

VIE DES SOCIÉTÉS

« Des malades que l'on récuse. . . ». Décision de dialyse ? Le raisonnement du gériatre[☆]

Marie-Pierre Hervy

Service de gériatrie-gérontologie, hôpital Bicêtre, AP-HP, 94275 Le Kremlin-Bicêtre cedex, France

Reçu le 21 juin 2007 ; accepté le 21 juin 2007

La finalité de la démarche de prise en charge des malades âgés, voire très âgés a pour but de permettre la « meilleure » qualité de vie possible, définie par la personne elle-même. Pour ce faire, les objectifs sont en termes de bien être physique, psychique et social en prenant en charge les pathologies somatiques et psychiques de la personne et en lui permettant de continuer à avoir un rôle social.

Du fait du vieillissement démographique, les médecins sont de plus en plus souvent confrontés à la décision de dialyser ou non telle ou telle personne âgée malade ; or l'âge de la carte d'identité n'est plus un critère acceptable de limitation des soins au regard des connaissances maintenant acquises sur le vieillissement. Une des caractéristiques du vieillissement est la variabilité individuelle de son expression, qui augmente avec l'âge du fait des différences génétiques qui s'expriment souvent à un âge avancé et surtout de la multiplicité des phénomènes acquis. À l'exception certes, de la presbytie et des fonctions de la reproduction chez la femme !

LES BASES DU RAISONNEMENT EN GÉRIATRIE

Le vieillissement est responsable d'une baisse des réserves fonctionnelles des organes, diminuant leur capacité de faire face à un effort inhabituel. Dans des conditions de vie normale, le vieillissement seul n'explique pas une baisse brutale d'une fonction. En revanche, si survient un événement intercurrent aigu ou chronique, la décompensation d'une fonction est possible (Fig. 1).

Ce raisonnement permet de définir les objectifs de soins, à savoir les suivants :

- guérir ce qui est guérissable ;
- prévenir les complications, les pathologies intercurrentes ;

- compenser les incapacités compensables ;
- soulager les douleurs et la souffrance ;
- accompagner jusqu'à la fin de la vie.

Ces objectifs étant progressifs à réévaluer et « non linéaires ».

QUELLE QUALITÉ DE VIE APPORTÉE PAR LA DIALYSE ?

Pour répondre à cette question, trois éléments doivent être analysés :

- quel est le niveau d'autonomie actuel ?
- quelles modifications vont être induites par l'introduction d'une tierce personne à domicile ou une institutionnalisation ?
- quels sont pour ce patient donné, les objectifs quantitatifs en termes d'espérance de vie et qualitatifs en termes de qualité de vie, en sachant que les seuls éléments de réponse disponibles sont des éléments statistiques, ne permettant pas une extrapolation individuelle ?

L'évaluation gériatrique de la personne malade est multidimensionnelle et s'analyse en termes de déficiences (quelles maladies a ce patient ?), d'incapacités (quelles conséquences fonctionnelles de ces maladies ?) et de handicap (quel niveau de compensation des incapacités ?).

L'évaluation cognitive

L'entretien avec la personne âgée et sa famille permet de mesurer le niveau d'autonomie avant l'hospitalisation en utilisant une échelle d'activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL).

L'examen clinique et neurologique, et les tests de dépistage de troubles des fonctions cognitives sont utilisés systématiquement pour évaluer le niveau cognitif de la personne au moment de l'hospitalisation ou lorsque se discute l'indication de la dialyse. L'ensemble de ces éléments permet de faire le

[☆] Texte présenté lors du séminaire de la Commission d'éthique de la Société de néphrologie. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 18 juin 2004.

Adresse e-mail : marie-pierre.hervy@bct.aphp.fr.

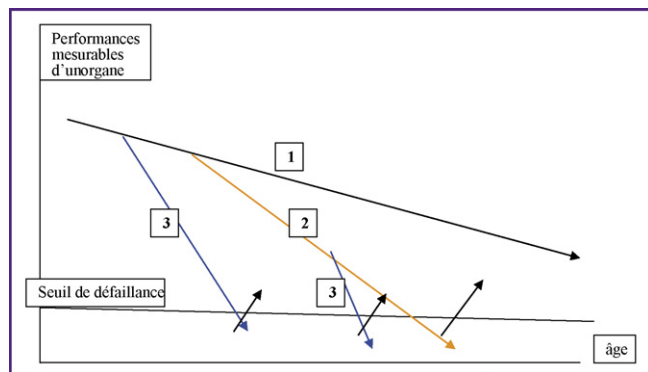


Figure 1 Analyse des performances d'un organe sous l'effet du vieillissement (1) ; des pathologies de l'organe (2) ; des pathologies intercurrentes (3) ; avec ou sans traitement spécifique (?). D'après Jean-Pierre Bouchon 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie Rev Prat 1984,34:888.

diagnostic différentiel entre confusion et pathologie démentielle et d'être au clair sur la capacité d'autodétermination de la personne âgée par rapport à la dialyse.

Dans le cadre du suivi d'une pathologie chronique sur plusieurs années, comme l'insuffisance rénale, l'évaluation des fonctions cognitives n'est pas toujours facile pour le médecin qui est dans une relation particulière avec le patient qu'il connaît depuis longtemps. Cette évaluation cognitive est souvent plus « facile » pour un médecin extérieur à cette relation, d'où l'intérêt d'une collaboration multidisciplinaire.

L'évaluation de l'humeur

La dépression diminuant la capacité de décision d'un individu, l'évaluation psychologique de la personne âgée est également fondamentale d'autant que la prévalence de la dysthymie est fréquente dans cette tranche d'âge (25 à 30 %). Par le biais du sentiment de dévalorisation, de la perte d'intérêt et d'initiative, la communication sera rendue plus difficile pour tenter d'approcher le désir de la personne par rapport à la dialyse.

Mais, plusieurs « pièges » doivent être évités :

- la tristesse liée à la perte d'êtres chers, à l'éloignement de la famille ou autres causes d'autant plus fréquentes qu'on avance en âge ne doivent pas être confondues avec de la dépression en l'absence des autres signes diagnostiques de cette pathologie (angoisse, sentiment de dévalorisation, ralentissement idéomoteur, anhédonie, troubles du sommeil et de l'appétit entre autres) ;
- l'anxiété « légitime » déclenchée par une demande de décision, telle qu'une indication de dialyse n'est pas une angoisse pathologique ;
- parler de la mort, de sa mort à 80 ans n'est pas une « idée morbide » mais un processus naturel de préparation à une échéance inéluctable ;
- des erreurs de perception liées à des déficiences visuelles ou auditives (cf. plus bas les bases de la communication) ne sont pas des idées délirantes.

L'évaluation des déficiences

Elle prend en compte les particularités sémiologiques du sujet très âgé, les modifications éventuelles dues à l'intrication de différentes maladies. Cette évaluation sera clinique et paraclinique afin de connaître de façon précise, outre l'état rénal, l'état cardiaque, respiratoire, nutritionnel et neurologique du patient.

L'évaluation des incapacités passe par la mesure du niveau de dépendance et de besoin d'aides (totale ou partielle) pour les actes de la vie quotidienne (déplacement, transferts, repas, toilette, continence) et celle du handicap par l'analyse des aides déjà apportées, soit par la famille, soit par des aides professionnelles déjà mises en place ou des ressources disponibles (matérielles et financières).

LE PATIENT ÂGÉ, QUE VEUT-IL ?

Chercher à savoir ce que pense la personne et ce qu'elle désire passe par la volonté de communiquer dans des conditions optimales.

La communication avec des personnes très âgées doit tenir compte de particularités liées à la fréquence des déficiences sensorielles qui augmentent avec l'âge : la presbycousie amplifie les bruits environnants et gêne le dialogue singulier si celui-ci n'a pas lieu dans un endroit calme.

La cataracte est responsable d'une vision floue mais également d'un éblouissement par la lumière ; bien se positionner face à la personne en ne se mettant pas devant une fenêtre permet à cette dernière de capter au mieux toutes les informations non verbales que notre visage exprime au cours de la conversation. Pour les personnes atteintes de la pathologie démentielle, le respect de la bonne distance, classiquement la distance d'un bras est particulièrement important pour qu'elle se sente concernée (ce qui n'est pas le cas si on est trop loin) et non agressée (ce qui est le cas si on est trop proche).

Bien sûr toutes autres règles de communication, générales pour tout dialogue sont applicables (choix du temps, de l'espace, importance de la disponibilité).

Derrière ce qui est dit par la personne, on recherchera le poids de différentes peurs qui pèsent en général relativement lourd dans la décision à prendre.

La peur de mourir

Elle est probablement moins importante chez les personnes très âgées que plus jeunes, mais reste très variable d'un individu à l'autre. Ces moments de dialogues pour une décision grave sont, de fait, les rares moments où la personne peut en parler, réellement et sans faux-semblants ou peur de peiner sa famille.

La peur de souffrir

Cela ne diminue pas avec l'âge et nombre de personnes âgées préfèrent prendre un risque vital pour une intervention chirurgicale que continuer à souffrir.

La peur de devenir dépendant

Cette peur n'est pas réservée aux quinquagénaires ou sexagénaires dynamiques refusant une certaine image du vieillissement ; elle est très fréquente chez les personnes très âgées qui refusent de « peser » sur leurs enfants, que ce soit d'un point de vue matériel (nombre de maintiens à domicile dans des conditions catastrophiques en sont le résultat) ou affectif. Elle renvoie aussi à l'éventualité de l'institution pour personnes âgées dépendantes, dont les représentations de cette génération sont particulièrement négatives.

LE RESPECT DU PRINCIPE D'AUTODÉTERMINATION

Les structures gériatriques accueillent des malades âgés ayant des types de dépendance, pouvant être très différents, mais dont un certain nombre restent parfaitement autonomes, si tant est que l'on définisse l'autonomie comme étant la capacité à se gouverner soi-même, y compris en gérant ses propres dépendances.

Lorsqu'une personne âgée, handicapée sur le plan de sa mobilité du fait d'une incapacité à déambuler secondaire à une maladie rhumatologique (déficience) peut décider du type d'aide, du moment où elle en a besoin et de la façon dont elle veut qu'on l'aide, on peut très bien considérer que cette personne est dépendante de l'aide (humaine ou matérielle), mais qu'elle reste autonome.

Les études faites sur la santé subjective dans cette tranche d'âge ont montré que les critères importants pour « se sentir en bonne santé » étaient l'absence de symptômes, tels que la dyspnée, les douleurs articulaires et la baisse d'acuité visuelle, mais aussi la possibilité de garder le choix de son lieu de vie et ses relations sociales et de ne pas « dépendre » d'une tierce personne.

Dans le cadre de la proposition de dialyse, l'écoute de la décision prise par le patient est la pierre angulaire de la prise de décision. La décision médicale est alors de suivre (principe d'autodétermination) ou de ne pas suivre celle du patient (principe de bienveillance), mais toujours basée sur le rapport singulier médecin/malade.

LES LIMITES DE L'AUTODÉTERMINATION

Mais, il est certain que la cause la plus fréquente de la dépendance est la pathologie démentielle. Sa prévalence est de 20 % chez les plus de 80 ans et de 33 % chez les plus de 90 ans.

Le début très insidieux, l'évolution progressive sont une des raisons aux retards ou absences de diagnostic actuels, mais permettent longtemps à la personne de comprendre suffisamment d'éléments pour faire part de son désir de vivre tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Lorsqu'une décision concernant l'état de santé doit être prise, on passe du dialogue singulier médecin/malade à la

confrontation d'informations centrées sur le malade venant de la famille, des différents membres de l'équipe soignante et du médecin. La difficulté principale est de maintenir la personne âgée démente comme un « sujet » de soins à part entière et de ne pas la considérer comme un « objet » de soins.

Dès lors que l'on a acquis que la communication est toujours possible, même avec une personne ayant une pathologie démentielle, il est nécessaire de mettre en commun les informations recueillies par les uns et les autres. C'est cette mise en commun qui nous permettra d'approcher au plus près le désir propre de l'individu unique, même malade.

Bien sûr, les informations peuvent être contradictoires ou changeantes, mais pourquoi la personne âgée démente serait-elle moins ambivalente que chacun d'entre nous face à des choix importants de la vie ?

LA FAMILLE : QUE DIT-ELLE ?

Qui est le « bon » référent ? À l'inverse de la pédiatrie où les parents sont identifiés comme les référents de droit, la gériatrie est une discipline où régulièrement se pose ce problème.

Lorsque la personne malade est parfaitement autonome, c'est elle qui le désigne et il n'y a, a priori aucun problème. La légitimité du référent choisi par la personne peut cependant être discutée par d'autres membres de la famille.

Mais lorsque la personne malade n'est plus autonome, le « bon » interlocuteur n'est pas seulement le représentant classiquement reconnu : le conjoint, le tuteur, le fils aîné.

L'opinion de chacun est importante, d'autant que nous ne sommes pas toujours certains du bon passage des informations entre les différents membres d'une famille déchirée.

La qualité des relations familiales est la garantie que la décision est prise en étant centrée sur la personne et non l'enjeu de règlements de compte de conflits anciens. Mesurer cette qualité est particulièrement difficile et on ne peut que constater a posteriori, parfois avec douleur, des « manipulations » conscientes ou inconscientes dont le médecin a pu être l'objet.

L'information à la famille des éléments pouvant amener à prendre telle ou telle décision est rendue d'autant plus difficile qu'il existe, chez ces patients polyopathologiques, parfois lourdement handicapés, de nombreuses incertitudes diagnostiques et pronostiques. En effet, il n'est pas rare qu'une maladie fatale à court terme soit suspectée, mais que l'obtention de preuves ne changera rien sur le plan thérapeutique et sera potentiellement douloureuse pour le patient. L'information sur des décisions à prendre en terme d'arrêt des investigations ou de refus de soins est alors, de fait, incomplète, basée sur des hypothèses.

Cette difficulté supplémentaire ne fait que majorer le sentiment de responsabilité et de culpabilité que peut ressentir la famille et qui peut peser dans une décision. C'est la raison pour laquelle il est fondamental d'expliquer la

différence entre l'écoute du point de vue de la famille et la prise de décision qui relève du médecin au vu de l'ensemble des éléments.

L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE

Il est très rare qu'un malade âgé pour lequel une décision importante doit être prise ne soit suivi que par une équipe. Le plus souvent, il existe une équipe à domicile, l'équipe du service de néphrologie, voire l'équipe du service de gériatrie...

De quels éléments une équipe tire-t-elle une légitimité plus grande que les autres ? De la connaissance qu'elle a de l'histoire de vie de la personne (domicile), de la connaissance des capacités et incapacités de la personne (gériatrie) ou de la réalité de la maladie (spécialiste) ?

Toutes ces attitudes sont légitimes.

Le défi est la mise en commun de ces approches dans un esprit réellement interdisciplinaire c'est-à-dire que chacun est capable de porter son propre regard sur l'autre, mais aussi d'accepter le regard des autres dans son propre domaine. Cela nécessite, outre la volonté d'une évaluation commune une capacité d'écoute, de remise en question et surtout de confiance réciproque. Il faut bien reconnaître, que dans le domaine de la santé, nous avons encore quelques progrès à faire...

LE MÉDECIN : QUEL RÔLE ?

Lequel : le médecin traitant, le gériatre ou le spécialiste ?

Dans la pratique, celui qui assume la décision est celui qui a la responsabilité du patient, mais cette décision ne peut être

correcte sans l'écoute et le partage d'informations de tous les autres acteurs de santé.

Bien sûr, la décision ne peut être prise sans que le médecin ait eu directement un dialogue singulier avec la personne malade et avec sa famille.

Une fois tous ces éléments collectés, le rôle du médecin est d'arbitrer et de prendre la décision. Mais une fois celle-ci prise, c'est également son rôle d'informer les différents acteurs de la décision prise et d'en assumer la responsabilité en sachant reconnaître le malaise que chaque professionnel de santé peut avoir dans cette situation fréquente en gériatrie du soignant « dans la situation impossible du soignant ne pouvant pas soigner » et du médecin « qui continue à soigner en sachant qu'il ne va pas guérir ».

De même, la confrontation est toujours un exercice difficile et demander les avis des uns et des autres aboutit à une décision basée sur le compromis. Ce compromis, opposé de la toute puissance n'est pas un aveu d'impuissance, mais le reflet de la complexité de la situation.

Un compromis clair est plus positif pour un patient que les réactions de refus de prise de décision résultant des réactions d'évitement, de rejet, voire de peur et de colère.

S'il est clair que la formulation de la décision et sa responsabilité relèvent du médecin, il est intéressant pour celui-ci d'être au clair avec les trois questions suivantes :

- qui la prend ?
- qui l'accepte ?
- qui l'assume ?

Selon les cas, la réponse est variable ou partagée, très rarement univoque.

Mais cette décision n'a pu être prise que dans une relation de qualité basée sur le respect de la personne malgré ses handicaps, une évaluation complète de la situation et la connaissance de la limite de nos compétences.