



ARTICLE ORIGINAL

L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter

Withdrawal from dialysis: a frequent but sometimes difficult situation

Béatrice Birmelé

Service de néphrologie-immunologie clinique, CHRU de Bretonneau, 37044 Tours cedex, France

Reçu le 15 janvier 2005 ; accepté le 5 novembre 2005

MOTS CLÉS

Arrêt de dialyse ;
Fin de vie ;
Prise de décision

Résumé L'arrêt de dialyse est une cause fréquente de décès chez des patients dialysés chroniques, comme cela a été souvent décrit dans les populations d'Amérique du Nord, mais également dans une population française, en région Centre. Même si dans les deux types de population la dialyse est arrêtée chez environ 20 % des patients au moment de la survenue du décès, la typologie des patients et la manière de prendre la décision sont différentes. En France les patients chez qui la dialyse est arrêtée sont le plus souvent en fin de vie, et la décision est le plus souvent médicale. Cette décision est souvent difficile à prendre, en particulier lorsque le patient choisit lui-même d'arrêter le traitement alors que l'espérance de vie pourrait être de l'ordre de mois, parfois d'années en dialyse. Un dialogue associant le patient, sa famille, l'équipe soignante est indispensable. L'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie facilitera ces décisions, que ce soit chez des patients inconscients et en fin de vie, ou des patients qui en font la demande formelle. La réflexion philosophique et éthique apporte une aide précieuse en abordant les notions d'autonomie et de dignité.

© 2005 Elsevier SAS et Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Decision-making
procedure;
End of life;
Withdrawal from
dialysis

Abstract Withdrawal from dialysis is a frequent cause of death in chronic dialysis patients in a French population, as it is in North America. In both populations dialysis was withdrawn in about 20%, but the characteristics of patients and the decision-making procedure were different. In France, patients in whom dialysis was withdrawn were most often at the end of their life, and the physician essentially made the decision. This decision was often difficult to make and be accepted, particularly when the patient chose himself to stop the dialysis, even if life expectancy would be long on dialysis. A discussion including the patient, his family and the medical staff is crucial. The modification of the French law about the rights of patients at the end of their life will be assistance when such decisions take place, especially in non-con-

Adresse e-mail : b.birmele@chu-tours.fr (B. Birmelé).

scious patients who are at the end of their life, and in those who want to stop dialysis. Philosophical and ethical reflection with its concepts for autonomy and dignity can be a valuable aid in such situations.

© 2005 Elsevier SAS et Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

Arrêter la dialyse est une décision difficile, qu'elle soit prise par le patient, ses proches, l'équipe soignante ou le médecin. Cela signifie accepter une mort proche, accepter que la technique ait des limites et ne puisse se substituer à une qualité de vie acceptable. Pourtant cette situation n'est pas rare, surtout chez des personnes en fin de vie ou démentes. Elle est beaucoup plus exceptionnelle chez des personnes pouvant encore vivre plusieurs mois ou années en dialyse. Dans ces cas, ce sont les patients eux-mêmes qui demandent d'arrêter la dialyse, en toute connaissance de cause. Il faut alors essayer d'accepter cette décision, de l'accompagner et de la vivre avec le patient et ses proches, mais aussi au sein de l'équipe de dialyse.

Données épidémiologiques

L'arrêt de dialyse est responsable de 5 à 26 % de l'ensemble des décès chez des patients traités par dialyse chronique aux États-Unis et au Canada [1-9]. Ce pourcentage augmente jusqu'à 40 % dans une population de patients âgés de plus de 70 ans [10]. Il est plus faible en Europe : 2 % en France, 3 % en Belgique et 7 % en Suisse entre 1987 et 1990 [11], 1,6 % en Allemagne dans un travail publié en 1996 [8], mais 17 % la même année dans une étude faite en Grande-Bretagne [12]. Les dernières données de l'EDTA publiées en 1995 montrent que les décès par arrêt de dialyse en France concernent environ 2 % des patients décédés entre 1982 et 1992 [13]. Dans une étude en Poitou-Charente 7,62 % des décès étaient consécutifs à l'arrêt de dialyse entre 1986 et 1991 [14]. Ce pourcentage est plus élevé dans des études plus récentes. Dans une étude espagnole de 2001, la dialyse avait été arrêtée chez 26 % des patients décédés [15]. Dans une étude réalisée sur l'année 2001 dans la région Centre, 20,4 % de décès sont survenus après arrêt de dialyse, pourcentage augmentant à 29 % chez les patients décédés âgés de plus de 80 ans [16]. Dans ce dernier travail, l'arrêt de dialyse est la première cause de décès chez des patients traités par dialyse chronique.

Ces deux dernières études montrent des pourcentages nettement plus élevés que les études précédentes, proches des données des études nord-américaines. Cette différence peut être expliquée par la manière de recueillir les données : chez les patients chez qui la dialyse avait été arrêtée, ce sont très souvent les conditions médicales qui ont conduit à l'arrêt de dialyse qui sont notées comme cause de décès et non l'arrêt de dialyse. Dans l'étude faite en région Centre, l'arrêt de dialyse était noté comme cause de décès dans 6,6 % des décès, alors que le délai entre la dernière dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) et le décès montrait que la dialyse avait bien été arrêtée dans 20,4 % des décès [16]. Cette différence avait déjà été constatée dans d'autres études [7,12,14]. Cela montre aussi que l'arrêt de dialyse n'est pas toujours une décision d'arrêt de

traitement, mais parfois une « non-décision » : la dialyse n'a pas été faite car le patient est trop fatigué ou non conscient, et ce, plusieurs jours de suite, jusqu'au décès. Dans ces cas l'arrêt de dialyse n'est pas décidé, et donc non noté dans le dossier. Des éléments du dossier de transmission des infirmières décrivant l'état du patient et la décision de surseoir à la dialyse permettent de préciser la décision d'arrêt de dialyse.

D'autres explications à l'augmentation de ce taux d'arrêt de dialyse peuvent être d'une part une modification de la population des patients dialysés, patients plus âgés, en moins bon état général, d'autre part une évolution des habitudes des équipes soignantes et des néphrologues : arrêter la dialyse est une question abordée plus facilement.

Caractéristiques des patients chez qui la dialyse est arrêtée

Les patients arrêtant la dialyse sont plus âgés dans la majorité des études, sans différence concernant le sexe. Les pathologies associées sont plus fréquentes : diabète, pathologies cardiaques, vasculaires cérébrales et périphériques, démence, problèmes aigus intercurrents. Ces patients ont plus souvent une qualité de vie précaire, ils sont grabataires ou hospitalisés en long séjour. On ne constate pas de réelle différence en fonction de la technique de dialyse [1,2,4-6,9,17-19]. Toutes ces études ont été réalisées aux États-Unis. Dans un travail réalisé en Grande-Bretagne, les patients chez qui la dialyse est arrêtée sont plus âgés et plus souvent diabétiques [12]. Les résultats retrouvés dans l'étude réalisée en région Centre ne sont pas identiques. Certes, les patients chez qui la dialyse est arrêtée sont plus souvent cachectiques ou déments, et dépendants pour les actes de la vie quotidienne. Mais les autres caractéristiques pathologiques ou données concernant la dialyse sont identiques à celles des patients dialysés jusqu'au décès. Quatre-vingt-dix pour cent des patients chez qui la dialyse avait été arrêtée étaient en fin de vie [16]. Il est probable que le plus souvent le décès n'a pas été la conséquence de l'urémie, mais plutôt du mauvais état général de ces patients [20]. Cela signifie aussi que la décision d'arrêter ou de ne pas poursuivre la dialyse a été prise très tardivement, et n'a pas modifié l'évolution naturelle.

De fait, cette décision d'arrêter ou de ne pas poursuivre la dialyse a été prise dans 80 % des cas chez des patients non capables de participer à la discussion, étant soit déments, soit inconscients. Pour ces patients la décision de ne pas poursuivre la dialyse a été prise dans 15 % des cas par la famille, dans 85 % des cas par l'équipe soignante et plus particulièrement le médecin [16]. Cela diffère des études précédemment publiées : dans l'étude de Neu aux États-Unis, lorsque le patient n'est pas compétent, la décision est prise dans 26 % des cas par la famille [1]. Dans celle

de Bordenave aux États-Unis, c'est presque toujours la famille qui prend la décision [6]. Mais il y a eu une évolution au cours des années aux États-Unis : pour les patients non compétents, l'arrêt de dialyse a été demandé le plus souvent par les médecins pendant les années 1970, le plus souvent par la famille au milieu des années 1980 [1,21].

La décision d'arrêter ou de ne pas poursuivre la dialyse a été prise dans 20 % des cas chez des patients conscients et compétents. Dans la moitié de ces situations, la décision a été discutée avec le patient, la famille et l'équipe soignante, dans les autres situations elle a été prise par le patient seul (ce qui correspond à 10 % de tous les arrêts de dialyse) [16]. L'étude faite en Poitou-Charente retrouve des situations identiques, puisque deux patients sur 17 ont pris seuls la décision [14]. En revanche, dans les études américaines ce sont presque toujours les patients qui prennent la décision lorsqu'ils sont compétents : 88 % dans le travail de Neu [1], 100 % dans celui de Bordenave [6]. Dans l'étude faite en Grande-Bretagne, 50 % des patients prennent cette décision [12].

La manière de prendre une décision de ne pas poursuivre la dialyse et/ou de l'arrêter est différente entre la France et les États-Unis. En France la décision est le plus souvent médicale, chez des patients en fin de vie, alors qu'aux États-Unis la décision est prise plus souvent par le patient et sa famille, souvent dans des conditions pathologiques sévères, mais non terminales. Une explication est que, contrairement à la culture nord-américaine, nous n'avons pas la même notion de disponibilité du corps. De même que les produits du corps sont gratuits, qu'il s'agisse de sang, de gamètes, d'organes, nous disposons moins librement de notre corps, surtout lorsque l'issue est fatale. Une autre explication est certainement une culture où prédomine le mode « paternaliste », c'est-à-dire que le médecin a l'autorité, il propose et décide, et le patient consent. Les évolutions dans la jurisprudence de ces dernières années et la loi du 4 mars 2002 poussent au contraire le patient à être davantage informé et concerné par les décisions prises et à devenir le décideur. Il est difficile de prévoir quelle sera l'évolution en France et plus particulièrement en dialyse où, même si nous avons parfois des patients « difficiles », la majorité d'entre eux font confiance à l'équipe et à la technique mise en œuvre, y compris dans les situations limites et de fin de vie.

Comment accepter une décision d'arrêt de dialyse ?

La prise de décision d'arrêter la dialyse est difficile. Chez un patient en fin de vie, la décision d'arrêter la dialyse signifie accepter un verdict de mort proche, alors que le patient et surtout la famille avaient peut-être encore un espoir d'amélioration. Chez un patient qui a une espérance de vie de quelques mois ou années, cela signifie accepter, voire parfois choisir, une mort proche.

La loi n'autorise pas le médecin à arrêter la dialyse, sauf si le patient dûment informé le demande, comme le stipule la loi du 4 mars 2002 : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refu-*

ser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » (Art. L. 1111-4).

Un texte de la société de réanimation de langue française sur la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation et le rapport Leonetti sur l'accompagnement en fin de vie envisagent une possibilité d'arrêter des traitements lourds chez des patients en fin de vie, sans aucun espoir d'amélioration [22,23]. La loi du 22 avril 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie autorise l'arrêt d'un traitement déraisonnable : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* » (Art. L. 1110-5) et « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix* » (Art. L. 1111-10).

L'adoption de ces textes devrait permettre d'arrêter « légalement » la dialyse dans les situations de fin de vie, ou à la demande expresse du patient bien informé.

Les religions monothéistes ne s'opposent pas à un arrêt de traitement lourd chez des patients en fin de vie, traitements qui ne feraient que prolonger une souffrance et une agonie. Lorsque le patient n'est pas en fin de vie, la situation est différente car l'arrêt de traitement peut être assimilé à un suicide, une situation non acceptée par la plupart des religions monothéistes.

En pratique, les situations les plus difficiles sont certainement celles où le patient souhaite arrêter la dialyse, alors que l'équipe soignante la poursuivrait, parce que l'espérance de vie de ce patient en dialyse est de quelques mois ou années. Elles ne sont pas fréquentes, 10 % des décès après arrêt de dialyse, 2 % de tous les décès en dialyse dans notre étude en région Centre [16].

Une telle décision doit reposer tout d'abord sur la compétence. La compétence professionnelle du soignant est essentielle. Mais il faut tenir compte aussi de la compétence du patient. R.C. Cassidy décrit la compétence du patient de la manière suivante : le patient doit bien comprendre ce qui est essentiel pour lui, il doit bien comprendre les différentes options possibles, il doit être capable d'exprimer une opinion authentique [24,25]. Pour cette raison, il faut éliminer certaines pathologies comme la dépression, une maladie psychiatrique, une démence. Il ne faudrait pas prendre une telle décision lors d'une pathologie aiguë curable, lors d'un événement difficile à vivre pour le patient (par exemple un deuil), mais se donner du temps et s'assurer que le patient persiste dans sa demande [26].

Lorsque le patient est vraiment compétent, il est seul à pouvoir évaluer si sa qualité de vie est acceptable, si sa vie est digne d'être vécue avec cette contrainte qu'induit l'insuffisance rénale et la dialyse. Cela fait partie de son autonomie, de son droit à décider pour lui-même. « *La vie bonne est pour chacun la nébuleuse d'idéaux et de rêves d'accomplissement au regard de laquelle une vie est tenue pour plus ou moins accomplie ou inaccomplie* » écrit Paul Ricoeur [27]. C'est à chacun d'évaluer à la pre-

mière personne ce qui peut être vécu, et donc au patient dialysé de dire si cette vie est acceptable. Olivier Abel, philosophe, écrit dans un article sur la maladie chronique : « *La responsabilité éthique met en avant la responsabilité de chacun, son aptitude à répondre à la première personne des implications de son existence. Une relative autonomie physique, mentale, communicationnelle, la capacité pour un sujet de s'imputer à lui-même des sensations et des actions et d'en former une histoire de vie, liée à d'autres, et qui ait encore un sens, tout cela et bien d'autres choses encore sont supposées indispensables à l'idée d'une vie sinon accomplie, du moins digne. Le sujet peut et doit essayer de nouvelles possibilités d'être, d'être autrement mais pleinement. La santé ou le vivre avec la maladie chronique demande d'exister par soi-même, de savoir-faire avec soi-même, de connaître soi-même. Des êtres différents réagiront différemment à la même situation* » [28].

Lorsque le patient décide d'arrêter la dialyse, il peut certes ne plus venir à ses séances. Mais dans les quelques cas de cette étude, les patients ont toujours souhaité poursuivre le dialogue et les échanges avec le médecin et l'équipe soignante. Et dans ces cas le dialogue est très important. Il s'agit de répondre aux questions du patient, concernant le pronostic de sa maladie, l'évolution lorsque la dialyse sera arrêtée. Il s'agit de le rassurer et de l'accompagner dans sa démarche même si elle est contraire à la proposition médicale, de mettre en route un traitement symptomatique lorsque ce sera nécessaire. Ce dialogue inclut aussi sa famille et ses proches. Enfin, ce dialogue est essentiel au sein de l'équipe soignante. Cet échange en équipe a tout d'abord un rôle d'information concernant ce qui a été proposé et dit au patient, mais c'est aussi le lieu où chacun peut exprimer ses questions, parfois son malaise devant ces situations difficiles à vivre.

Conclusion

L'arrêt de dialyse est une situation fréquente chez des patients traités par dialyse chronique en région Centre. En effet, un patient sur cinq qui décède, n'est plus dialysé au moment de son décès. Le plus souvent la dialyse est interrompue chez des patients en fin de vie, cachectiques, déments ou non conscients. Dans ces cas, il ne s'agit peut-être pas d'un arrêt de dialyse, mais plutôt d'un non-acharnement thérapeutique. Dans de rares cas le patient lui-même décide d'arrêter les séances, alors qu'il pourrait peut-être encore vivre plusieurs années. Ces situations posent de nombreuses questions au soignant. S'il s'agit vraiment du souhait et de la demande du patient, lorsque celui-ci trouve que sa vie en dialyse n'est pas acceptable, qu'elle lui apporte une qualité de vie insuffisante, il faut l'accepter et l'accompagner dans cette démarche.

Remerciements

Je remercie tous les néphrologues de la région Centre, ainsi que leurs équipes soignantes et secrétaires, pour leur participation à l'étude sur l'arrêt de dialyse et pour tous les échanges et réflexions communes que nous avons pu avoir.

Références

- [1] Neu S, Kjellstrand CM. Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N Engl J Med* 1986;314:14-20.
- [2] Port FK, Wolfe RA, Hawthorne VM, Ferguson CW. Discontinuation of dialysis therapy as a cause of death. *Am J Nephrol* 1989;9:145-9.
- [3] Hirsch DJ. Death from dialysis termination. *Nephrol Dial Transplant* 1989;4:41-4.
- [4] Bajwa K, Szabo E, Kjellstrand CM. A prospective study of risk factors and decision-making in discontinuation of dialysis. *Arch Intern Med* 1996;156:2571-7.
- [5] Leggat JE, Bloemebrogen WE, Levine G, Hulbert-Shearon TE, Port FK. An analysis of risk factors for withdrawal from dialysis before death. *J Am Soc Nephrol* 1997;8:1755-63.
- [6] Bordenave K, Tzamaloukas AH, Conneen S, Adler K, Keller LK, Murata GH. Twenty-one year mortality in a dialysis unit. Changing effect of withdrawal from dialysis. *ASAIO J* 1998;44:194-8.
- [7] Holley JL. A single-center review of the death notification form: discontinuing dialysis before death is not a surrogate for withdrawal from dialysis. *Am J Kidney Dis* 2002;40:525-30.
- [8] Sehgal AR, Weisheit C, Miura Y, Butzlaff M, Kielstein R, Taguchi Y. Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany, and Japan. *JAMA* 1996;276:1652-6.
- [9] Mailloux LU, Belluci AG, Napolitano B, Mossey RT, Wilkes BM, Bluestone PA. Death by withdrawal from dialysis: a 20-year clinical experience. *J Am Soc Nephrol* 1993;3:1631-7.
- [10] Husebye DG, Kjellstrand CM. Old patients and uremia: rates of acceptance to and withdrawal from dialysis. *Int J Artif Organs* 1987;3:166-72.
- [11] Mignon F, Michel C, Viron B, Mentre F, Jaar B. End-stage renal diseases in patients 75 and over: a new medical, socioeconomical and ethical challenge. *Eur J Med* 1992;1:302-7.
- [12] Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, et al. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant* 1996;11:133-9.
- [13] Report on Management of Renal Failure in Europe. XXIV, 1993. *Nephrol Dial Transplant* 1995;10(Suppl 5):11-2.
- [14] Patte D, Wauters JP, Mignon F. Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse. *Néphrologie* 1994;15:7-11.
- [15] Rodriguez Jornet A, Garcia Garcia M, Hernando P, Ramirez Vaca J, Padilla J, Ponz E, et al. Patients with end-stage chronic renal insufficiency on programmed withdrawal from dialysis. *Nephrologia* 2001;21:150-9.
- [16] Birmelé B, François M, Pengloan J, François P, Testou D, Brillet G, et al. Death after withdrawal from dialysis: the most common death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:686-91.
- [17] Sekkarie M, Cosma M, Mendelssohn D. Non-referral and non-acceptance to dialysis by primary care physicians and nephrologists in Canada and the United States. *Am J Kidney Dis* 2001;38:36-41.
- [18] Wenger NS, Lynn J, Oye RK, Liu H, Teno JM, Phillips RS, et al. Withholding vs withdrawing life-sustained treatment: patient factors and documentation associated with dialysis decisions. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:575-83.
- [19] Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000;36:140-4.
- [20] Van Biesen W, Lameire N, Veys N, Vanderhaegen B. From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important comorbidities. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:536-40.

- [21] Silva JEM, Kjellstrand CM. Withdrawing life-support. Do families and physicians decide as patients do? *Nephron* 1988;48: 201-5.
- [22] Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements (1996-1998) :, Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. *Reanim Urgences* 2000; 9:3-7.
- [23] Leonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Assemblée nationale, 30 juin 2004.
- [24] Kerridge I, Lowe M, Mitchell K. Competent patients, incompetent decisions. *Ann Intern Med* 1995;123:878-81.
- [25] Cassidy RC. Being of sound mind: refusals of dialysis and judgments of competency. *Semin Dial* 1990;3:205-9.
- [26] Valdez R, Rosenblum A. Voluntary termination of dialysis: when your patient says, "enough is enough". *Dial Transplant* 1994;23:566-70.
- [27] Ricoeur P. In: *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil; 1990. p. 210.
- [28] Abel O. Vulnérable responsabilité. Actes du colloque sur l'éducation thérapeutique. *Bulletin d'éducation du patient* 2000;19:50-2.