l'état de santé du patient dialysé.

Deux néphrologues ont parlé spontanément du manque de formation des autres spécialités médicales aux traitements des patients dialysés. La prise en charge des problèmes cardio-vasculaires rencontre, outre une réticence, mais également une incompétence dans le traitement de ces patients spécifiques. La formation, notamment de ces médecins spécialistes manque et fait cruellement défaut aux sujets dialysés. Les néphrologues, dits « dialyseurs » (comme certains se nomment eux-mêmes), rencontrent notamment chez les chirurgiens beaucoup de difficultés à faire opérer des patients : *« Puisqu'ils sont dialysés, ils ne relèvent pas d'un traitement chirurgical ! »*

En contre-partie, les autres spécialistes traitent ces néphrologues-dialyseurs de « chiantes ».

V) DISCUSSION :

V-A) Méthodologie :

V-A-1) Avantages

L'utilisation d'entretiens semi-directifs est une méthode adaptée au recueil des données subjectives.

Le recueil des informations par une même personne permet d'uniformiser les biais liés à la relation observateur-observé.

L'anonymat permet au néphrologue de se libérer, et ce d'autant plus qu'il s'agit d'une personne d'une autre spécialité médicale.

Un référentiel commun entre l'observateur et l'observé s'établit automatiquement, concernant notamment l'exercice (médical) et la population cible, les personnes âgées. En effet, néphrologues et gériatres sont considérés comme « les médecins traitants » des sujets âgés.

La communication entre deux confrères s'établit rapidement, les néphrologues se sentant écoutés, compris, et constatant finalement que chacun, au travers de son exercice professionnel, rencontre les mêmes soucis et difficultés.

L'entretien individuel est toujours préférable, excluant au sein d'un groupe une éventuelle hiérarchie. L'expérience d'un entretien collectif apporte la preuve que chacun possède des sensibilités différentes, une approche divergente. Les praticiens ont vécu des histoires cliniques variées, et leur point de vue s'est adapté à leur maturation sentimentale et professionnelle. Un entretien collectif est, dans ce domaine de l'arrêt ou de l'abstention de dialyse, un mariage de force et de raison. L'attitude consensuelle n'étant pas l'objet de ce travail, nous avons donc exclu l'entretien collectif réalisé au cours de l'enquête.

De même, la spontanéité traduit inévitablement les émotions et les sentiments de chaque praticien.

Une grille a été préalablement établie, tirée des études bibliographiques et des réflexions des auteurs, notamment américains, anglais et canadiens. Quelques références françaises ont été mentionnées sur les décisions d'arrêt ou d'abstention de dialyse. Les critères, prédéfinis, permettent de colliger les réponses, et des cadres étaient prévus pour noter les sentiments exprimés au travers des réponses des néphrologues interrogés.

V-B) Les inconvénients :

Une analyse textuelle n'a pas pu être entreprise. Il aurait été intéressant d'examiner les mots, en évitant le chevauchement du sujet d'étude et la connaissance pratique de l'observateur.

Un entretien semi-directif récolte les données subjectives, et non les faits objectifs, qui se dégagent d'une observation interne, en assistant aux décisions d'arrêt et d'abstention de dialyse.

Les non-dits ne sont pas révélés.

Les définitions d'arrêt et d'abstention de dialyse ont représenté la plus grosse difficulté de cet entretien.

Une analyse textuelle des « euh... », des silences, etc...aurait été très utile. L'accouchement difficile dans le choix d'une définition en plusieurs étapes a caractérisé les difficultés des praticiens. Une analyse des hésitations n'a pas pu, malheureusement, être effectuée. Cette question a représenté pour certains une interrogation, un contrôle des connaissances : « *ai-je bon ?* » « *Est-ce cela ?* »

Ces questions auraient du être posées à la fin, afin d'éviter la gêne occasionnée par la difficulté de répondre.

L'acceptation d'une définition aurait profité d'un mûrissement d'une réflexion progressive, induite par les questions sur les arrêts et les abstentions de dialyse.

VI) DISCUSSION BIBLIOGRAPHIQUE :

VI-A les abstentions

Parmi les critères spontanément évoqués par les néphrologues pour l'abstention, beaucoup sont retrouvés par les réponses aux items.

Les démences sévères et les accidents séquellaires neurologiques sont les 2 états pathologiques qui influencent la mise sous dialyse.

Ces réponses sont conformes aux données de la littérature (16-19), suggérant que la non mise sous traitement de suppléance rénale ne présente pas de difficulté.

Le refus du patient pose néanmoins un problème. L'autonomie est un principe éthique, permettant au patient d'exercer son libre arbitre.

Le rapport Belmont (23) stigmatisait le principe du respect de la personne au travers de l'autonomie, forçant les praticiens à respecter les choix et les préférences des patients. Ce choix doit s'exercer en pleine connaissance de cause, basée sur une information loyale, adaptée et appropriée.

Aux Etats-Unis, 20% (24-25) des patients prétendant à une dialyse refusent le traitement de suppléance rénale. Notre enquête montre que les plus jeunes néphrologues respectent cette position. Cependant, lorsque le praticien se voit opposer un refus, une majorité d'entre eux adresse et continueraient d'adresser le patient à un autre confrère. Ils sont conscients que le climat de confiance n'a pas été peut-être si parfait, et qu'en l'espèce une consultation avec un deuxième confrère rétablira cette confiance, et changera peut-être la décision du malade.

Si le refus est réitéré, l'accompagnement est une caractéristique de la prise en charge des insuffisances rénales terminales ne bénéficiant pas d'une mesure de suppléance rénale.

Les portes des praticiens ne sont jamais fermées ; les décisions n'étant jamais un choix définitif, ils acceptent de revoir, à leur demande, les patients qui ont refusé la dialyse.

Cette démarche palliative exercée par les praticiens, correspond aux devoirs déontologiques exprimés par les articles 37 et 38 du Code de Déontologie Médicale. En effet, l'article 37 énonce : « *En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement, et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.* », ainsi que l'article 38 : « *Le médecin doit accompagner le mourant dans ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.* »

Au contraire des confrères moins expérimentés, les néphrologues les plus âgés combattent le refus. Conscients du bénéfice et de l'apport de la dialyse, ils

estiment qu'au travers du refus ils n'ont peut-être pas suffisamment convaincu le malade. Cette position s'acquiert avec l'expérience de dialyses aiguës de patients se présentant en OAP, et qui avaient auparavant refusé la mise en place d'un traitement de suppléance rénale. Ces patients, finalement soulagés par la dialyse, poursuivent le traitement mis en place en urgence.

Mais dans une certaine mesure, la bienveillance caractérise les néphrologues. Accepter ou combattre le refus, tous accompagnent le patient atteint d'IRT. Cette bienveillance a été soulignée aux Etats-Unis, puisque les praticiens doivent protéger le vulnérable et le plus faible.

Si les troubles des fonctions supérieures, les démences sévères et les états neurologiques irréversibles sont des critères justifiant d'une abstention de dialyse, aucun en réalité n'est déterminant. En effet, aucun ne fait basculer automatiquement le patient dans une non-décision de débiter un traitement. Les praticiens considèrent le malade dans son ensemble. Ils basent leur décision sur un bilan bénéfices-risques, avantages et inconvénients. Certains se posent la question : « *la chandelle en vaut-elle la peine ?* », « *Que va lui apporter la dialyse ?* ».

L'intérêt de débiter une dialyse et de poursuivre le processus de vie est intégré dans l'état social du patient. En cas de vie relationnelle nulle, la dialyse apparaît alors inadaptée. A contrario, le prolongement d'une vie relationnelle, même en cas de pathologie au pronostic précaire et irrémédiable, permet au malade de bénéficier de ce traitement.

Beaucoup sont donc prêts à débiter une dialyse pour une très courte période. C'est aspect est autant souligné par les praticiens hospitaliers, que les médecins exerçant en secteur privé ou associatif.

La qualité de vie est un concept, selon les néphrologues, extrêmement subjectif. Aucune étude n'a réellement convaincu les praticiens. Les critères objectifs et subjectifs ont été proposés, mais ces appréciations se heurtent à d'immenses difficultés. Aucun des critères de qualité de vie ne prend en compte la vie intérieure et spirituelle, le changement induit par l'âge, l'approche de la mort.

L'opinion des proches et des familles ne concorde pas toujours avec celle du dialysé, et des soignants (26).

De plus, un autre problème culturel est lui aussi à souligner. Les critères de qualité de vie ont été élaborés outre-Atlantique, et ne sont pas toujours transposables à d'autres cultures. De même, aux Etats-Unis, la déviation par rapport à la moyenne est considérée comme anormale. Le conformisme socio-culturel est moins fort en France.

Paradoxalement, certaines enquêtes menées aux Etats-Unis ont montré que, contrairement à ce que l'on imaginait, les malades très âgés dialysés ressentent un haut niveau de bien-être social et physique (27-29). Dans une étude (30)

comportant 157 patients dialysés âgés de plus de 70 ans, rapportait qu'une majorité (71%) s'estimait heureux de vivre en dehors des séances de dialyse. De même, 32% considéraient leur état de santé meilleur que les autres personnes du même âge ! Parmi cette population, 90% estimaient avoir des contacts corrects avec les autres, et 86% passaient du temps en dehors de chez eux.

Dans une étude anglaise (31), 2/3 des sujets âgés étaient autonomes dans leurs activités quotidiennes, et 34% se sentaient en meilleure forme que les personnes du même âge. Comparées aux sujets dialysés jeunes, les personnes âgées sont plus satisfaites de leur sort (32). Ces quelques résultats encourageants, présupposent que la dialyse semble améliorer la qualité de vie. Certains y trouvent le prétexte de convaincre les patients d'accepter le traitement de suppléance rénale.

Récemment (33), une étude a démontré que sur les critères de qualité de vie mentale, il n'existait pas de différence entre les sujets dialysés et les sujets non dialysés du même âge. Par contre, la qualité de vie physique était moins bonne

L'expérience de la dialyse permet d'apporter une mesure correctrice de l'atteinte d'un état de santé d'un sujet âgé. Cela conforte ceux qui militent pour débiter une dialyse en dehors des contre-indications relatées ci-dessus, de façon systématique, chez tous les sujets, afin de « voir » (3-4). Après une « période d'essai » de 1 à 3 mois, le néphrologue et son patient pourront effectuer une évaluation de la méthode. Mais les praticiens adeptes de cette technique, savent très bien que ces patients poursuivent le traitement. L'amélioration apportée par la suppléance rénale s'oppose, dans cet état retrouvé de bien-être, à l'arrêt de la dialyse.

Ethiquement, les Américains accèdent parfois cette démarche. Le praticien décide de l'intérêt de la personne devenu incapable, quand elle n'a pas pris position ou n'a pas fait connaître sa décision, concernant la mise en route de moyens technologiques pour maintenir la vie.

VI-B) Les arrêts de dialyse :

Les études, outre-Atlantique, relatent qu'il s'agit en général de la première ou deuxième cause de décès pour les sujets âgés, et la troisième pour les sujets jeunes (2).

Kjellestrand (34) rapporte que les accidents cérébraux, les démences et les pathologies graves et aiguës représentent les principaux états pathologiques pour lesquels une décision d'arrêt de dialyse est effectuée chez les sujets incapables ou éventuellement encore capables.

Les néphrologues interrogés considèrent que la dégradation physique et psychique (graphique n°10) sont les éléments principaux qui ont motivé leur décision. Au premier plan, les troubles des fonctions supérieures développés au cours des démences sévères et des états séquellaires neurologiques déficitaires ont été et seront les principales pathologies conduisant à l'arrêt de dialyse.

Les souffrances au cours de dialyses, l'agressivité des patients qui crient et/ou qui nécessitent une sédation, préoccupent et préoccuperont les praticiens dans leur décision de poursuivre les séances de dialyse. Si une réponse satisfaisante n'est pas trouvée pour juguler ces états, alors l'arrêt de traitement pourrait être proposé.

Le refus exprimé par le patient capable ou incapable n'a pas fait l'objet de beaucoup de décisions. Cette situation était exceptionnellement rapportée pour les sujets capables dans la littérature française (20). Mais l'évolution légale stigmatisant le refus serait déjà en cours d'acceptation par les néphrologues, pour les sujets capables. En effet, 10 praticiens estiment que cet élément, ce refus pourrait jouer dans leur décision.

Neu, dans son étude (1), relatait que les patients choisissant d'interrompre leur dialyse avaient presque 3 ans d'expérience dans le traitement technique de la suppléance rénale. Aux Etats-Unis (35), c'est le patient qui initie la discussion. Dans l'étude de Kjellestrand (34), sur les 66 patients compétents et arrêtant la dialyse, 58 avaient décidé sans intervention médicale ou familiale. Pour les 64 patients incompetents, dix-sept fois la famille et quarante-sept fois les médecins ont été les initiateurs de la décision.

Sur la période d'étude de Neu (s'étalant sur a peu près 20 ans), les familles sont avec le temps de plus en plus à l'origine des décisions d'arrêt de dialyse pour les sujets incapables. L'évolution constatée outre-Atlantique se transposera peut-être en France avec l'apparition légale d'une personne de confiance, personne légalement suppléante dans la décision des soins délivrés à une personne incapable.

Mais pour certains, la décision d'arrêt de dialyse doit être exclusivement initiée par le médecin. Il s'agit d'une décision médicale. Après de longs entretiens et réflexions auprès de l'équipe soignante, de la famille, le médecin doit prendre la décision finale d'arrêter la dialyse. Il ne doit pas y avoir de remord ou de sentiment de culpabilité ultérieurement exprimé par les proches ou l'équipe soignante.

Certains, au cours des entretiens, ont affirmé que le malade est parfois mieux connu de l'équipe soignante que de sa famille. Que ce malade « *appartient à l'équipe soignante* ». Il y a donc une certaine appropriation d'une confidentialité entre le patient dialysé et l'équipe soignante, qui se forge au fur et à mesure du temps.

Certaines études américaines (36) ont prouvé que la dépression était prioritairement dépistée par les équipes soignantes que par la famille. Ces mêmes équipes sont plus à même de résoudre et de déchiffrer les difficultés passagères.

Derrière la demande d'arrêt de dialyse, certains (la majorité des néphrologues) sont conscients qu'il peut s'agir d'une tendance suicidaire. Les éthiciens américains, considèrent que l'arrêt de dialyse n'est pas une conduite suicidaire lorsqu'il émane du patient. Les praticiens français cherchent à comprendre les motifs de cette demande. Cependant, quelques poursuites judiciaires ont été

menées à l'encontre de néphrologues américains (n'assistant pas le dialysé). Mais sur le principe d'autonomie et de liberté, les praticiens ont été relaxés, la mort « ayant pour cause la pathologie initiale ».

Cette demande d'arrêt de dialyse en France est donc examinée, considérée, évaluée et surtout décodée. Les praticiens se posent les questions : « *que cache cette demande ?* », « *Est-ce un passage dépressif ?* » « *Une contrariété familiale, sociale, autre, et surtout un problème organique ?* »

Il y a donc pour les praticiens une cause curable, et ce d'autant plus qu'ils ont acquis l'expérience et se sont confrontés à cette pathologie fréquente dans cette tranche d'âge.

Pour les plus jeunes, les moins expérimentés, si le refus persiste et que ce choix est stable sur le principe « *j'ai fait ma vie* », ils acceptent la demande.

Les plus expérimentés sont prêts à changer la durée et la fréquence des séances de dialyse, afin d'atténuer les contrariétés. Ils essaient de résoudre cette lassitude induite par le traitement chronique. Ils se mobilisent pour améliorer le confort médical et matériel du malade et de sa famille.

Ce problème doit-il être évoqué au moment de la prise en charge du traitement de suppléance vitale ?. Aux Etats-Unis, le testament de vie, « le living will », peut permettre à tout patient hospitalisé d'indiquer clairement son désir, son souhait, quant à l'emploi de techniques vitales.

En France, la loi sur les droits des malades introduit qu'en cas d'impossibilité d'exprimer son consentement, une personne de confiance peut intervenir. Mais il s'agit d'une intervention qui ne peut s'appliquer qu'à une personne dialysée incapable d'exprimer sa volonté. Il n'y a donc pas, en France, de consentement ou de refus anticipés. En conséquence, l'hypothèse du refus n'est pas abordée au début du traitement.

Un autre problème, dans l'acceptation de l'arrêt de dialyse concerne la lassitude et le découragement des équipes. Il faut passer outre la fatigue et l'épuisement des équipes, qui peut s'exprimer au travers d'un accord pour un arrêt de dialyse. L'intérêt principal reste celui du patient. Dans ce cadre, de grandes précautions doivent être requises dans la décision d'un arrêt de traitement. De même, le praticien doit éviter l'écueil d'accepter l'arrêt de dialyse pour préserver les autres patients dialysés du choc de voir souffrir un de leurs membres. Les souffrances mais également les deuils affectent irrémédiablement la communauté des sujets dialysés. Pour les protéger, pour limiter ce choc et les remous psychologiques d'un patient souffrant, luttant contre les traitements médicaux, certains pourraient décider d'un arrêt de dialyse. Un néphrologue souhaiterait disposer d'une chambre ou d'une salle pour éviter ce genre de problème.

Neuf néphrologues expliquent qu'un arrêt ne signifie pas nécessairement arrêt du traitement de suppléance rénale. Beaucoup, par souci de confort, adopte

l'ultrafiltration, afin de lutter contre l'asphyxie provoquée par l'œdème aigu du poumon. Ils participent dans ce sens à une démarche de provoquer une mort douce, calme et tranquille, induite par l'hyperkaliémie et le syndrome urémique.

Néanmoins nous proposons, comme Moos (37) l'écrit dans une publication, d'établir un questionnaire pour évaluer la requête d'arrêt de dialyse d'un patient. A l'aide de 5 séries de questions, si il maintient sa position, peut-être faut-il alors envisager un arrêt de dialyse.

- 1^{ère} question : possède-t-il sa capacité à décider ou cette capacité est-elle altérée par la dépression, l'encéphalopathie et autres désordres ?
- 2^{ème} question : pourquoi le patient veut-il arrêter ?
- 3^{ème} question : peut-on faire des changements pour renforcer son désir de vivre ?
- 4^{ème} question : le patient a-t-il discuté avec ses proches ou sa famille de cette décision ?
- 5^{ème} question : voudra-t-il continuer la dialyse si les facteurs responsables de sa démarche sont corrigés ?

Outre Atlantique, s'il maintient sa position, l'arrêt de dialyse est alors honoré, et dans une enquête (36), plus de 90% des néphrologues stoppaient la dialyse après cette évaluation.

Quant aux patients incompetents, peu de néphrologues considèrent le refus comme un critère d'arrêt de dialyse. Néanmoins, les difficultés techniques, les séances difficiles, le retrait des aiguilles et la nécessité de sédaté le patient, engagent les praticiens dans une demande d'évaluation de l'intérêt de la poursuite du traitement. Une discussion approfondie avec l'équipe et la famille est alors entreprise.

L'étude de Kjellestrand (34), montrait l'accroissement des décisions de demande d'arrêt de dialyse par les familles pour les patients incompetents.

L'enquête que nous avons effectuée tend à prouver que les praticiens seraient réticents à cette démarche soupçonneuse.

Mais aucun des néphrologues interrogés semblent n'avoir été confrontés à cette situation. Ils semblent donc que les praticiens devancent les demandes. Si tel était le cas, les médecins n'arrêteraient pas la dialyse (Q23-C), mais s'interrogeraient et demanderaient quelles sont les motivations de cette requête. « *A qui profite le crime ?* ». Quels sont les enjeux familiaux, financiers, personnels d'une telle demande pour la famille et les proches ?

Les mises en situation aux questions Q 23 A à C, révèlent que les praticiens confirment leur objectif d'évaluer la véracité et la réalité du refus exprimé par le patient. En France, les cas d'arrêt de dialyse chez les patients compétents sont exceptionnels pour les sujets âgés. Pour les sujets incompétents, la poursuite de la dialyse serait l'attitude des praticiens interrogés, assortis d'une information des risques et conséquences de l'arrêt. Lorsqu'il s'agit d'une demande effectuée par la famille, la suspicion et nous le répétons, est la première réaction des praticiens interrogés.

Outre-Atlantique, l'enquête de Singer (22) montrait que, les souhaits du patient compétent, devenu incompétent, lorsqu'ils étaient clairs, étaient respectés. Par contre, lorsque ces désirs ne sont pas connus, 63% des néphrologues américains arrêtaient la dialyse. Les raisons d'une répartition plus égale entre les arrêts ou la poursuite du traitement de suppléance rénale révèlent un confort et une difficulté à apprécier ce qu'aurait décidé la personne en question.

Dans un esprit « paternaliste », les médecins décident de continuer le traitement si ils jugent qu'il est opportun, licite et bon de poursuivre ce dernier. Dans un esprit d'autonomie, les médecins s'interrogeraient sur le choix qu'aurait exprimé le patient dans une telle situation.

Il n'y a pas de solution satisfaisante. En effet, si la dialyse est continuée alors que le patient aurait voulu l'interrompre, ce dernier endure des souffrances inutiles. Par contre, si la dialyse est stoppée alors que le malade aurait souhaité la poursuivre, la vie du patient s'éteint prématurément. Il n'existe pas de solution pour minimiser ces deux types d'erreurs.

Dans son ouvrage *fondements philosophiques de l'éthique médicale* (38) S. Rameix développe deux positions permettant d'appréhender les questions éthiques dans le champ sanitaire : La position déontologique et téléologique. Pour le médecin téléologue, l'action morale vise la réalisation du bien. Il juge l'ensemble de son acte et les conséquences prévisibles pour autrui de celui-ci. Quel est le meilleur état du monde ? Il cherche à établir « une évaluation au cas par cas du bien attendu et /ou du mal évité dans sa valeur morale ». le moindre mal peut être un bien au nom du principe de bienfaisance. A l'opposé, le déontologue considère comme morale l'action qui se plie à un devoir, par respect de règles morales établis, s'appuyant sur des principes universels et intemporels. Les conséquences des actes ne sont pas recherchées.

Les néphrologues interrogés considèrent chaque cas différent. Leur décision d'abstention et d'arrêt de dialyse relèvent de la casuistique. Ils adoptent une position téléologique, en refusant de s'arc-bouter sur des critères préétablis. Au contraire leurs confrères américains s'appuient sur des principes définis. L'autonomie, la liberté individuelle contraignent les réflexions éthiques. L'impératif catégorique américain se base sur le principe du libre arbitre de décider pour soi-même. Comment procéder lorsque le patient ne peut exprimer sa liberté ?

C'est pour résoudre cette difficulté que le « living will », sorte de testament de vie, a été promu.

Par contre en France les néphrologues, en l'absence de primauté du principe d'autonomie et de liberté ne peuvent envisager, pour atténuer cette situation inconfortable, un consentement ou un refus anticipé.

Aucun regret dans l'arrêt de dialyse n'a été exprimé par les néphrologues. Par contre, certains ont regretté d'avoir mis sous dialyse des patients, s'auto-accusant d'acharnement thérapeutique.

Même si les enquêtes américaines et anglo-saxonnes montrent qu'il est plus facile de s'abstenir que d'arrêter, les néphrologues interrogés ne sont pas dans cette facilité intellectuelle, contre partie de la position théologique adoptée.

Certains auteurs, conscients du bénéfice de la dialyse, militent pour débiter en dehors de contre-indication bien identifiée, celle-ci et de réaliser un bilan et une évaluation un ou deux mois après le début des séances. Le regain de santé apporté, l'accroissement de la qualité de vie et la correction des troubles induits par l'urémie, présupposent l'intérêt de ce traitement de suppléance rénale pour chaque sujet âgé. Finalement, l'arrêt initialement envisagé n'aura pas lieu. Il faut souligner que les données épidémiologiques des taux de survie chez les sujets âgés sont encourageantes.

En effet, les enquêtes épidémiologiques réalisées tant en France (4) qu'outre-Atlantique (36), montrent que 55% des patients âgés de plus de 90 ans sont toujours en vie. La survie à 5 ans des patients âgés dialysés est de 25%. Dans d'autres études (36), le taux de survie pour une population dialysée, d'âge compris entre 60 et 95 ans, est estimé à 1 an à 66%, et à 2 ans à 49%. Une étude française a trouvé un pourcentage de survie de 80% après 6 ans, dans un petit groupe de patients âgés de plus de 60 ans, et hémodialysés à domicile.

Aucun des néphrologues interrogés ne demande de consentement avant chaque séance de dialyse. S'ils viennent à la séance, c'est qu'ils consentent. Ils sont libres de venir ou de ne pas venir. Respect de l'autonomie pour les jeunes néphrologues, mais beaucoup plus de paternalisme pour les plus expérimentés. Certains vivent très mal un patient qui ne vient pas à sa séance. Ils sont prêts à signaler ce dernier pour qu'une autorité publique se déplace et conduise à sa séance le « récalcitrant »

Certains demandent solennellement le consentement à la première séance de dialyse.

A contrario, le refus peut s'exprimer par oral ou éventuellement par des gestes d'agressivité ou de retrait du matériel pendant la dialyse. D'autres ne se présentent pas ou viennent de façon irrégulière.

Il apparaît, à l'ensemble des néphrologues, que la demande de consentement avant chaque séance de dialyse soit impossible et ingérable.

La question ouverte a permis à certains de revenir sur les points abordés. Beaucoup se sont réexprimés sur la casuistique de l'abstention ou de l'arrêt de dialyse. Aucun critère significatif n'existe à proprement parler ; toutes les situations étant différentes, on ne peut donc pas généraliser.

Certains ont souligné l'intensité émotionnelle des relations entre le médecin, l'équipe soignante et les dialysés. Une famille se crée, un monde vit.

La qualité de vie doit être mieux appréhendée, mieux étudiée.

Aborder les questions d'arrêt ou d'abstention de dialyse doit se faire sans a priori pour d'autres.

VII) CONCLUSIONS :

Ce travail montre que les décisions d'abstention et d'arrêt de dialyse sont une pratique qui est acceptée par la grande majorité des néphrologues.

Les critères d'abstention de dialyse sont, pour la population interrogée, les troubles des fonctions supérieures avec démences sévères, ainsi que des maladies neurologiques déficitaires irréversibles.

Le refus du patient est pris en compte dans l'abstention de dialyse, mais relativisé par une deuxième consultation ou la volonté du médecin de s'opposer à cette « *réticence* »

La dégradation physique et psychique, et les troubles des fonctions supérieures sont les éléments de décision d'arrêt de dialyse chez les sujets âgés.

Le refus du patient capable est pris en compte, interprété, décodé et traité, si une cause curable organique ou sociale ou familiale est possible.

L'état des lieux montre une homogénéité dans les décisions d'abstention et d'arrêt de dialyse.

Cependant, les moins expérimentés des néphrologues seraient prêts à accepter plus facilement le refus des patients pour la mise sous traitement de suppléance rénale ou son interruption

L'objectif de ce travail était de donner un mot éthique à la définition que lui donne Jean Bernard, pour les néphrologues : « *l'éthique suppose que l'on s'interroge sur les principes, et qu'on en discute* ».

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Neu, S. Kjellstrand, C.M. : Stopping chronic dialysis. An empirical study of withdrawal of life supporting treatment. *New Engl. J. Med.* 314 : 17-20 1986
- (2) Tobe SW, Senn JS : Foregoing Renal Dialysis : A Case study and review of ethical issues. *Am J Kidney Dis* 28 : 147-153 1996
- (3) Mignon F., Michel C., Viron B. et al. : End-stage renal diseases in patients 75 and over : a new medical, socio-economic and ethical challenge. *Eur. J. Med* 1 : 302-307, 1992
- (4) Patte D., Wautres JP, Mignon F. Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse. *Néphrologie* 15 : 7-11, 1994
- (5) The sex and age distributions of population. The 1990, revision of the united Nations Global Population Estimates and projections. United Nations, New York, 1991
- (6) Loi n° 2002-304 du 4 mars 2002 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002.
- (7) Alexander S. They decide who lives, who dies. *Life* 53 : 102-105, 1962
- (8) Wing AJ. Why don't the British treat more patients with kidney failure ?. *Br Med J* 287 : 1157-1158, 1983
- (9) Ismail N, Halim RM, Patricarea A and al. Renal replacement therapies in the elderly. *Am J Kidney Dis* 22 : 759-782, 1993
- (10) Valderrabeno F, Jones EHP, Malick NP : Report on management of renal failure in Europe, XXIV 1993. *Nephrol Dial Transplant* 10 : 1-25, 1995 (suppl 5)
- (11) Nissenson AR : Dialysis therapy in the elderly patient. *Kidney Int* 43 : S51-S57, 1993 (suppl)
- (12) Jungers et coll. *Néphrologie*, 17 : 429-434, 1996
- (13) President's commission for the study of ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: deciding to forego life-sustaining Treatment. Washington, DC, United States Government Printing office, 1983,
- (14) United states renal data system 1991. annual data report. *AM.J.Kidney Dis*; 18: 1-127,1991
- (15) Office of technology Assessment : Dialysis for chronic renal failure. In Life-sustaining Technologies and the elderly. OTA-BA-306. Washington, DC, US Government Printing Office, 1987.
- (16) Brocker D. Ethical principles in geriatric nephrology. *Am. J. Kidney Dis.* 16 : 372, 1990
- (17) Holley JL, Foulks CJ, Moss AH. Morphologists' reported attitudes about factors influencing recommendations to initiate or withdraw dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1: 1284, 1991
- (18) Hirsch DJ, West ML, Cohen AD et al. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am.J. Kidney Dis.* 23 : 463-466, 1994
- (19) Lowance DC. Factors and guidelines to be considered in offering treatment to patient with end-stage renal disease : A personal opinion. *Am.J Kidney Dis* 21 : 679-683, 1993
- (20) Jacobs C. Problèmes éthiques poses par les traitements de l'urémie chronique terminale. *Presse Med* 25 : 1359-62, 1996
- (21) Mignon F, Siohan P, Legallicier B and all. The management of uraemia in the elderly : treatment choices. *Nephrol Dial Transplant* 10 : 55-59, 1995 (suppl.6)

- (22) Singer PA and the ESRD Network of New England. Nephrologists' experience with and attitudes towards decisions to forego dialysis. *J.Am.Soc.Nephrol.* 2 : 1235-1240, 1992
- (23) The national Commission for the protection of Human Subjects of biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report; Ethical Principles and guidelines for the protection Of human Subjects for research, Waschington, DC, 1979
- (24) Criterion committee of the New York Heart Association , Inc: Diseases of the Heart and Blood Vessels. Boston, MA, little Brown, 1964
- (25) Hirsch DJ, West ML, Cohen AD et al. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am.J. Kidney Dis.* 23 : 463-466, 1994
- (26) Dickens BM. Ethical and Legal Issues in geriatric Nephrology. *Am.J. Kidney Dis.* 16: 375-377, 1990
- (27) Emmanuel EJ. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am. J. Med.* 84 : 291-301, 1988
- (28) Ewans RW., Manninnen DL, Garrison LP and all. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *New Engl. J. Med.*312 : 553-559, 1985
- (29) Spitzer WO : State of science1986 : quality of life and functional status as target variables for research. *J. Chron. Dis.* 40 : 465-471, 1987
- (30) Westlie L., Umen A., Nestrud S., and all: Mortality, morbidity and life satisfaction in the very old dialysis patient. *Trans. Am. Soc. Artif. Intern. Organs.* 30 : 21-30,1984
- (31) Stout JP Gokal R, Hillier VF et al : quality of life of high-risk and elderly dialysis patients in UK. *Dial transplant* 16 : 674-677, 1987
- (32) Challah S, Wing AJ, Bauer R et al . Negative selection of patients for dialysis and transplantation in the United Kingdom. *Br Med J* 288: 1119, 1984
- (33) Insuffisance rénale sévère et grand age. Aspects épidémiologiques, économiques, techniques éthiques ; 21 et 22 septembre 2001 ; Juan-les-Pins
- (34) Kjellstrand MC. Withdrawing life support. Do families and physicians decide as patients do ?.*Nephron* 48 : 201-205, 1988
- (35) Port FK, Wolfe RA, Hawthorne WM et al. Discontinuation of dialysis therapy as a cause of death. *Am.J.Nephrol* 9 : 145-149, 1989
- (36) Moss AH. Dialysis decisions and the elderly . *Clin.Geriatr. Med.* 10: 463-475, 1995
- (37) Moss AH, Holley JL, Upton MB. Variation in the attitudes of dialysis unit medical directos toward decision to withhold and withdraw dialysis. *J.Am. Soc. Nephrol.* 4 : 229, 1993
- (38) Rameix S. fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses 1997

ANNEXE

- 1- Questionnaire
- 2- Article

INTRODUCTION :

Tout d'abord, je vous remercie de participer à cet entretien. Je travaille au laboratoire d'éthique médicale de monsieur le professeur Hervé, à la faculté de médecine de Necker (Paris V). Le sujet de recherche pour le DEA concerne les décisions d'abstention ou d'arrêt de dialyse chez les sujets âgés (âge civil supérieur à 65 ans).

Pour ce questionnaire, je vous demande, l'autorisation de l'enregistrer. Cela pourra me permettre de retranscrire intégralement vos propos. L'analyse sera de toute façon anonymisée.

Vous êtes libre de ne pas répondre à 1 ou plusieurs questions.

I] LES PREMIERES QUESTIONS ABORDENT VOTRE CURRICULUM VITAE ET VOTRE HISTOIRE PERSONNELLE. SI VOUS JUGEZ CERTAINES INDISCRETES, JE VOUS RAPPELLE LA POSSIBILITE DE NE PAS REpondre.

Q (0) : Homme (1) Femme (2)
..... []

Q (1) Quel est votre
âge ?.....[]

Q (2) Quel est votre titre universitaire
actuel.....[]

*1-PU-PH...2- PH...3-PH temps partiel...4-Attaché...5-Vacataire...6-
Chef de Clinique/assistant des hôpitaux...7-assistant hospitalier...8- Docteur en
médecine (qualification en néphrologie)*

Q (3) Quel est votre secteur d'activité ?
.....[]

*1-public...2-public avec secteur privé...3--privé sans but lucratif...4-
privé à but lucratif...5-associatif*

Q (4) Depuis combien d'années pratiquez-vous des
dialyses ?.....[]

Q (5) Avez-vous des ascendants directs vivants âgés de plus de 65
ans ?.....[]

1-oui...2-non

Q (6) Si oui, sont-ils sous
dialyse ?.....[]

1-oui...2-non

Q(7) Avez-vous été personnellement confronté à une décision d'abstention ou d'arrêt de dialyse pour l'un de vos proches ?.....[]

1-oui...2-non

II] NOUS ABORDONS LES PROBLEMES D'ABSTENTION ET D'ARRET DE DIALYSE CHEZ LE SUJET DE PLUS DE 65 ANS.

Q(8) Définissez pour vous l'arrêt comme passif ?.....[]

- 1- *non mise en route d'un traitement de suppléance vital*
- 2- *interrompre un traitement nécessaire au maintien de la vie*
- 3- *autre, précisez*

raison explicative :

sentiments du médecin :

raisons juridiques :

Q(9) Définissez pour vous l'arrêt comme
actif.?.....[]

- 1- *traitement qui provoque la mort*
- 2- *traitement qui accélère la mort*
- 3- *autre, précisez*

raison explicative :

sentiments du médecin :

raisons juridiques :

Q(10) Avez vous déjà refusé une dialyse à un sujet âgé
?.....[]

1-oui...2-non

Q(11) Si oui, combien de
fois ?.....[]

- 1- *[1-5]...2-[5-10]...3[10-20]...4->20*

Q (12) Si non avez-vous été confronté à la situation ?
.....[]

1-oui...2-non

Q(12B)Si oui, acceptez-vous systématiquement la dialyse ?
.....[]

1-oui...2-non

Q(13) Pourquoi ?

Q(14) Quels sont les éléments scientifiques qui motivent votre décision ?
.....[]

- 1- *les troubles des fonctions supérieures*
- 2- *l'histoire de la maladie*
- 3- *les antécédents*
- 4- *le diagnostic*
- 5- *le pronostic*
- 6- *autres, précisez*

raison explicative :

sentiments du médecin :

Q(15) Quels sont les éléments non scientifiques qui influencent votre décision d'abstention ?

.....[]

- 1- l'autonomie (la dépendance)
- 2- la qualité de vie
- 3- les souffrances
- 4- le refus du patient
- 5- le refus de la famille

raison explicative :

sentiments du médecin :

Q(16) Pour les items suivants, répondez par oui ou par non, s'ils conditionnent votre décision d'abstention de dialyse ?

1-oui...2-non

A) Les périodes d'âge suivantes, influencent-elles votre décision ?

A-1 [65 ans -75 ans]

.....[]

A-2 [75 ans à 85 ans]

.....[]

A-3 [85 ans à 95 ans]

.....[]

A-4 [95 ans et plus]

.....[]

- B) Le lieu de résidence du patient
- B-1 : domicile sans aidant*.....[]
 - B-2 : domicile avec aidant*.....[]
 - B-3 : maison de retraite*.....[]
 - B-4 : long séjour dans un établissement médicalisé*.....[]
 - B-5 : famille d'accueil*[]
 - B-6 : autre*[]
- C) L'autonomie du patient, l'état de dépendance
- C-1 Patient autonome*.....[]
 - C-2 Patient en perte d'autonomie*[]
 - C-3 Patient totalement dépendant*.....[]
- D) les troubles des fonctions supérieures
- D-1 La confusion*.....[]
 - D-2 les syndromes démentiels légers (MMS entre 24 et 14)*[]
 - D-3 Les démences sévères (MMS <14)*[]
- E) Le coût de la dialyse.....[]
- F) Le refus du patient ayant la capacité de décider.....[]
- G) Le refus du patient n'ayant pas la capacité de décider[]
- H) Refus de la famille, des proches.....[]
- I) La qualité vie du patient (préservation du corps, souffrance endurée, dignité personnelle).....[]
- J) Maladie neurologique irréversible (Démence, AVC avec altération du jugement)[]
- K) Cancer métastasé ou réfractaire.....[]
- L) Etat de défaillance multiviscéral.....[]
- Q (17) Avez-vous déjà interrompu une dialyse chez un sujet âgé ?
.....[]
- 1-oui...2-non*
- Q(18) Si oui, combien de fois ?.....[]
- 1- [1-5]...2-[5-10]...3[10-20]...4->20

Q (19) Si non avez-vous été confronté à la situation ?

.....[]

1-oui...2-non

Si oui, pourquoi continuez-vous la dialyse ?

Q(20) Quels sont les éléments scientifiques qui motivent votre décision ?

.....[]

- 1- *la dégradation de l'état physique*
- 2- *la dégradation de l'état psychique du patient*
- 3- *l'apparition de pathologies intercurrentes*
- 4- *les complications somatiques de la dialyse*
- 5- *autres, précisez*

raison explicative :

sentiments du médecin :

Q(21) Quels sont les éléments non scientifiques qui influencent votre décision d'arrêt ?

.....[]

- 1- *l'autonomie (la dépendance)*
- 2- *les troubles des fonctions supérieures*
- 3- *la qualité de vie*
- 4- *les souffrances*
- 5- *le refus du patient*
- 6- *le refus de la famille*
- 7- *autres, précisez*

raison explicative :

sentiments du médecin :

Q(22) Pour les items suivants, répondez par oui ou par non, s'ils conditionnent votre décision d'arrêt de dialyse ?

1-oui...2-non

A) Les périodes d'âge suivantes, influencent-elles votre décision ?

- A-1 [65 ans -75 ans][]
- A-2 [75 ans à 85 ans][]
- A-3 [85 ans à 95 ans][]
- A-4 [95 ans et plus].....[]

B) Le lieu de résidence du patient

- B-1 : domicile sans aidant.....[]
- B-2 : domicile avec aidant.....[]
- B-3 : maison de retraite.....[]
- B-4 : long séjour dans un établissement médicalisé.....[]
- B-5 : famille d'accueil[]
- B-6 : autre[]

C) L'autonomie du patient, l'état de dépendance

- C-1 Patient autonome.....[]
- C-2 Patient en perte d'autonomie[]
- C-3 Patient totalement dépendant.....[]

D) les troubles des fonctions supérieures

- D-1 La confusion.....[]
- D-2 les syndromes démentiels légers (MMS entre 24 et 14)[]
- D-3 Les démences sévères (MMS <14)[]

E) Le coût de la dialyse.....[]

F) Le refus du patient ayant la capacité de décider.....[]

G) Le refus du patient n'ayant pas la capacité de décider[]

H) Refus de la famille, des proches.....[]

I) La qualité vie du patient (préservation du corps, souffrance endurée, dignité personnelle).....[]

J) Maladie neurologique irréversible (Démence, AVC avec altération du jugement)[]

K) Cancer métastasé ou réfractaire.....[]

L) Etat de défaillance multiviscérale.....[]

M) Artériopathie sévère.....[]

Q(23) Comment réagissez-vous aux situations suivantes ?

A) *Le patient réitère son refus de poursuivre la dialyse. Il possède toutes ses capacités de décision. Que faites-vous dans cette situation ?*[]

1 arrête...2 n'arrête pas

raison explicative :

sentiments du médecin :

B) *Le patient présente des troubles des fonctions supérieures et vous demande d'arrêter la dialyse. Que faites-vous ?*[]

1 arrête...2 n'arrête pas
raison explicative :

sentiments du médecin :

C) *Le patient présente des troubles des fonctions supérieures. La famille vous demande d'arrêter la dialyse. Que faites-vous ?*[]

1 arrête...2 n'arrête pas
raison explicative :

sentiments du médecin :

Q(24) Avez-vous regretté des décisions d'arrêt de dialyse
.....[]

1-oui...2-non

Q(24 bis) Avez vous regretté des décisions de mise sous dialyse
.....[]

1-oui...2-non

Q(25) si oui, pourquoi ?

Q(26) Demandez-vous le consentement du patient à chaque séance ?

1-oui...2-non

Q (27) Si non, pourquoi ?

Voulez vous ajouter d'autres choses ?

MERCI DE VOTRE COOPERATION

RESUME

INTRODUCTION

Outre Atlantique, l'arrêt de traitement d'une dialyse s'inscrit par sa fréquence comme l'une des causes principales de décès des malades âgés dialysés, particulièrement après 75 ans. L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux des pratiques chez les néphrologues exerçant dans le secteur public, associatif ou privé dans la Région des Pays de Loire. Au travers d'un questionnaire, nous souhaitons répondre à deux questions :

Existe-t-il des éléments initiant des réflexions sur les décisions d'arrêt ou d'abstention de dialyse ? Comment réagissent les néphrologues face à des demandes d'abstention ou d'arrêt de dialyse chez des sujets âgés capables ou ayant perdu leurs fonctions supérieures ?

MATERIEL et METHODE :

A partir d'une étude bibliographique des publications canadiennes, anglaises et américaines, un questionnaire semi-directif a été élaboré. Des définitions des arrêts passifs et actifs ont été demandées. Un questionnement ouvert puis ciblé concernant les éléments scientifiques et non scientifiques a été réalisé pour les décisions d'abstention et d'arrêt de dialyse chez le sujet âgé. Ces mêmes néphrologues ont-ils regretté des arrêts ou des mises sous dialyse ? Des situations de demande d'arrêt de patient capable, incapable (troubles des fonctions cognitives) ou émanant de la famille ont étudié la réaction des praticiens. Le consentement a fait l'objet d'une question : Est-il demandé à chaque séance ?

RESULTATS :

L'étude a permis de réaliser 17 entretiens dans 6 centres. Dix néphrologues accréditent la définition d'une interruption du traitement nécessaire au maintien de la vie, pour l'arrêt passif. Six autres praticiens ne peuvent définir l'arrêt passif. Pour l'arrêt actif, douze d'entre eux stipulent qu'il s'agit d'une décision médicale, qui accélérerait la mort. La dégradation psychique et physique représente les causes principales de décision d'arrêt et d'abstention de dialyse. Les néphrologues considèrent que les démences sévères (15 sur 17), l'état neurologique irréversible séquellaire d'un AVC (11 sur 17), et paradoxalement le refus (10 sur 17) représenteraient des éléments à prendre en compte dans la décision d'arrêt de dialyse. La majorité d'entre eux n'arrêtent pas la dialyse lorsqu'un refus est exprimé par un patient capable ou incapable et lorsqu'elle émane de la famille. Deux praticiens expriment des regrets pour des arrêts de dialyse. La moitié des praticiens spontanément, regrettent des décisions de non-abstention de mise sous dialyse.

DISCUSSION

Si les troubles des fonctions supérieures, les démences sévères et les états neurologiques irréversibles sont des critères justifiant d'une abstention de dialyse, aucun en réalité n'est déterminant. Les néphrologues interrogés considèrent que la dégradation physique et psychique. préoccupent et préoccuperont les praticiens dans leur décision de poursuivre les séances de dialyse. Le refus exprimé par le patient capable ou incapable n'a pas fait l'objet de beaucoup de décisions. Mais l'évolution légale stigmatisant le refus serait déjà en cours d'acceptation par les néphrologues, pour les sujets capables.

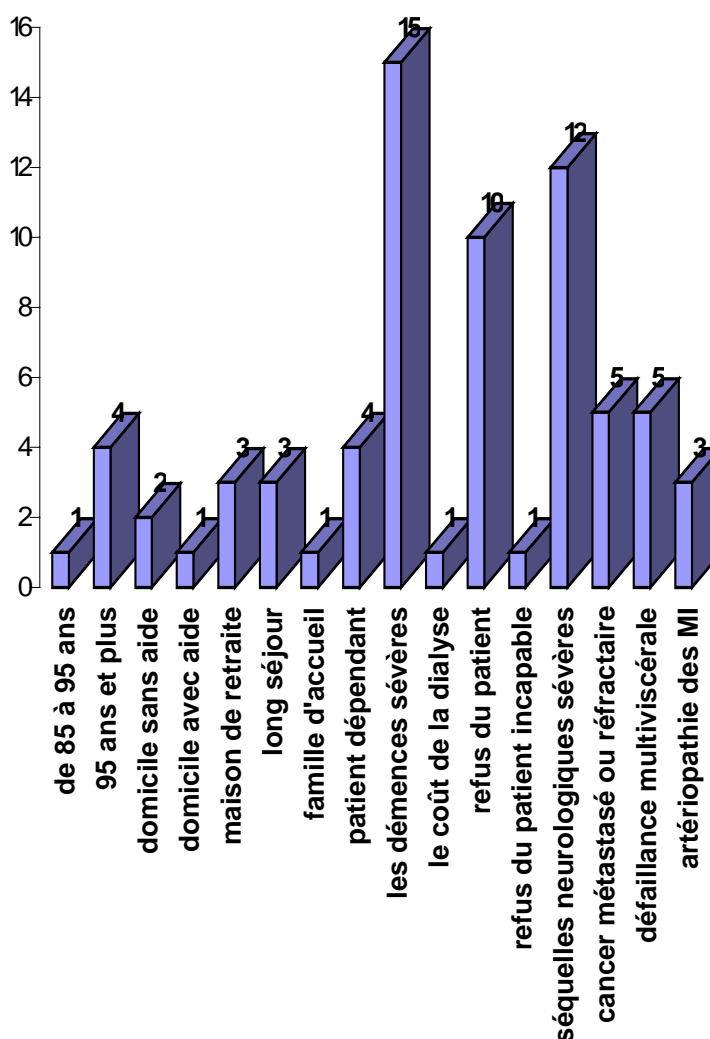
CONCLUSIONS :

Ce travail montre que les décisions d'abstention et d'arrêt de dialyse sont une pratique qui est acceptée par la grande majorité des néphrologues avec des éléments scientifiques et non scientifiques utilisés par tous. Le refus n'est pas un moyen d'arrêt et d'abstention de dialyse chez les sujets âgés. L'état des lieux montre une homogénéité dans les décisions d'abstention et d'arrêt de dialyse. Cependant, les moins expérimentés des néphrologues seraient prêts à accepter plus facilement le refus des patients pour la mise sous traitement de suppléance rénale ou son interruption

Mots-clés : « Arrêt », « Abstention », « dialyse », « Insuffisance rénale », « personne âgé »

Le diagramme ci-dessous reproduit les éléments motivant les décisions d'arrêt de dialyse.

Gaphique n°12:
Éléments de décision d'arrêt de dialyse



Interrogés directement, les néphrologues considèrent que les démences sévères (15 sur 17), l'état neurologique irréversible séquellaire d'un AVC (11 sur 17), et paradoxalement le refus (10 sur 17) représentent des éléments à prendre en compte dans la décision d'arrêt de dialyse.

Le cancer réfractaire ou métastasé, l'état de défaillance multiviscérale, et dans une moindre mesure l'âge élevé (95 ans et plus), et la dépendance totale, sont quelques éléments, non prioritaires, conduisant à une réflexion de proposer un arrêt de dialyse.