



available at www.sciencedirect.com



journal homepage: <http://france.elsevier.com/direct/nephro>



ARTICLE ORIGINAL

Question de l'arrêt de dialyse et soins palliatifs. Étude rétrospective sur trois ans au centre hospitalier universitaire de Grenoble et élaboration d'un outil d'aide à la décision

The issue of dialysis withdrawal and palliative cares. A 3-year retrospective study carried out at Grenoble university teaching hospital development of a decision-making tool

Guillemette Jarrin^a, Jocelyne Maurizi-Balzan^{b,*}, Guillemette Laval^c

^a Service médical de l'Ain, place de la Grenouillère, 01000 Bourg-en-Bresse cedex, France

^b Service de néphrologie, unité d'hémodialyse, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble, France

^c Unité mobile de recherche et soutien en soins palliatifs, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble, France

Reçu le 5 février 2007 ; accepté le 19 mars 2007

MOTS CLÉS

Arrêt de dialyse ;
Arrêt de traitement ;
Dialyse ;
Éthique ;
Outil d'aide à la
décision ;
Soins palliatifs

Résumé Les contraintes de la dialyse favorisent les questionnements concernant l'arrêt du traitement. En France, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie définit un cadre à l'arrêt de traitement, en l'autorisant sous certaines conditions, pour éviter une obstination déraisonnable. Peu avant la parution de cette loi, une étude a été menée au CHU de Grenoble, incluant 31 patients suivis entre 2002 et 2004 par le service de dialyse et l'équipe mobile de soins palliatifs, afin d'analyser les circonstances dans lesquelles surviennent les arrêts de dialyse. Ces patients étaient âgés et présentaient une altération majeure de leur état général. Après l'initiation du questionnement, la dialyse a été arrêtée chez des patients plus âgés au début du traitement et dialysés depuis moins longtemps, ce qui suggère l'éventualité d'une mauvaise adaptation au traitement. Aucun arrêt de dialyse n'a été décidé sans un consentement du patient ou de son entourage. Un outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse a été élaboré à l'issue de discussions pluridisciplinaires, en vue de servir de base de réflexion pour une décision adaptée à chaque situation. Il souligne l'importance de la dimension temporelle et de la concertation collégiale pour la prise de décision. Il

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jmaurizi-balzan@chu-grenoble.fr (J. Maurizi-Balzan).

indique que la décision incombe au néphrologue référent. Après un arrêt de dialyse, des soins palliatifs doivent être mis en œuvre, car arrêt de traitement ne signifie pas arrêt des soins.

© 2007 Elsevier Masson SAS et Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Dialysis;
Decision-making tool;
Ethics;
Palliative cares;
Withdrawal from
dialysis;
Withdrawal from life-
support treatment

Abstract Dialysis-related constraints encourage questioning about discontinuation of treatment. In France, the 04/22/2005 law, related to patients' rights and end-of-life issues, defines bounds to treatment withdrawal, authorizing it in specific conditions, to avoid foolish obstinacy. Shortly before the publication of this law, a study has been conducted at Grenoble University Teaching Hospital, involving 31 patients followed by the dialysis service and the palliative care service, in order to analyse the circumstances in which withdrawals from dialysis happen. These patients were old and their general condition was very poor. After initiation of the questioning, treatment was removed in older patients and in those who had been dialysed for short time, which suggests they may have poor adaption to the treatment. No dialysis withdrawal was ever decided without the patient consent or without his nearest and dearest consent. After multidisciplinary discussions, a decision-making tool for dialysis withdrawal has been developed, with a view to be a starting point in the thinking process, for each decision to be adapted to each situation. This tool emphasizes the importance of time and collegial consultation in the decision-making process. It points out that the decision lies with the referent nephrologist. After withdrawing dialysis, palliative cares must be implemented, since stopping the treatment does not mean stopping cares.

© 2007 Elsevier Masson SAS et Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

Introduction

Grâce au développement de la dialyse, des patients de plus en plus âgés, parfois atteints de polyopathologies sévères, peuvent être pris en charge et vivre un temps supplémentaire. La dialyse est cependant un traitement technique, lourd, coûteux et potentiellement invalidant. Les contraintes liées à la dialyse amènent parfois le patient, sa famille ou l'équipe médicale à se poser la question d'un arrêt du traitement.

En Amérique du Nord, l'arrêt de dialyse est l'une des principales causes de décès des patients dialysés (22 %) [1]. En Europe, les chiffres sont beaucoup plus faibles, probablement sous-estimés (2 à 7 % [2]). Il est possible que dans de nombreux cas, la cause de décès indiquée par les médecins soit la raison médicale de l'arrêt de dialyse, et non l'interruption du traitement. Dans une étude réalisée en France en 2001 [3], l'arrêt de dialyse est noté comme cause de décès dans 6,6 % des certificats de décès, alors qu'il représente réellement la cause de 20,4 % des décès enregistrés dans cette étude.

En France, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [4] rend cette problématique particulièrement d'actualité, puisqu'elle définit un cadre aux arrêts de traitements.

Dans le but d'analyser les circonstances dans lesquelles surviennent les arrêts de dialyse, une étude rétrospective a été menée, portant sur des patients dialysés pour lesquels l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du CHU de Grenoble a été sollicitée à propos d'un questionnaire sur un éventuel arrêt de dialyse. Les objectifs de ce travail étaient de proposer des éléments de réflexion quant à la problématique de l'arrêt de dialyse, et d'élaborer un outil d'aide à la décision.

Matériel et méthode

Le critère d'inclusion dans cette étude était le suivant : tout patient dialysé pour lequel l'EMSP du CHU de Grenoble a été appelée dans le cadre d'un questionnaire à propos d'un éventuel arrêt de dialyse, qu'il y ait eu ou non un arrêt de dialyse effectif.

Trente et un patients ont été inclus dans une série consécutive en fonction de leur date de prise en charge par l'EMSP, de manière rétrospective sur la période du 1^{er} janvier 2002 au 31 décembre 2004.

Les données analysées comprenaient :

- des informations générales : sexe, âge, type de dialyse, ancienneté en dialyse ;
- des critères renseignant le contexte médical du patient lié ou non à la dialyse : indices et échelles fonctionnels décrivant l'état général du patient, comorbidités associées à l'insuffisance rénale chronique au stade de la dialyse (IRC stade V), signes de souffrance lors des séances de dialyse, difficultés techniques ou logistiques à la dialyse ;
- des précisions sur le contexte dans lequel s'est posée la question d'un arrêt de dialyse : initiateur de la question de l'arrêt de dialyse, motifs donnés pour la demande d'arrêt de dialyse, présence et possibilité d'une information, et d'un consentement éclairé du patient, consultation de la personne de confiance, de la famille ou des proches, partenaires de soins sollicités, décision finale d'arrêt ou de poursuite de la dialyse ;
- en cas d'arrêt de dialyse : durée de vie après la dernière dialyse, qualité de vie du patient après la décision d'arrêt de dialyse, moyens thérapeutiques utilisés.

Résultats

Vue d'ensemble

Trois dossiers ont été étudiés en 2002, 13 en 2003, et 15 en 2004.

Les 31 dossiers étudiés concernaient 16 hommes et 15 femmes, âgés de 52 à 87 ans au moment du questionnaire sur l'arrêt de dialyse, avec une moyenne de $73 \pm 8,4$ ans.

Au moment du questionnaire sur un éventuel arrêt de dialyse, 30 patients étaient traités par hémodialyse (97 %), et un seul par dialyse péritonéale (3 %). L'ancienneté moyenne en dialyse était de 34 mois (médiane 21 mois, minimum 0,2 mois soit six jours, maximum 195 mois soit 16 ans).

Pour tous les patients, les indices fonctionnels reflétaient un mauvais pronostic :

- indice de Karnofsky : 36 ± 8 % (extrêmes 20-50 %) ;
- grade OMS : $3,4 \pm 0,5$ (extrêmes 3-4) ;
- score d'activité de la vie quotidienne ADL : $0,8 \pm 0,75$ (extrêmes 0-2).

Tous les patients présentaient au moins une comorbidité interférant avec la question d'arrêt de dialyse (on note une moyenne de 2,6 comorbidités par patient) **Tableau 1**.

En classant les comorbidités selon leur caractère chronique ou aigu, on note que 24 patients (78 %) présentaient une ou plusieurs pathologies chroniques sur lesquelles s'est greffé un événement aigu intercurrent.

Vingt-huit patients (90 %) présentaient au moins une complication liée à la dialyse, qu'elle soit d'ordre somatique (signes de souffrance lors des séances de dialyse) ou technique. Seuls 14 patients (45 %) présentaient une ou plusieurs complications somatiques lors des séances de dialyse (telles que hypotension artérielle sévère, ischémie mésentérique, angor, douleurs intenses, faiblesse extrême...). En revanche, on note chez 22 patients (71 %) la présence de difficultés techniques compromettant la réalisation pratique de la dialyse. Il s'agissait de complications survenues

sur la voie d'abord (infection, sténose, thrombose) ou de risque de déconnexion du circuit extracorporel pendant les séances (troubles du comportement avec agitation).

Questionnement à propos de l'arrêt de dialyse

Le questionnaire sur l'arrêt de dialyse a été initié par les équipes médicales pour 21 patients (68 %). Huit patients (26 %) ont été à l'origine de la demande, ainsi que deux familles (6 %).

Les motifs invoqués pour la demande d'arrêt de dialyse étaient en général multiples pour un même patient **Tableau 2**.

Seize patients (52 %) ont été informés de la possibilité et des conséquences d'un arrêt de dialyse éventuel. Les autres n'ont pas pu être informés, principalement en raison de troubles sévères des fonctions cognitives. Seuls 13 patients (42 %) ont pu donner un consentement éclairé, les 18 autres étant hors d'état d'exprimer leur volonté. La famille et les proches ont été consultés pour 27 patients (87 %). Les quatre autres patients étaient, soit seuls (sans famille proche), soit en état d'exprimer leur volonté. Aucun patient n'avait désigné de personne de confiance.

Pour tous les patients, le néphrologue responsable de la dialyse, l'équipe médicale référente et l'EMSP ont toujours pris part au questionnement sur l'arrêt de dialyse. L'équipe paramédicale a été sollicitée pour les trois quarts des patients. D'autres médecins ont régulièrement été consultés (30 à 40 % des cas), essentiellement des psychiatres, neurologues et médecins généralistes.

Décision d'arrêt ou de poursuite de la dialyse

Vingt et un arrêts de dialyse (68 %) ont été décidés. Les dix autres patients (32 %) ont poursuivi la dialyse.

Dans les cas d'arrêt de dialyse, la durée de concertation avant la prise de décision était variable : 13 jours en moyenne (médiane 5 jours, extrêmes 1-61 jours). De même pour la durée de vie après la dernière dialyse : 10,5 jours en moyenne (médiane 5 jours, extrêmes 2-56 jours).

Tableau 1 Comorbidités interférant avec la question d'arrêt de la dialyse

Perte d'autonomie / Dégradation majeure de l'état général	19 patients	(61 %)
État septique grave	13 patients	(42 %)
Accident vasculaire cérébral (AVC) avec déficit(s) moteur(s) ou cognitif(s)	12 patients	(39 %)
Démence d'origine vasculaire	9 patients	(29 %)
Cancer évolué	5 patients	(16 %)
Artériopathie stade IV	5 patients	(16 %)
Maladie d'Alzheimer	4 patients	(13 %)
Troubles cardiaques majeurs	4 patients	(13 %)
Autres pathologies	4 patients	(13 %)
Fracture du col du fémur	3 patients	(10 %)
Amputation non appareillable	3 patients	(10 %)
Aucune	0 patient	(0 %)

Tableau 2 Motifs donnés pour la demande d'arrêt de dialyse

Polypathologies associées sévères avec dégradation de l'état physique et/ou psychique du patient	24 patients	(77 %)
Difficultés techniques pour la réalisation pratique de la dialyse	21 patients	(68 %)
Symptômes invalidants présentés hors des séances de dialyse (tels que douleurs rebelles, confusion, dénutrition, dépression...)	19 patients	(61 %)
Sentiment d'obstination déraisonnable perçu par les équipes soignantes	16 patients	(52 %)
Souffrance lors des séances de dialyse	13 patients	(42 %)
Demande d'arrêt de dialyse formulée par le patient, ses conditions de vie lui semblant insupportables	9 patients	(29 %)
Autres	2 patients	(6 %)

L'appréciation de la qualité de vie après une décision d'arrêt de dialyse a été renseignée pour dix patients seulement, soit moins de 50 %. Pour cinq d'entre eux, la qualité de vie avant le décès a été appréciée comme « plutôt bonne » : décès paisible et non douloureux. Pour les cinq autres, la qualité de vie avant le décès a été appréciée comme « plutôt mauvaise » : douleurs physiques intenses, souffrance morale et angoisse majeure.

Les moyens thérapeutiques mis en œuvre suite à l'arrêt de dialyse consistaient principalement en des traitements médicamenteux pour soulager les symptômes (19 patients sur 21, soit 90 %). On retrouve essentiellement :

- la morphine (81 %), pour la douleur et plus rarement pour la dyspnée ;
- le Rivotril® (clonazépam) ou les benzodiazépines (67 %), pour les myoclonies, l'agitation et l'angoisse ;
- le paracétamol (52 %), pour la douleur ;
- la scopolamine (29 %), pour l'encombrement oropharyngé et le rôle agonique.

Une sédation a été utilisée chez quatre patients (19 %), en raison de douleurs rebelles. L'ultrafiltration pour sous-traction hydrique a été nécessaire pour un patient (5 %).

Comparaison entre les cas d'arrêt et de poursuite de la dialyse

On note une différence significative concernant le sexe : davantage de femmes ont arrêté la dialyse, 62 vs 38 % d'hommes ($p = 0,03$) alors que deux femmes et huit hommes ont poursuivi la dialyse (soit 20 vs 80 %).

Les patients pour qui la dialyse a été arrêtée étaient significativement plus âgés au début du traitement par dialyse que les patients pour qui elle a été poursuivie : $72 \pm 7,6$ ans vs $67 \pm 9,3$ ans ($p = 0,05$).

Sur le plan médical, l'ancienneté en dialyse avant le questionnaire était significativement plus courte dans les cas d'arrêt de dialyse que dans les cas de poursuite ($p < 0,01$) :

- médiane 20 mois, minimum 0,2 mois (soit six jours), maximum 60 mois (soit cinq ans), dans les cas d'arrêt de dialyse ;
- médiane 46 mois (soit environ quatre ans), minimum deux mois, maximum 195 mois (soit 16 ans), dans les cas de poursuite de la dialyse.

Le malade était plus fréquemment l'initiateur de la question dans les cas d'arrêt de dialyse que dans les cas de poursuite (33 vs 10 %, $p = 0,17$). En revanche, les équipes médicales des services de néphrologie étaient plus fréquemment initiatrices dans les cas de poursuite que dans les cas d'arrêt (80 vs 57 %, $p = 0,21$). Ces deux différences ne sont pas statistiquement significatives.

Discussion

Le nombre de patients inclus dans l'étude augmente au cours du temps. Cette évolution peut en partie s'expliquer par la médiatisation croissante du concept d'autonomie et

la meilleure prise en compte des droits des malades en fin de vie, favorisant ainsi l'émergence de questionnements à propos de l'arrêt de traitement, de la part des équipes médicales, des patients ou de leur entourage.

La répartition homme-femme est équilibrée dans l'échantillon étudié, ce qui ne correspond pas aux caractéristiques de la population dialysée générale, dans laquelle la prévalence est 1,5 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes [5]. L'initiation d'un questionnaire sur l'arrêt de dialyse semble ainsi concerner préférentiellement les femmes. De plus, dans notre étude, le sexe apparaît comme un élément prédisposant à l'arrêt de la dialyse une fois le questionnaire initié. Ce facteur prédisposant ne s'explique pas d'un point de vue médical, suggérant une cause socioculturelle [6].

Les patients pour lesquels s'est posée la question d'un arrêt de dialyse étaient âgés de : 73 ans en moyenne, valeur nettement supérieure à l'âge moyen des patients dialysés (59,4 ans en 1993, puis 63 ans en 1999) [5]. Une explication probable de cette différence est que le questionnaire sur l'arrêt de dialyse concerne des personnes généralement en fin de vie et donc majoritairement plus âgées que la moyenne. Dans notre étude, un âge avancé au début de la dialyse est un facteur prédisposant à l'arrêt de dialyse. Deux explications sont envisageables : d'une part, le nombre plus important de comorbidités chez les patients plus âgés contribue à la décision d'arrêt de dialyse, d'autre part, les patients les plus âgés s'adaptent peut-être moins facilement que les plus jeunes aux contraintes d'un nouveau traitement.

L'ancienneté moyenne en dialyse avant le questionnaire était courte (34 mois). De plus, elle était significativement plus courte pour les patients chez qui la dialyse n'a été arrêtée que pour les autres. Ces arrêts de dialyse précoces durant le traitement peuvent également signifier une mauvaise adaptation au traitement et une mauvaise acceptation de celui-ci.

Une perte d'autonomie ou une altération majeure de l'état général est retrouvée pour 61 % des patients, jouant ainsi un rôle prépondérant dans l'initiation du questionnaire. Les faibles scores des indices et échelles fonctionnels confirment que ces patients étaient très peu autonomes et nécessitaient des soins médicaux fréquents. De nombreuses études soulignent le mauvais état général des patients au moment de l'arrêt de dialyse : niveau d'autonomie plus faible [3,7] et capacité d'activité réduite [8,9].

Dans notre étude, la majorité des patients (78 %) présentait au moins une pathologie chronique sur laquelle se sont greffés un ou plusieurs événements aigus intercurrents. Les motifs donnés pour la demande d'arrêt de dialyse étaient en général multiples, associant dans plus de trois quarts des cas une dégradation sévère de l'état général du patient et une ou plusieurs autres causes. L'accumulation d'événements aigus chez un même patient semble ainsi favoriser l'arrêt de dialyse.

Concernant l'initiation du questionnaire, deux différences intéressantes mais statistiquement non significatives ont été observées dans notre étude :

- le malade était plus fréquemment l'initiateur de la question dans les cas d'arrêt que dans les cas de pour-

suite de dialyse. Cela suggère que la demande du patient a été suivie dans la majorité des cas, en fonction du contexte médicosocial ;

- les équipes médicales des services de néphrologie étaient plus fréquemment initiatrices dans les cas de poursuite que dans les cas d'arrêt de dialyse. Cela souligne la souffrance des équipes soignantes confrontées à l'épuisement du patient en dialyse ou la perte du sens des soins donnés. L'avis d'un tiers comme l'EMSP face à une telle problématique peut parfois aider à une prise de décision plus objective.

Pour chacun des patients de notre étude, le néphrologue et l'équipe médicale référente ont fait appel à l'EMSP afin de partager leurs points de vue, et d'essayer grâce à un regard extérieur, de prendre la meilleure décision possible. Le médecin généraliste était impliqué dans la prise de décision pour moins de la moitié des patients, ce qui peut s'expliquer par le suivi rapproché des patients par leur néphrologue. D'autres médecins étaient régulièrement consultés, particulièrement les neurologues lorsque se posait la question d'une démence éventuelle, et les psychiatres pour rechercher un état dépressif sous-jacent et le traiter. Cette prise de décision en collégialité, demandée par le Code de déontologie médicale [10], est rappelée par la loi du 22 avril 2005 [4] et son décret d'application de février 2006. Elle est nécessaire à la prise de décision d'arrêt ou de limitation de traitement. Cette discussion collégiale a besoin de s'enrichir de la participation et du point de vue d'autres partenaires de soins grâce à une démarche ouverte avec, notamment entraînement de membres de l'équipe de soins, de ministre du culte...

Aucune décision d'arrêt de dialyse n'a été prise sans le consentement du patient ou sans celui de la famille, ou des proches si le patient était hors d'état d'exprimer sa volonté. D'un point de vue éthique, il découle du principe d'autonomie le devoir pour le médecin d'informer le patient et de recueillir son consentement avant de lui prodiguer des soins. Ces notions d'information du patient et de consentement aux soins sont imposées par le Code de déontologie médicale, et par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [11]. La charte du patient hospitalisé [12] précise que le consentement doit être libre et éclairé, ce qui suppose que le patient ait préalablement été informé des actes qu'il va subir, de leurs objectifs, des risques et des conséquences possibles, et éventuellement des alternatives existantes.

Aucune mention de personne de confiance n'a été retrouvée dans les dossiers des patients, probablement par retard de mise en application de ce concept, introduit par la loi du 4 mars 2002 dans le Code de la santé publique (consultation de la personne de confiance pour tout acte médical concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté de façon éclairée). La confirmation du rôle de cette personne par la loi du 22 avril 2005 corrigera vraisemblablement cette carence pour les cas à venir.

Aucune mention de directive anticipée concernant l'arrêt de dialyse n'a été retrouvée dans les dossiers des patients de l'étude, ce qui paraît logique puisque la prise en compte en France des directives anticipées dans les décisions médicales n'a été introduite que récemment

dans la loi du 22 avril 2005. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté [4]. Elles ont l'intérêt d'amener le patient à réfléchir et à prendre conscience des difficultés de la fin de vie, et de l'éventualité de la mort. Elles sont néanmoins controversées : la perception qu'a de sa fin de vie une personne en bonne santé, ou encore loin de la réalité de la mort, peut être très différente de celle qu'elle vivra le moment venu [13-15].

Aux États-Unis, la décision d'arrêt de dialyse est plus souvent prise par les patients, ou par les familles si les patients sont hors d'état d'exprimer leur volonté, comme pour l'initiation du questionnaire [7,9,16,17]. En France, Birmelé et al. [3] notent une plus grande implication des équipes médicales dans la prise de décision : la décision est prise, soit par le néphrologue référent, soit par l'équipe médicale ayant en charge le patient (toujours après discussion et accord du patient ou de la famille). Nous retrouvons une telle tendance dans notre étude : aucun patient et aucune famille n'ont décidé d'un arrêt de dialyse sans un accord des équipes médicales. Plusieurs auteurs français estiment que la responsabilité de la décision finale incombe au néphrologue référent, après une consultation préalable du patient, de sa famille, et de l'équipe de soins. Cela permet d'éviter un sentiment de culpabilité chez les membres de la famille et chez les soignants [2,3,18,19].

La loi du 22 avril 2005 a établi un cadre juridique à ces décisions d'arrêt de traitement de suppléance vitale, en autorisant explicitement l'arrêt de traitements inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Cela correspond à la notion d'obstination déraisonnable, définie par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) [20] comme un refus « par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». D'un point de vue éthique, le rejet de l'obstination déraisonnable fait appel aux principes de non-malfaisance, de futilité et de proportionnalité. Le médecin ne doit pas prescrire d'acte ou de thérapeutique sans bénéfice pour le patient, ou dont les inconvénients prévisibles entraînés par le traitement sont disproportionnés par rapport aux bénéfices attendus [18]. L'OMS ajoute que « la conservation de la vie à tout prix n'est pas forcément le bon choix, en particulier quand ce qu'il en coûte au malade est tel qu'il la trouve inacceptable » [21]. Le Code de déontologie médicale condamne lui aussi de façon explicite dans l'article 37 toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. Verspieren [18] précise qu'un médecin qui arrête un traitement pour éviter une obstination déraisonnable ne commet pas un homicide ; il convient dans ce cas d'admettre que la mort est la conséquence de la maladie [20]. Cette approche est conforme à l'argument du double effet : un même acte peut avoir deux effets, l'un direct, bon et voulu ; l'autre indirect, mauvais et non voulu [22]. L'acte (l'arrêt de traitement), malgré sa conséquence mauvaise (la mort), est moralement acceptable, si :

- l'acte est bon en soi ;

- l'effet indirect mauvais n'est pas voulu, même s'il est prévu ;
- l'effet indirect mauvais n'est pas utilisé comme moyen d'atteindre l'effet bon ;
- la nocivité de l'effet mauvais est moindre que le bienfait de l'effet bon ;
- il n'y a pas d'autre solution pour atteindre l'effet bon.

Des douleurs ont été relevées chez environ 80 % des patients pour qui la dialyse a été arrêtée, ce qui souligne l'importance de la mise en œuvre de soins palliatifs adéquats. Après un arrêt de traitement mettant en jeu le pronostic vital du patient, le médecin est tenu par la loi du 22 avril 2005 de lui dispenser des soins palliatifs, s'il n'en bénéficie pas déjà. Cette obligation de soins au malade en fin de vie est également présente dans le Code de déontologie médicale (article 38), qui impose au médecin le devoir d'accompagner et d'assurer des soins au patient jusqu'à sa mort.

Élaboration d'un outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse

À partir des résultats de l'étude, d'une analyse bibliographique et des réflexions d'un groupe de travail pluridisciplinaire « Arrêt de dialyse » de l'espace éthique du CHU de Grenoble, un outil d'aide à la décision a été réalisé [23-25] Tableaux 3,4.

Cet outil, qui respecte le cadre établi par la loi du 22 avril 2005, présente d'une part, les étapes de la démarche de décision à suivre, et propose d'autre part, des points

importants à analyser dans le cadre de la réflexion préalable à la prise de décision.

Il souligne ainsi l'importance de la dimension temporelle pour la prise de décision et propose que le patient et l'équipe médicale anticipent cette problématique. Il indique que la décision finale incombe au néphrologue référent, à l'issue d'une concertation pluridisciplinaire et d'une réflexion qui considèrent le patient dans sa globalité, avec recherche d'autres solutions possibles, telles qu'une adaptation de la technique. Après la décision d'arrêt de dialyse, des soins palliatifs doivent être mis en œuvre si le patient n'en bénéficie pas déjà, et la décision doit toujours pouvoir être reconsidérée.

Conclusion

Les progrès médicaux permettent de prendre en charge des patients de plus en plus âgés et souvent atteints de pathologies multiples. Ils induisent parallèlement des questionnements de plus en plus fréquents concernant l'arrêt de traitements de suppléance vitale.

Face à de tels questionnements, il est nécessaire et important que le néphrologue référent prenne une « décision éclairée » par une vision la plus exhaustive possible, tenant compte des points de vue du malade, de la famille et des proches, et de tous les soignants en charge du malade. Seule cette concertation est garante d'une interprétation objective de l'état et des souhaits du patient. Elle permet également d'appliquer les principes de bienfaisance, d'autonomie et de justice, d'autant plus si le dossier peut être discuté en comité d'éthique, élargi aux philosophe, juriste, ministre du culte...

Tableau 3 Outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse [1]

	Étapes du processus de décision d'arrêt de dialyse
	Anticiper sur la problématique d'arrêt de dialyse : réfléchir à la question avant qu'elle ne se pose (discussion avec le patient, rédaction éventuelle de directives anticipées, à renouveler régulièrement).
	<i>Prévoir un temps suffisamment long, nécessaire à la réflexion et à la prise de décision pour :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • le néphrologue référent et l'équipe médicale ; • le patient ; • la personne de confiance, la famille, ou les proches ; • la concertation des partenaires de soins.
1	Recueil de l'avis des partenaires de soins par le néphrologue référent : équipes médicale et paramédicale, médecin généraliste, psychiatre, neurologue, psychologue, équipe mobile de soins palliatifs ...
2	Information préalable du patient : claire, non ambivalente, avec information sur les conséquences de l'arrêt de dialyse, et assurance que l'arrêt de dialyse n'est pas un arrêt des soins.
	<i>Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et selon qu'il est placé ou non sous un régime légal de protection :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • information complémentaire éventuelle de la personne de confiance, de la famille ; • ou saisine du Procureur de la République, du juge des tutelles ou du tuteur selon la nature du régime de protection.
3	Recueil de l'avis du patient, ou de la personne de confiance, de la famille, du tuteur ou du juge des tutelles...
	Consultation d'éventuelles directives anticipées.
4	<i>Prise de décision (cf. grille d'aide à la décision d'arrêt de dialyse ci-après) :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • elle est issue d'une concertation pluridisciplinaire ; • la décision finale incombe au néphrologue référent.
5	Communication de la décision prise au patient, à la personne de confiance, famille, tuteur, ou juge des tutelles.
6	Application de la décision.
	Mise en œuvre de soins palliatifs et d'un accompagnement, si le patient n'en bénéficie pas déjà.
	Mise en cohérence du projet thérapeutique (adaptation des traitements...).
7	Prévoir de laisser au patient la possibilité d'un retour sur sa décision.

Tableau 4 Outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse [2] - Points importants à analyser, pour aide à la décision

	En vue d'une concertation pluridisciplinaire Points importants à analyser, pour aide à la décision d'arrêt de dialyse À prendre en compte en considérant la singularité de chaque situation
1	Quel est l'avis du patient (et de ses éventuelles directives anticipées), de la personne de confiance, de la famille, du tuteur, du juge des tutelles ? (La loi impose un consentement du patient en état d'exprimer sa volonté)
2	Quel est l'avis des partenaires de soins concernés ? Identifier les éléments déclenchant la discussion d'arrêt de dialyse : <ul style="list-style-type: none"> • survenue ou aggravation de pathologie(s) associée(s) à l'IRC stade V : <ul style="list-style-type: none"> ◦ maladie chronique évoluant défavorablement ou en phase terminale (cancer évolué, démence d'origine vasculaire, maladie d'Alzheimer, perte d'autonomie, artériopathie de stade IV avec amputation récente ou indiquée...) ; ◦ événement aigu intercurrent (état septique grave, fracture du col du fémur, AVC avec déficit(s) moteur(s) ou cognitif(s), ...) ; • symptômes sévères et invalidants présentés par le patient, sans lien avec la dialyse (douleur rebelle, dépression, confusion, dénutrition, ...) ; • mauvaise tolérance des dialyses (douleurs, hypotension artérielle, angor, ischémie mésentérique, faiblesse extrême, ...) ; • difficultés techniques ou logistiques à la dialyse (problèmes de voie d'abord, troubles du comportement lors des séances de dialyse, contraintes matérielles telles que transport, disponibilité horaire) ; • sentiment d'obstination déraisonnable perçu par les équipes soignantes ; • demande formulée par le patient ; • demande formulée par la famille ou les proches.
3	<i>Prendre en compte l'histoire du patient dans sa globalité :</i> <ul style="list-style-type: none"> • éléments anamnestiques, cliniques, biologiques, et pronostiques ; • mais aussi contexte psychologique (désespoir, isolement, dépendance, projets), sociofamilial, spirituel (questions sur le sens de sa vie),...
4	Évaluer les capacités cognitives du patient, notamment l'aptitude à comprendre l'information donnée et les conséquences de la décision (évaluation neurologique si nécessaire).
5	<i>Rechercher d'éventuels facteurs réversibles à l'origine de la discussion :</i> <ul style="list-style-type: none"> • symptômes mal soulagés (douleur,...) ; • traitement inadéquat ; • syndrome dépressif, avec évaluation psychologique et/ou psychiatrique si nécessaire ; • influence négative de l'environnement social ou familial du patient (changement de vie récent, difficultés financières,...).
6	<i>Rechercher d'autres solutions possibles, notamment, pour les patients âgés ou dialysés depuis peu de temps (pour lesquels une mauvaise adaptation au traitement a pu déclencher la discussion) :</i> <ul style="list-style-type: none"> • adaptation des modalités de dialyse (diminution du nombre de séances ou de la durée des dialyses, changement du lieu de traitement,...) ; • changement du lieu de vie ; • mise en œuvre de thérapeutiques pour le traitement des symptômes mal soulagés ; • ...
7	Étudier la cohérence du projet thérapeutique, notamment au sujet du traitement des pathologies associées à l'IRC de stade V.

Les résultats de l'étude suggèrent que les patients pour qui la dialyse a été arrêtée acceptaient difficilement ce traitement par dialyse ou s'y étaient mal adaptés (patients âgés à l'initiation du traitement, dialysés depuis peu). Il apparaît donc essentiel d'anticiper les conséquences négatives que peut avoir le traitement par dialyse sur un patient donné, dès la proposition du traitement, pour tenter de s'adapter à la singularité de chaque patient.

Les équipes mobiles de soins palliatifs jouent un rôle important lors des arrêts de dialyse. Elles participent ainsi à la mise en œuvre de traitements personnalisés. Elles contribuent, avec les équipes médicales référentes, aux soins et à l'accompagnement visant « à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [26],

car arrêt de traitement ne signifie pas arrêt des soins. Elles peuvent aussi conseiller et soutenir les équipes soignantes, lorsqu'elles sont « en souffrance » devant un patient en fin de vie.

L'outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse proposé tente d'apporter des réponses simples mais pratiques à ces problématiques complexes. Il nécessiterait d'être utilisé et évalué par les médecins confrontés aux arrêts de dialyse, pour être affiné et adapté, afin d'aider au mieux les néphrologues dans leur pratique, lorsque celle-ci demande de concilier technique médicale et éthique.

Nous concluons sur ces quelques mots de Schaerer [27] :

« Au fond, un médecin qui voudrait garantir l'éthique de sa pratique, se demanderait toujours s'il fait le bien de son patient. Car la mort demeure une question. Et la

vie qui s'achève est celle d'une personne que nous ne pourrions jamais mettre dans un algorithme décisionnel. »

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(1):14-20.
- [2] Patte D, Wauters JP, Mignon F. Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse. *Nephrol* 1994;15:7-11.
- [3] Birmelé B, François M, Pengloan J, François P, Testou D, Brillet G, et al. Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:686-91.
- [4] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- [5] Labeuw M. Traitement de l'insuffisance rénale terminale par dialyse en Rhône-Alpes : évolution sur la période 1993-1999. *Néphrologie* 2001;22:161-6.
- [6] Leggat JE, Bloembergen WE, Levine G, Hulbert-Shearon TE, Port FK. An analysis of risks factors for withdrawal dialysis before death. *J Am Soc Nephrol* 1997;8:1755-63.
- [7] 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(3):194-8.
- [8] Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, et al. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne. *Nephrol Dial Transplant* 1996;11:133-9 (1964-1993).
- [9] 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.
- [10] Code de déontologie médicale. Site Internet du Conseil national de l'ordre des médecins. www.conseil-national.medecin.fr.
- [11] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [12] Charte du patient hospitalisé - annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995.
- [13] Aumonier N. Euthanasie et arguments. *Res Publica* 2002;15:20 (HS n° 1).
- [14] La Marne P. Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Paris: Ellipses; 1999.
- [15] Georg M. Interrompre ou prolonger un traitement : éthique de la décision. Regard éthique : l'euthanasie. Bruxelles: éd. du Conseil de l'Europe; 2003 (Volume I).
- [16] Roberts JC, Synder R, Kjellstrand CM. Withdrawing life support: the survivors. *Acta Med Scand* 1988;224:141-8.
- [17] Cohen LM, McCue JD, Germain M, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation. A good death? *Arch Intern Med* 1995;155:42-7.
- [18] Verspiieren P. L'obstination thérapeutique déraisonnable. *Soins Gerontol* 2000;25:4-6.
- [19] Laval G, Villard ML, Comandini F, Carlin N, Schaerer R. Euthanasie et suicide assisté, ces demandes qui se font plus pressantes. Analyse de situations cliniques rencontrées en pratique d'équipe mobile de soins palliatifs et discussion. *Ethica Clinica* 2003;32:12-20.
- [20] T40 CCNE. Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport CCNE n° 63, 27 janvier 2000. www.ccne-ethique.fr.
- [21] OMS. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS. Série de rapports techniques 804. Genève : Organisation Mondiale de la Santé; 1990.
- [22] Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, et al. Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements (1996-1998). www.moteurline.apf.asso.fr.
- [23] Collectif « Arrêt de dialyse » de l'espace éthique du CHU de Grenoble ; outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse. Édition interne. Contact : jmaurizi@chu-grenoble.fr.
- [24] Clément-Jarrin G. La question de l'arrêt de dialyse en soins palliatifs [thèse] Grenoble : université de Grenoble ; 2005.
- [25] Carlin N. Construire une structure éthique dans un CHU : de l'utopie à la réalité. L'expérience du CHU de Grenoble. *Ethica Clinica* 2004;36:44-7.
- [26] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- [27] Schaerer R. Éthique et fin de vie. *Rev Prat* 1999;49:1081-5.