

Diplôme Inter Universitaire d'Éthique en Santé
**« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement
et la recherche en santé »**

Année Universitaire 2020 - 2021

**HÉMODIALYSE CHEZ LES INSUFFISANTS
RÉNAUX ATTEINTS DE DÉMENCE.
ARRÊT OU POURSUITE DU TRAITEMENT ACTIF :
LE VÉCU DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
FACE AUX DILEMMES ÉTHIQUES.**

André DARTIGUEPEYROU

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Docteur Claire VANHAECKE-COLLARD – CHAL (74)

Tuteur Professionnel : Docteur Johan NOBLE – CHU de Grenoble-Alpes (38)

L'éthique suppose que l'on s'interroge sur les principes, et qu'on en discute.

*Jean BERNARD.*¹

*À Joëlle,
Bien sûr.*

¹ Bernard J. *De la biologie à l'éthique*. Paris : Buchet/Chastel. 1990. Page 31. [5] (Les chiffres entre crochets renvoient à la bibliographie.)

Tous mes remerciements vont :

Au **Docteur Claire VANHAECKE-COLLARD**, chef de pôle de gériatrie et de soins palliatifs au Centre Hospitalier Alpes-Léman. Ton engagement personnel et professionnel dans cette tâche si difficile qu'est la gériatrie hospitalière force mon admiration. Le pôle est aujourd'hui dans de bonnes mains, et j'en suis tellement heureux. Merci mille fois d'avoir accepté d'être la tutrice académique de ce mémoire.

Au **Docteur Johan NOBLE**, néphrologue au service de néphrologie et d'hémodialyse du Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes. Ton accueil très bienveillant, en particulier au sein de *l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie* (UCEN) de Grenoble que tu animes avec maestria, m'a fait grand plaisir. Sois remercié d'avoir bien voulu être le tuteur professionnel de ce travail.

Au **Docteur William HANF**, néphrologue, chef de service au Centre Hospitalier Alpes-Léman et aux Hôpitaux du Pays du Mont-Blanc. Ton enthousiasme et ton soutien m'ont mis sur les rails de ce travail d'enquête, et des projets qui l'accompagnent.

Aux **professionnels soignants d'hémodialyse, de gériatrie, de soins palliatifs**, qui ont accepté avec tant de gentillesse de se prêter aux entretiens qui sont à la base de ce mémoire. Sans votre implication et votre franchise, sans le partage de vos questions, de vos émotions, de vos doutes, ce travail n'aurait pas été possible.

Aux **enseignants du DIU *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé***. Par la très grande qualité de vos cours et conférences, vous m'avez montré une fois de plus que l'éthique « *suppose que l'on s'interroge sur les principes, et qu'on en discute* ».

À **mes collègues « étudiants » (!) de ce DIU**. Malgré les contraintes liées à la crise sanitaire, nous avons tout de même réussi à beaucoup échanger, nous entraider, nous épauler, débattre, discuter... Et bien rigoler. La diversité de nos parcours professionnels a été évidemment très enrichissante, tout au long de cette année. Merci à vous tous, et vivent Zoom, Teams, et surtout WhatsApp !

Sommaire

1. Introduction	6
2. Premières interrogations, premières investigations, en vue de cerner la « question de recherche » du sujet	10
A. L'insuffisance rénale, l'hémodialyse	10
B. Les saisines du Comité Local d'Éthique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) ; les interrogations gériatriques	12
C. La littérature recueillie	15
a. L'histoire du dilemme de l'arrêt de dialyse	16
b. Particularité de la littérature anglo-saxonne sur le sujet, différences avec la littérature européenne	16
c. Question de la pertinence de la dialyse, de son éventuel arrêt	18
d. L'acteur de la décision	19
e. Difficultés et souffrance des soignants	20
f. Les textes des lois françaises de bioéthique ; les avis du CCNE	21
g. Les publications de l'UCEN de Grenoble	23
D. Les principes de l'éthique biomédicale, et la notion de « bien du patient »(selon D. PARFIT et S. HURST) à la base de l'orientation des décisions en santé	24
E. Le but de la recherche, l'hypothèse de départ, la question de recherche ---	26
3. Étude qualitative rétrospective	28
A. Description du type d'enquête mise en place	28
B. Présentation de l'enquête aux personnes interrogées	30
C. Déroulé de l'enquête et recueil des données	30
4. Résultats de l'enquête	32
A. Professionnels interrogés	32
B. Connaissance des principes de l'éthique biomédicale, des lois de bioéthique, de la notion de dilemme	33
C. Expérience du dilemme posé par la question d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence	34
D. Éléments entrant en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse	39
E. Vécu des soignants face à ces dilemmes	45
F. Conclusions et commentaires libres	52
5. Analyse :	53
A. Données extraites de l'enquête de terrain	54
a. Données en accord avec l'hypothèse initiale	54
b. Données infirmant l'hypothèse initiale, ou en contradiction avec elle --	56
B. Retour comparatif à la littérature	57
a. La difficulté de décision	57
b. La « qualité de vie du patient » : une notion difficile à approcher	60

c. L'approche d'une mort annoncée, une difficulté supplémentaire aussi pour les soignants -----	60
d. L'intérêt d'une procédure collégiale -----	61
o Définir la situation de l'obstination déraisonnable -----	61
o S'appuyer sur une coopération multidisciplinaire -----	62
6. Conclusion -----	64
7. Bibliographie -----	67
8. Annexes -----	71
• Annexe 1 : Charte de fonctionnement de l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (Grenoble), version 7, diffusée le 5 février 2020. ----	72
• Annexe 2 : Guide d'entretien pour l'enquête qualitative rétrospective du mémoire -----	75
• Annexe 3 : Courrier de présentation de l'enquête pour le mémoire de DIU « éthique en santé » -----	84
• Annexe 4 : Affichette destinée aux soignants du service d'hémodialyse- ----	85
• Annexe 5 : Citations significatives extraites des enregistrements des entretiens d'enquête -----	86

Glossaire

ACP : *Advance Care Planning* (traduction proposée : Planification anticipée des soins)
AS : Aide-Soignante
ASG : Assistant de Soins en Gériatrie
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
CHAL : Centre Hospitalier Alpes Léman (Contamine-sur-Arve, 74)
CLE : Comité Local d'Éthique
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG : Équipe Mobile de Gériatrie
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAD : Hospitalisation À Domicile
HDDS : Hôpital Départemental Dufresne Sommeiller (La Tour, 74)
HPMB : Hôpitaux du Pays du Mont-Blanc (Sallanches, Chamonix, 74)
IDE : Infirmière Diplômée d'État
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale
MAPA(D) : Maison d'Accueil pour Personnes Âgées (Dépendantes)
MMS : Mini Mental State (test d'évaluation de la sévérité de la démence, noté sur 30)
OAP : Œdème Aigu du Poumon
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
REIN : Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie
SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile
UCEN : Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (CHU Grenoble-Alpes, 38)
USLD : Unité de Soins de Longue Durée

1- Introduction

Tout au long de ma carrière médicale, mes activités professionnelles, anciennes ou plus récentes, m'ont régulièrement interpellé dans le domaine de l'éthique du soin. Elles ont été sources de questionnements personnels, répétés et multiples, et ceci très régulièrement ; je dirais de manière récurrente.

Lorsque j'étais jeune généraliste, la médecine de famille, telle qu'elle se pratiquait à la fin du 20^e siècle, nous conduisait encore beaucoup à l'intérieur des maisons, dans le secret des foyers, au plus près des familles au sein desquelles les générations se côtoyaient : il n'était pas rare qu'une personne âgée, parfois atteinte de démence, vive auprès de ses enfants et petits-enfants pendant de longues années, ce qui n'était pas sans poser de questions, sans être source de tensions, voire de conflits intrafamiliaux. De questionnements éthiques : Dignité, vulnérabilité, non malfeasance...

Un peu plus tard, mon activité de gériatre m'a conduit à longtemps travailler en EHPAD, avant-même que ces structures soient ainsi nommées : après les « hospices de vieillards » d'avant 1970, on a parlé de maisons de retraite, puis de MAPA (Maisons d'Accueil pour Personnes Âgées), puis de MAPAD, en ajoutant à l'acronyme le mot « Dépendantes... ». Dans ces établissements, je me suis vite trouvé confronté à la maladie démentielle, fréquemment sévère, souvent agitée, parfois cause de troubles importants du comportement alors mal pris en charge, et donc cause d'isolement et de rejet, qu'il s'agisse de l'entourage familial ou même professionnel. On parlait alors de qualité de vie dégradée, et souvent jugée de l'extérieur comme « déplorable », « inacceptable », mais en fait très diversement vécue, tant par les patients eux-mêmes que par les soignants, ou par la famille. Les interrogations éthiques se multipliaient.

Plus récemment, en tant que gériatre hospitalier à plein temps à la tête d'un service de court séjour gériatrique, le questionnement éthique est encore monté d'un cran. Le problème de la limitation des soins actifs en cas de pathologie grave associée à un tableau démentiel s'est évidemment posé de manière beaucoup plus fréquente et aiguë, s'accompagnant de tout un cortège d'interrogations : Quelle légitimité pour telle ou telle orientation thérapeutique, telle ou

telle décision, telle limitation des soins, ou au contraire telle obstination avant qu'elle ne devienne déraisonnable ? Tous ces dilemmes éthiques, à l'évidence, étaient des questionnements très douloureusement vécus par les équipes de soins, d'autant plus que la charge de travail, dans ce genre de service, ne permet que très insuffisamment le dialogue, le partage, la discussion collégiale, tellement chronophage. Sans parler des interrogations des soignants sur « le sens du soin », et sur la fréquente divergence de cette appréciation avec celle des familles des patients, parfois adeptes de la préservation de la vie « à tout prix ».

Au cours de ces dix dernières années, mon activité gériatrique se recentrant sur la consultation mémoire, et surtout sur l'évaluation onco-gériatrique, j'ai appris, par la force des choses, à humblement réfléchir sur ce qu'est « le mieux », ou même « le moins mal » ; sur ce qu'est « l'acceptable », et ce qu'est « l'inacceptable » : C'est la base de la réflexion éthique dans le monde du soin. J'ai aussi appris peu à peu à partager cela avec les patients, avec les familles des patients, le conjoint, les enfants ; mais aussi avec les spécialistes, chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes. Avec les médecins traitants, les médecins des EHPAD... Les services de soins palliatifs. Le questionnement éthique se partage.

Parallèlement, mon activité d'enseignant dans divers Instituts de Formation en Soins infirmiers (IFSI) proches de mon lieu d'exercice hospitalier m'a aussi fait prendre conscience d'une quantité de questionnements éthiques se posant aux jeunes étudiants en soins infirmiers, aux élèves aides-soignants, aux stagiaires d'Assistants de Soins en Gériatrie (ASG). L'enseignement des matières gériatriques mais aussi de l'éthique en santé, dans ces structures formant les professionnels paramédicaux de demain, est très propice au dévoilement de telles interrogations : questions existentielles philosophiques restant souvent sans réponse ; dilemmes imprévus et difficiles, agressants, parfois même inimaginables, et rencontrés au cours des stages ; et, simplement et encore une fois, ce questionnement sur le « sens du soin », révélé lors des confrontations à des situations inédites pour eux, et tellement difficiles.

Enfin, je participe très régulièrement à l'activité du Comité Local d'Éthique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) en Haute-Savoie, et ceci depuis sa création en 2009 ; j'ai de plus l'honneur et le plaisir d'en assurer la présidence depuis 2015.

Selon quelques éléments extraits de sa charte de fonctionnement, ce comité d'éthique hospitalier a pour principaux objectifs de :

- Susciter une réflexion éthique autour des pratiques professionnelles ;
- Participer à l'accompagnement des professionnels dans la connaissance et le respect des droits des patients ;
- Favoriser le développement de la compétence éthique dans les équipes, notamment en proposant des formations ou informations spécifiques ;
- Accompagner la réflexion et la prise de décision des professionnels concernant les situations difficiles, rencontrées dans leurs pratiques quotidiennes, en leur apportant un éclairage multidisciplinaire s'appuyant sur une méthode simple et partagée de traitement des questions d'éthique ;
- Faire le cas échéant des préconisations (organisation, communication, sensibilisation, ...) aux instances de direction de l'hôpital pour favoriser la démarche éthique dans l'établissement.

Au cours de toutes ces années au sein de ce comité, et du fait des situations éthiques complexes nous arrivant par l'entremise des fiches de saisines rédigées par les professionnels de l'établissement, je me suis trouvé avec mes collègues face à des situations d'une extrême complexité sur le plan du questionnement éthique ; face à des dilemmes très difficiles à aborder, à analyser, à peser. Ces dilemmes m'ont souvent mis moi-même en difficulté, de par leur gravité bien sûr, mais aussi du fait d'une évidente insuffisance de formation dans de multiples domaines qui ne sont pas toujours ceux de mon champ de compétence clinique (la gériatrie).

Dans le même temps et très fréquemment, je me suis aussi trouvé confronté à la souffrance personnelle, presque intime, de certains professionnels de santé, face à des questionnements éthiques qui les laissent désemparés.

C'est donc dans ce contexte global d'interrogations multiples que l'appellation du Diplôme Inter Universitaire organisé par l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes (EREARA) m'a interpellé : « *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé.* » Les termes de *Réflexion éthique et philosophique* m'ont conquis.

C'est ainsi pour essayer de remédier à ces lacunes que j'ai souhaité m'inscrire à ce DIU, afin de pouvoir *réfléchir éthiquement et philosophiquement*, avec des pairs, sur les situations de soins difficiles, ou génératrices de dilemmes parfois douloureux que l'on rencontre dans le monde du soin.

Parmi ces situations de soins difficiles, justement, parmi ces dilemmes douloureux, les questions concernant la limitation des soins actifs dans le cas de pathologies chroniques graves sont fréquentes. Certes les différentes lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie, successivement votées les 4 mars 2002 (dite « Loi Kouchner »), 22 avril 2005 (dite « Loi Leonetti »), 2 février 2016 (dite Loi Claeys-Leonetti) ont précisé bon nombre de choses, en mettant en exergue le droit du patient, son droit de refuser un traitement, le nécessaire respect de sa volonté, l'expression de celle-ci à travers des directives anticipées ou le témoignage d'une personne de confiance. Mais pour les soignants, rien n'est bien simple malgré tout.

Les choses sont plus compliquées encore quand la personne malade est âgée, atteinte de démence, et qu'elle ne peut plus indiquer clairement et correctement ses directives ou ses choix.

S'il est un domaine (parmi d'autres, bien sûr) où ces questions se posent sans cesse, c'est celui de l'insuffisance rénale terminale et de l'hémodialyse. Au cours de ces dernières années, plusieurs fiches de saisines sont arrivées sur le bureau du CLE du CHAL, émanant du service de néphrologie-dialyse du CHAL. Ces fiches interrogeaient clairement, et pour la plupart d'entre elles, le comité d'éthique sur la conduite à tenir face à la question suivante : Lorsqu'elle est mal tolérée, voire jugée néfaste ou malfaisante par les soignants, faut-il poursuivre une hémodialyse chronique chez un patient atteint de démence ? Jusqu'à quand ? Comment ? De quelle manière aborder cette question difficile avec les familles des patients ?

À l'évidence, le vécu de ces questionnements par les soignants (néphrologues, personnel des services d'hémodialyse, personnel d'EHPAD, gériatres...) me paraissait difficile. C'est donc ce que ce travail propose d'étudier.

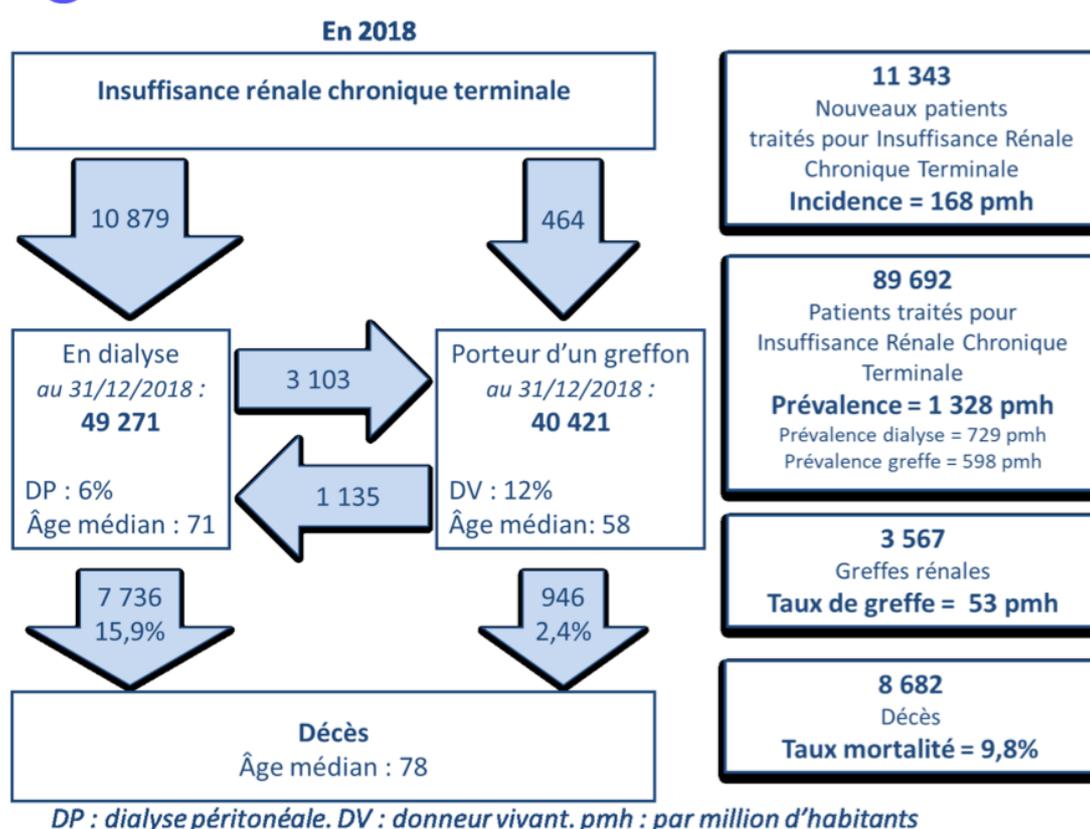
2- Premières interrogations, premières investigations, en vue de cerner la « question de recherche » du sujet.

A. L'insuffisance rénale, l'hémodialyse.

Selon la Haute Autorité de Santé (2012)², la maladie rénale chronique est définie indépendamment de sa cause par la présence, pendant plus de trois mois, de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire estimé (DFG estimé) au-dessous de 60 ml/mn/1,73 m². La prévalence en population générale des adultes présentant une insuffisance rénale ainsi définie était évaluée en 2012 à 10%, ce qui représentait en France un nombre de personnes estimé à près de 3 millions.



Rapport annuel REIN 2018 : Synthèse



² Haute Autorité de Santé (HAS). « Maladie rénale chronique de l'adulte ». Guide de la Haute Autorité de Santé, 2 avenue du stade de France, 93218 Saint-Denis La Plaine. Février 2012. [5] - Adresses web en bibliographie.

Le risque d'évolution vers le stade de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), nécessitant le recours à la dialyse ou une greffe rénale, est faible dans l'absolu. Selon le rapport annuel 2018 du Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) publié par l'agence de la biomédecine³, en 2018, 89692 patients étaient traités en France pour insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) ; et les patients dialysés au 31/12/2018 étaient 49271, d'âge médian de 71 ans (Cf. tableau « Rapport annuel REIN 2018 : Synthèse », page précédente).

Selon la même source, en 2018 on notait 11343 nouveaux patients traités pour IRCT, soit une incidence de 168 patients par million d'habitants.

L'insuffisance rénale de stade 5, dite « terminale » (la forme bien sûr la plus sévère, avec un débit de filtration glomérulaire (DFG) estimé inférieur à 15 ml/mn/1,73 m²) nécessite théoriquement un traitement de suppléance d'organe : soit une greffe de rein, soit une épuration extrarénale qui est dans la grande majorité des cas l'hémodialyse (l'alternative étant la dialyse péritonéale). On rappelle, comme le tableau du registre REIN reproduit ci-dessus le précise, qu'en 2018 l'âge médian des greffés était de 58 ans, alors que celui des dialysés était de 71 ans, ce qui d'emblée place aujourd'hui la dialyse dans les questions d'ordre gériatrique.

Florent GUERVILLE⁴ précise qu'en 2016, 37% des 11000 patients ayant débuté un traitement d'insuffisance rénale chronique terminale avaient plus de 75 ans, et 11% plus de 85 ans.

L'hémodialyse est un procédé extracorporel d'épuration sanguine au moyen d'une machine à filtre qui élimine les toxines de l'organisme et la quantité d'eau excédentaire. Après son passage dans le circuit, le sang épuré est restitué à l'organisme.

Quelles sont les contraintes de l'hémodialyse ? Pour répondre à ces questions, nous emprunterons à la Thèse de Bruno DALLAPORTA⁵ quelques éléments essentiels.

« En hémodialyse, il existe une standardisation des pratiques de plus en plus envahissante et une prolifération de normes. Par normes, nous voulons dire indicateurs, procédures, protocoles. Les gestes sont de plus en plus automatisés, les soins de plus en plus protocolisés, les contrats judiciarisés, et un nombre croissant de tâches informatisées. La chronométrie entame le temps long de la relation. Cette mise en normes est indispensable

³ Agence de la biomédecine. « Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique - Rapport, 2018 ». Agence de la biomédecine, coordination Nationale REIN, 2018. [2]

⁴ Guerville Florent. « A quoi peut servir une évaluation gériatrique pour les insuffisants rénaux chroniques sévères ? » *La gazette du jeune gériatre*, n° 25 (décembre 2020) : 8-12 : Page 8. [20]

⁵ Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay, Science de l'Homme et de la Société, Éthique - 2018. [15]

et efficace car l'épuration extra-rénale requiert une haute technicité, mais elle entraîne aussi une précarisation de la singularité des sujets. »⁶

« Une séance de dialyse dure quatre heures et se renouvelle trois fois par semaine, si bien que les malades passent la majeure partie de la semaine reliés à une machine, ou dans les transports. (...) Les pénibilités sont nombreuses : souffrances, transports, examens complémentaires, consultations et temps perdu. En France, il s'agit préférentiellement d'une population âgée, puisque la moyenne d'âge est actuellement de 70 ans. Ces personnes vieillissent graduellement sous machine, pour un jour arriver en fin de vie, ce qui posera le problème de la limite où il faudra arrêter la dialyse. (...) Sans dialyse, la médiane de survie est de huit à dix jours. »⁷

D'évidence, les contraintes de l'hémodialyse, en termes de qualité de vie, sont très importantes pour les patients. Selon le même auteur⁸, la liberté individuelle du malade est très altérée au quotidien : Interruption forcée de l'activité professionnelle, dépendance accrue, impossibilité de changer de vie « sur un coup de cœur » ; voyages et déplacements longs ne pouvant être improvisés ou même organisés... Perte de revenus ; divertissements et loisirs plus compliqués... Toutes ces contraintes, et leur vécu par le patient et par son entourage, sont pour une bonne part à l'origine des fréquents dilemmes posés par cette thérapeutique invasive et très chronique. Par ailleurs, cette technicité ne va pas, bien sûr, sans poser d'emblée des questions éthiques concernant la fin de vie : DALLAPORTA précise :

« Les fins de vie en hémodialyse sont souvent des processus faits de glissements imperceptibles qui s'étirent sur plusieurs années et qui font que tous les acteurs - personne malade, équipe, proches - sont pris dans un continuum dont il est difficile de situer le point de non-retour. »⁹

Ce « point de non-retour » difficile à situer sera au cœur de notre question éthique.

B. Les saisines du Comité Local d'Éthique (CLE) du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) ; les interrogations gériatriques.

Au cours de ces dernières années, plusieurs fiches de saisine du Comité Local d'Éthique du Centre Hospitalier Alpes Léman ont exposé aux membres de ce comité des dilemmes complexes concernant les prises en charge d'insuffisances rénales chroniques terminales chez des patients âgés atteints de démence. Deux exemples parmi d'autres :

⁶ Ibid. Page 2.

⁷ Ibid. Page 4.

⁸ Ibid. Page 4.

⁹ Ibid. Page 107.

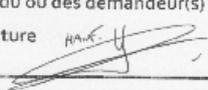
Première fiche, 2016 (reproduite ci-dessous) :

Descriptif des faits : Chutes à répétition. Patient âgé comorbide avec dégradation permanente de l'état général. Sonde à demeure au long cours. Aggravation de l'état de son épouse sur le plan neuro gériatrique.

Nature de la problématique éthique : Poursuite de la dialyse, au vu de la dégradation de son état. Famille (fille et gendre) totalement inconsciente de la situation. Besoin d'une institution refusée en bloc par la famille.

Questionnement éthique : sentiment de l'équipe de faire vivre un patient au-delà de son souhait ; grande peur du patient de mourir pendant la séance.

 **FICHE DE SAISINE
DU COMITE LOCAL D'ETHIQUE**
*Fiche à faire parvenir au secrétariat des soins palliatifs,
soit en la déposant, soit par courrier interne.*

Service: <u>Néphrologie</u>	
Date: <u>13/10/2016</u>	
Nom du ou des demandeur(s): <u>l'ensemble de l'équipe de dialyse</u>	
Signature: 	

Descriptif des faits	chute à répétition. Patient âgé comorbide avec dégradation permanente de l'état général. SAS au long cours. Aggravation de son épouse sur le plan neurogériatrique.
Nature de la problématique éthique	Poursuite de la dialyse au vu de la dégradation de son état. Famille (fille et gendre) totalement inconsciente de la situation. Besoin d'une institution refusée en bloc par la famille.
Questionnement (ce qui fait difficulté)	- Sentiment de l'équipe de faire vivre un patient au-delà de son souhait ou peur de mourir pendant la séance.

Exemples de problématiques éthiques :

- >> Contradiction perçue entre deux missions du service
- >> Contradiction perçue entre deux devoirs (dilemme)
- >> Contradiction entre les souhaits des différents acteurs de la situation (le patient, sa famille, ses proches)
- >> Antagonisme de postures éthiques différentes au sein de l'équipe
- >> Contradiction perçue entre le droit et le devoir (ce que l'on pense juste de faire)
- >> Désaccord profond d'un professionnel avec une méthode ou une décision prise dans le service
- >> Situation dans laquelle ce que l'on devrait faire n'est pas réalisable
- >> Difficulté à identifier ce qu'il faut faire dans la situation (ce qui est juste)

CHELLY-2016

CENTRE HOSPITALIER ALPES LÉMAN
558, route de Lindol BP 20500 74130 Contamine sur Arve
T : 04 50 82 20 00 F : 04 50 82 22 25
www.ch-alpes-leman.fr

Seconde fiche, 2017 (idem) :

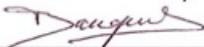
Descriptif des faits : Refus de soins. Arrêt de la dialyse et refus de traiter une plaie infectée.

Situation ayant entraîné le décès du patient totalement isolé à domicile.

Nature de la problématique éthique : DILEMME entre le devoir de solidarité et le respect de la liberté individuelle.

Questionnement éthique : Jusqu'où respecter le choix du patient quand il engage à court terme son pronostic vital ?

 **FICHE DE SAISINE
DU COMITE LOCAL D'ETHIQUE**
*Fiche à faire parvenir au secrétariat des soins palliatifs,
soit en la déposant, soit par courrier interne.*

Service: <u>DISPOSITIF MARA</u>	
Date: <u>12.06.2017</u>	
Nom du ou des demandeur(s): <u>Sophie BAUQUEL - Docteur Daniel PARRA</u>	
Signature: 	

Descriptif des faits	<i>Refus de soins. Arrêt de dialyse et refus de traiter une plaie infectée. Situation ayant entraînée le décès du patient totalement isolé à domicile.</i>
Nature de la problématique éthique	<i><u>DILEMME</u> : entre le devoir de solidarité et le respect de la liberté individuelle.</i>
Questionnement (ce qui fait difficulté)	<i>Jusqu'où respecter le choix de vie du patient quand il engage à court terme son pronostic vital.</i>

Exemples de problématiques éthiques :

- >> Contradiction perçue entre deux missions du service
- >> Contradiction perçue entre deux devoirs (dilemme)
- >> Contradiction entre les souhaits des différents acteurs de la situation (le patient, sa famille, des proches)
- >> Antagonisme de postures éthiques différentes au sein de l'équipe
- >> Contradiction perçue entre le droit et le devoir (ce que l'on pense juste de faire)
- >> Désaccord profond d'un professionnel avec une méthode ou une décision prise dans le service
- >> Situation dans laquelle ce que l'on devrait faire n'est pas réalisable
- >> Difficulté à identifier ce qu'il faut faire dans la situation (ce qui est juste)

CHAL-1402

CENTRE HOSPITALIER ALPES LÉMAN
558, route de Findrol BP 20500 74130 Contamine sur Arve
T : 04 50 82 20 00 - F : 04 50 82 22 35
www.ch-alpes-leman.fr

Les contacts avec les néphrologues et les soignants du service de dialyse ont confirmé la fréquence de telles interrogations. Ils ont décrit l'intensité des questions éthiques que cette pratique pose, ainsi que le besoin pour les soignants d'en parler, du fait du vécu parfois douloureux devant de tels questionnements. En effet, dans ce domaine, les grands principes de l'éthique biomédicale s'entrechoquent souvent entre eux (autonomie, bienfaisance, non malfaisance...), et ceux de dignité et de vulnérabilité viennent aussi au-devant de la scène.

Ces questions ont également été abordées lors de concertations entre les équipes de néphrologie et l'Équipe Mobile de Gériatrie (EMG) du CHAL.

Les gériatres travaillant au sein de l'EMG ont noté que les discussions entre les professionnels de la dialyse et ceux de l'EMG, à propos d'un éventuel « arrêt de dialyse », étaient souvent insuffisamment anticipées, trop tardives, et « à la remorque des événements » (aggravation de l'état de la démence, accroissement de l'agitation, ou non compliance des patients déments aux contraintes de l'hémodialyse).

Deux questions se sont alors clairement posées :

- Comment améliorer le confort, le vécu des professionnels de santé face aux tensions éthiques nées de ces dilemmes éthiques, liés aux difficultés techniques et humaines rencontrées lors de la prise en charge en hémodialyse au long cours de patients atteints de démence ?
- Comment faciliter leur réflexion, en vue de la prise de décisions « éclairées » ?

Dans le cas d'un arrêt de dialyse, il faut aussi tenir compte non seulement des difficultés que rencontrent les soignants, mais aussi des fréquents conflits intra familiaux que ces décisions graves font surgir, ou des difficultés relationnelles entre les professionnels de santé et les familles des malades.

C. La littérature recueillie

Avant de commencer ce travail et l'enquête qualitative envisagée, il convenait de faire une recherche bibliographique sur le thème retenu, et de connaître les orientations de la littérature consacrée au sujet du vécu des professionnels face au dilemme de l'hypothétique arrêt de la dialyse chez un patient âgé atteint de troubles cognitifs.

Citons d'emblée CHARMES et al.¹⁰ :

« Le but initial de la dialyse est de prolonger la vie. (...) En dialyse, lorsque la démence s'aggrave, le débat éthique est confronté à des questions touchant le malade, les soignants et la santé publique. On s'accorde à penser que les traitements pour préserver la vie n'ont de valeur que s'ils maintiennent une potentialité de relation humaine et de dignité. En l'absence de ces conditions, on aboutit très vite à une lassitude des soignants et du médecin. »

a. L'histoire du dilemme de l'arrêt de dialyse

Selon BIRMELÉ et FRANÇOIS¹¹, les interrogations posées par les dilemmes concernant les arrêts de la dialyse ne sont pas récentes.

Si le traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique date des années 1960, « *au départ, le traitement par hémodialyse était limité à quelques patients, et il appartenait aux médecins de « choisir » ces personnes selon des critères d'âge, de sexe, de pathologies associées* ». Mais selon les mêmes auteurs, dès la fin des années 1990, se posait déjà la question de l'obstination déraisonnable en cas de multiples complications, ou de la majoration de troubles des fonctions supérieures.

Et en 1994, ARNOUTOU et LABORDE¹² s'interrogeaient sur « *l'arrêt de dialyse, non considéré comme un projet de mort, mais comme l'étape ultime du projet de vie* ».

CHARMES et al.¹³ précisent qu'en 1977, 9% seulement des dialysés avaient plus de 65 ans... « *Les malades âgés qui étaient exclus de la dialyse à son début représentent actuellement le groupe de patients dont le nombre augmente le plus vite.* »

b. Particularité de la littérature anglo-saxonne sur le sujet, différences avec la littérature européenne

Entre le monde européen et le monde anglo-saxon nord-américain, il existe à l'évidence (et c'est connu de longue date), une très grande différence d'approche socio-culturelle, peut-être même

¹⁰ Charmes Jean-Pierre, Dantoine T., Bernard-Bourzeix L., Bénévent D., Rincé M., et Leroux-Robert C. « Démence, dialyse des personnes âgées et problèmes éthiques ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 72 (juin 2005) : 5-7 : Page 7 [9]

¹¹ Birmelé, B., et M. François. « La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? » *Éthique & Santé* 14, n° 4 (2017) : 205-12 : Page 206 [6]

¹² Arnoutou X. et Laborde Y. « L'arrêt de la dialyse. Pourquoi ? Quand ? Comment ? » *Echanges de l'AFIDTN*, n° 32 (1994) : 67, Page 7 [3]

¹³ Charmes Jean-Pierre, Dantoine T., Bernard-Bourzeix L., Bénévent D., Rincé M., et Leroux-Robert C. « Démence, dialyse des personnes âgées et problèmes éthiques ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 72 (juin 2005) : 5-7 : Page 5 [9]

sociétale, dans les questions qui concernent l'arrêt d'une hémodialyse chronique, appliquée à un patient chez qui elle pose question.

Dès 2005, BIRMELÉ¹⁴ retenait qu'aux États-Unis et au Canada, l'arrêt de dialyse représentait de 5 à 26% de l'ensemble des décès chez des patients traités par dialyse chronique (et jusqu'à 40% chez les plus de 70 ans), contre 2% en France entre 1982 et 1992 ; 3% en Belgique, 7% en Suisse, entre 1987 et 1990 ; ce pourcentage étant toutefois beaucoup plus élevé dans des études plus récentes. La disparité de ces chiffres tient probablement pour une large part dans la manière de recueillir les données : en France, et plus généralement en Europe, pendant longtemps, « *ce sont très souvent les conditions médicales qui ont conduit à l'arrêt de la dialyse qui sont notées comme cause du décès et non l'arrêt de dialyse* ». Ce qui est confirmé par JARRIN, MAURIZI-BALZAN et LAVAL¹⁵.

Dans la description bibliographique de son mémoire de DEA, CLÉMENT¹⁶ a souligné la prise en compte, en Amérique du Nord dans le passé, de plusieurs facteurs ayant influencé les choix décisionnels dans de telles situations : des questions financières, d'une part (« *Public Law 92-603, 1991, sur le financement de la prise en charge des traitements de l'insuffisance rénale sur les programmes sociaux* ») ; des questions de comorbidités, d'autre part (citation des recherches de Holley, 1991, « *démontrant 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* ».)

La littérature scientifique américaine permet aussi de mesurer la différence d'approche qui existe entre Europe et pays anglo-saxons nord-américains, dans la « façon de faire » et de décider : On peut citer MOSS¹⁷, précisant en 2011 l'évolution de la manière de se doter, aux USA, de guidelines dans ce domaine, apparues dès 1991, et régulièrement réactualisées ; ou, de manière plus ancienne, KJELLSTRAND et MUNOZ¹⁸, écrivant en 1988 :

¹⁴ Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28 : Page 25 [7]

¹⁵ Jarrin, Guillemette, Jocelyne Maurizi-Balzan, et Guillemette Laval. « 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 ». *Néphrologie & Thérapeutique* 3, n° 4 (1 juillet 2007) : 139-46 : Page 140 [24]

¹⁶ Clément, Renaud. « Arrêt et abstention de dialyse chez les sujets âgés », Mémoire de DEA - Éthique médicale et biologique, Université René Descartes, Paris V, 2002 : Page 5 [12]

¹⁷ Moss, Alvin H. « Ethical Principles and Processes Guiding Dialysis Decision-Making ». *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 6, n° 9 (1 septembre 2011) : 2313 [33]

¹⁸ Kjellstrand M.C. et Munoz Silva J.E. « Withdrawing Life Support. Do Families and Physicians Decide as Patients Do ? » *Nephron*, n° 48 (3) (1988) : 201-5 : page 205 [25]

« Le résultat de notre étude montre que les mêmes facteurs qui amènent un patient autonome à décider d'arrêter un traitement et de mourir, gouvernent aussi les praticiens et les familles quand elles décident pour les patients cognitivement non autonomes. Ainsi, dans la plupart des cas, praticiens et familles semblent agir en « personnes raisonnables », dans le meilleur intérêt du patient ».

TOSTIVINT¹⁹ souligne, en 2007, que *« les recommandations américaines en matière de limitation de dialyse sont faites dans un esprit très différent plus « procédural » avec arbres décisionnels binaires difficilement applicables en France. »*

PATTE, WAUTERS et MIGNON, en 2001, évoquent l'état d'esprit de l'époque (avant les lois de bioéthique sur le droit des patients et de la fin de la vie de 2002, 2005, 2016)²⁰ :

« En Europe, l'arrêt de la dialyse, s'il résulte de la décision du patient lui-même, est souvent considéré comme une conduite suicidaire. Décidé par l'équipe médicale ou accepté par elle à la demande de la famille du malade ou de l'équipe soignante, cet acte est parfois assimilé à un geste d'euthanasie active. C'est probablement pourquoi les problèmes posés par l'arrêt des séances de dialyse ne sont pratiquement pas évoqués dans la littérature médicale française, et même européenne. »

BIRMELE²¹ résume cette différence d'approche ainsi :

« 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. »

c. Question de la pertinence de la dialyse, de son éventuel arrêt

Ces différences sociétales étant relevées, arrivent alors toutes les questions qui, en France et en Europe, ne tardent pas à se poser aux praticiens et aux équipes de soins.

La prolongation de la vie est-elle toujours légitime ? Citons HORY et HAAS²², écrivant en 2017 :

« Chez de tels patients [de plus en plus âgés], si la dialyse est une technique permettant de

¹⁹ Tostivint, Isabelle. « Nouveaux enjeux éthiques autour de la dialyse: Dialyser ou non, telle n'est pas la question essentielle ». *La Presse Médicale* 36, n° 12, Part 2 (2007) : 1875-81 : Page 1879 [37]

²⁰ Patte, Dominique, Jean-Pierre Wauters, et Françoise Mignon. « Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse ». *Études sur la mort* 120, n° 2 (2001) : 47-56 : Page 47 [35]

²¹ Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28 : Page 26 [7]

²² Hory, B., et S. Haas. « La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel ». *Éthique & Santé* 14, n° 2 (2017) : 94-101 : Page 95 [22]

prolonger la vie, elle ne doit pas être une prolongation de la fin de vie. » Le problème est souvent ce qu'il est parfois convenu d'appeler la « fusion homme-machine » ; chez les mêmes auteurs²³ :

« Il se tisse, de par cette technique substitutive et non curative, entre le patient et la machine de dialyse, une relation complexe de fusion. (...) En fin de vie, la rupture de cette relation fusionnelle, perdurant souvent depuis de nombreuses années, s'avère alors parfois impossible pour les patients, leur famille, mais aussi pour les équipes soignantes. Ces dernières éprouvent souvent un sentiment d'abandon, de constat d'échec et de culpabilité, car la poursuite de la dialyse apparaît, souvent faussement, aux yeux de tous, conditionner la survie du patient. »

Ces auteurs soulignent l'existence d'un stress des équipes soignantes face à la décision d'interrompre cette « fusion homme-machine », rendant peut-être compte de la fréquence relativement faible de l'interruption de la dialyse.

La pertinence de la poursuite ou de l'arrêt de la dialyse fait aussi appel au concept de « qualité de vie » du patient. Mais selon PATTE, WAUTERS et MIGNON²⁴ :

« Cette appréciation de la qualité de vie se heurte à d'immenses difficultés ; (...) en effet aucune définition de la qualité de vie n'est définitivement admise, aucun score ne prend en compte les notions de vie intérieure, voire de vie spirituelle. Aucune étude ne tient compte du changement possible de l'échelle des valeurs chez un patient confronté à l'épreuve de la maladie, du vieillissement et à l'imminence de la mort. (...) L'opinion du médecin et des proches est souvent très éloignée de la réalité perçue par le malade. »

TOSTEVINT, quant à elle, écrit²⁵ :

« La dialyse pourrait-elle devenir malfaisante ? Elle peut, utilisée à mauvais escient, entraver la qualité de vie. Il y a de plus en plus de situations où il est permis de douter de la bienfaisance de cette technique probablement pas toujours adéquate si l'on ne veut pas perdre de vue l'objectif de la mission médicale ; prendre soin sans guérir obligatoirement. »

d. L'acteur de la décision

Lorsque devant de tels dilemmes une décision doit être prise, à qui revient le choix final ?

La plupart des auteurs répertoriés sont assez unanimes. PATTE, WAUTERS et MIGNON²⁶ : « *Notre conviction est que c'est au médecin de prendre, seul, la décision d'arrêt de traitement, mais il ne*

²³ Ibid. Page 99.

²⁴ Patte, Dominique, Jean-Pierre Wauters, et Françoise Mignon. « Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse ». *Études sur la mort* 120, n° 2 (2001) : 47-56 : Page 49-50 [35]

²⁵ Tostivint, Isabelle. « Nouveaux enjeux éthiques autour de la dialyse : Dialyser ou non, telle n'est pas la question essentielle ». *La Presse Médicale* 36, n° 12, Part 2 (2007) : 1875-81 : Page 1875 [37]

²⁶ Patte, Dominique, Jean-Pierre Wauters, et Françoise Mignon. « Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse ». *Études sur la mort* 120, n° 2 (2001) : 47-56 : Page 54 [35]

peut le faire qu'après avoir longuement entendu le malade et les proches, et qu'après avoir demandé l'avis de l'équipe de soins. »

L'équipe de l'UCEN, Unité de Concertation Éthique en Néphrologie de Grenoble (nous allons y revenir) partage ce point de vue : L'outil d'aide à la décision, présenté dans un article de JARRIN, MAURIZI-BALZAN et LAVAL²⁷ dès 2007 « *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 recherches d'autres solutions possibles, telles qu'une adaptation de la technique.* » La dernière publication de cette équipe, par MAURIZI-BALZAN et al.²⁸ précise :

« La synthèse de la discussion émet un avis consultatif qui n'est pas le reflet d'un consensus mais de propositions. (...) À l'issue, le néphrologue référent dispose de nombreuses données estimées comme suffisantes pour pouvoir opter pour la décision qui reste cependant juridiquement un choix personnel que lui seul doit assumer, mais qui est éclairée, d'autant plus qu'elle ne se limite pas à des informations médicales. »

e. Difficultés et souffrance des soignants

Il va sans dire que de tels dilemmes créent des situations stressantes, douloureuses, tant pour le néphrologue référent que pour les soignants qui gèrent le malade au quotidien, sur son lieu de vie ou dans le service de néphro dialyse. Ces interrogations sont longuement rapportées dans la littérature étudiée : il peut s'agir de questionnements liés la poursuite d'une dialyse mal supportée, mal vécue, mal acceptée et alors considérée comme « obstinée » ; ou à l'inverse de difficultés à l'idée de l'arrêt de la dialyse, pouvant être vécu comme abandonniste, voire euthanasique. Pour exemple, citons HORY et HAAS²⁹ :

« Les équipes soignantes de néphrologie et de dialyse, affectées et éprouvées par la perte de la qualité de vie, le déni de dignité et la souffrance physique et psychique des patients, font montre, le plus souvent, d'une grande sollicitude. Mais, cette sollicitude peut même aller jusqu'à déposséder l'autre de sa responsabilité d'exister et de son autonomie, en décidant à sa place. (...) Ceci est peut-être dû au fait que la fin de vie est génératrice de ce que nous avons qualifié de « souffrance de l'équipe soignante ». D'autres auteurs mettent en exergue des « néphrologues piégés et tiraillés » ou des « soignants choqués ». Ceux-ci

²⁷ Jarrin, Guillemette, Jocelyne Maurizi-Balzan, et Guillemette Laval. « 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 ». *Néphrologie & Thérapeutique* 3, n° 4 (1 juillet 2007) : 139-46 : Page 144 [24]

²⁸ Maurizi-Balzan, Jocelyne, Éric Fournier, Laurence Cimar, Johan Noble, Hamza Naciri-Bennani, Rachel Tetaz, et Lionel Rostaing. « L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche ». *Néphrologie & Thérapeutique* 15, n° 7 (1 décembre 2019) : 498-505 : Page 500 [30]

²⁹ Hory, B., et S. Haas. « La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel ». *Éthique & Santé* 14, n° 2 (2017) : 94-101 : Page 99 [22]

peuvent alors être submergés par la peur, « peur de leur propre mort », et par une intense souffrance à laquelle se surajoute une profonde émotion. Dans le doute, sans alternative véritable, ils sont dans l'impossibilité d'envisager l'arrêt de la dialyse. »

f. Les textes des lois françaises de bioéthique ; les avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)

Si le projet de ce mémoire n'est pas d'entrer dans les détails et l'analyse des lois de bioéthique (relatives aux droits des malades et à la fin de vie) et des avis du CCNE, il faut souligner le fait qu'au fil des 20 premières années du XXI^e siècle, ces textes ont fait beaucoup évoluer la prise en charge des patients en fin de vie, en introduisant les notions d'obstination déraisonnable, de directives anticipées (aujourd'hui opposables), du droit au refus de soins, de personne de confiance, de procédure collégiale, et en induisant, de fait, un changement important de paradigme, le « paternalisme médical » laissant place au concept démocratique de « respect de l'autonomie ».

Or cette autonomie est le plus souvent limitée chez le patient âgé atteint de démence de type Alzheimer ou autre. La prééminence de l'autonomie est ainsi fréquemment mise à mal, voire inopérante.

Ces textes fondamentaux que sont les lois de 2005 et 2016^{30 31}, et les avis N° 87 et 121 du CCNE^{32 33}, permettent, outre de respecter les droits du patient, d'éclairer sur la conduite à tenir en cas de difficulté décisionnelle, et tout particulièrement quand il existe une discordance entre l'avis des soignants et celui de l'entourage du malade si ce dernier n'a pas la capacité de discernement. Extrait de l'avis N°87 du CCNE³⁴ :

« Il en est de même d'une situation que la médecine jugerait comme relevant d'un acharnement thérapeutique. S'obstiner à maintenir la vie et non pas la qualité de vie au prix de traitements excessivement lourds, sans l'espoir même minime d'un bénéfice à court ou moyen terme, ne constitue pas une obligation. L'indépendance des choix médicaux doit pouvoir être préservée à condition de rechercher la transparence et de mettre en commun les attitudes. »

³⁰ « Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ». *Journal Officiel de la République Française*. 22 avril 2005, N° 95 [26]

³¹ « Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». *Journal Officiel de la République Française*. 3 février 2016, N° 28 [27]

³² Comité Consultatif National d'Éthique. « Avis 87 du CCNE : Refus de traitement et autonomie de la personne », 14 mai 2005 [13]

³³ ———. « Avis 121 du CCNE : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 13 juin 2013 [14]

³⁴ ———. « Avis 87 du CCNE : Refus de traitement et autonomie de la personne », 14 mai 2005 : Page 15 [13]

Bruno DALLAPORTA, dans sa thèse d'éthique³⁵, apporte les précisions suivantes :

« Le texte de loi précise que « lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale, d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inhumain qui est inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de la personne, après avoir respecté la procédure collégiale prévue au code de déontologie médicale. Il a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. Cette décision motivée est inscrite dans le dossier médical ». Nous voyons à la relecture de ce texte, qu'il n'est pas dit qu'il faille obéir à la commande de la personne de confiance. Il est simplement signalé qu'elle doit être consultée. (...)

Lorsque le souhait de la famille va à l'encontre de la décision collégiale, la loi est claire. Il existe une hiérarchie pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté s'il n'existe pas de directives anticipées : l'avis médical et la procédure sont en position supérieure par rapport au témoignage de la personne de confiance, de la famille et des proches. »

Il est vrai que le concept de directives anticipées apparaît parfois comme très théorique, voire idéaliste. C'est un lieu commun de dire qu'elles sont rarement rédigées, ceci pour de multiples raisons : soit « il est trop tôt » (qu'y mettre ?), soit « il est trop tard » et le patient, gravement malade ou incompétent sur le plan cognitif, n'en a plus la possibilité.

C'est pour cette raison que le concept anglo-saxon d'*Advance Care Planning* (ACP, pouvant être traduit par « planification anticipée des soins ») est une piste fort intéressante, en particulier dans le monde de l'insuffisance rénale chronique terminale et de l'hémodialyse. Ce concept est très bien décrit par VASSAL et al.³⁶ :

« Il nous a fait vivement réfléchir sur l'importance du recueil et de la transmission de la parole du patient au cours de sa maladie grave, évolutive ou terminale afin d'anticiper avec lui, dans un souci de plein respect de son autonomie et de guider le médecin lors de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. L'ACP peut inclure les directives anticipées, mais va au-delà. (...)

L'ACP est un processus de réflexion et de discussion entre le patient, sa famille et les soignants, afin de clarifier ses valeurs, ses préférences de traitement et les objectifs de soins dans le cas où un jour il perdrait la capacité de décider. L'ACP est une démarche progressive - non une activité ponctuelle - composée d'une série de discussions pour permettre à la personne malade de définir et préciser ses volontés et de les faire connaître ».

³⁵ Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay, Science de l'Homme et de la Société, Éthique – 2018 : Page 166, 167 [15]

³⁶ Vassal, P., C. Dupre Goudable, D. Thibaudin, et F. Chapuis. « Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique ». *Éthique & Santé* 13, n° 1 (2016) : 26-32 : Page 27 [38]

En effet³⁷, « en néphrologie, plusieurs degrés d'anticipation sont à franchir de la défaillance d'organe à la suppléance et de la possibilité de suppléance à la fin de vie. Le niveau de soin à mettre en route ou à poursuivre doit être adapté à chaque patient, son pronostic, fonction des comorbidités, son contexte de vie et ses choix personnels. »

g. Les publications de l'UCEN de Grenoble

Au cours de mes recherches bibliographiques initiales, j'ai rapidement découvert la richesse des publications émanant d'auteurs grenoblois, et traitant de l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (UCEN), existant depuis de nombreuses années. Parmi elles, j'en ai étudié trois en particulier.

- La première date de 2007³⁸ ; elle pose la question de la manière dont doit être discuté un éventuel arrêt de la dialyse, ceci à travers une étude menée de 2002 à 2004 (31 dossiers, 21 décisions d'arrêt de dialyse), et publiée peu après la promulgation de la loi Leonetti du 22 avril 2005. Elle propose au néphrologue référent, responsable de cette décision, un « outil d'aide à la décision » après une concertation, « garante d'une interprétation objective de l'état et des souhaits du patient, et permettant également d'appliquer les principes de bienfaisance, d'autonomie et de justice (...) ».
- La seconde, datant de 2013³⁹, fait le bilan de l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie mise en place dans sa forme actuelle en 2006, en expliquant le fonctionnement pratique (7 étapes successives pour l'étude de chaque cas), et en rapportant le bilan d'activité de cette UCEN.
- La troisième, de 2019⁴⁰, insiste sur l'évolution de l'accès à la dialyse :
« Les indications et les accès à la dialyse sont quasiment sans limites. Cependant les patients en cause sont de plus en plus âgés (âge médian supérieur à 70 ans), atteints de polyopathologies sévères (...) En résumé, l'UCEN offre des moyens pour apprécier le sens du maintien d'un traitement par dialyse lorsque celui-ci semble devenir un « acte futile et disproportionné ». Mais comme son arrêt s'accompagne toujours de la survenue du décès

³⁷ Ibid. Page 28.

³⁸ Jarrin, Guillemette, Jocelyne Maurizi-Balzan, et Guillemette Laval. « 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 ». *Néphrologie & Thérapeutique* 3, n° 4 (1 juillet 2007) : 139-46 [24]

³⁹ Maurizi Balzan, Jocelyne, Olivier Moreaud, Pedro Palacin, Anne-Sophie Truche, et Philippe Zaoui. « Unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à dix ans sur le bassin grenoblois ». *Néphrologie & Thérapeutique* 9, n° 4 (1 juillet 2013) : 222-27 [29]

⁴⁰ Maurizi-Balzan, Jocelyne, Éric Fournier, Laurence Cimar, Johan Noble, Hamza Naciri-Bennani, Rachel Tetaz, et Lionel Rostaing. « L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche ». *Néphrologie & Thérapeutique* 15, n° 7 (1 décembre 2019) : 498-505 [30]

à plus court terme que ne le laissait supposer l'évolution naturelle de la pathologie, le besoin d'être aidé pour prendre une telle décision est parfois exprimé. (Page 499) ».

Après l'étude de ces articles, fondamentaux quant au sujet de ce travail, j'ai rapidement pris contact avec les responsables actuels du fonctionnement de cette UCEN, et en particulier avec le Docteur Johan NOBLE, néphrologue au CHU Grenoble-Alpes. Celui-ci, que je remercie chaleureusement pour son accueil, m'a permis non seulement d'assister mais de participer à l'activité mensuelle de cette unité de concertation.

J'ai donc pris part (par visio-conférence, du fait de la situation sanitaire Covid 19) à six réunions de l'UCEN entre novembre 2020 et juillet 2021, ce qui m'a permis d'apprécier à sa juste valeur l'intérêt de ces discussions collégiales, autour de cas tous plus complexes les uns que les autres. J'ai pu ainsi compléter l'étude du fonctionnement de cette unité de concertation, après la lecture des publications citées.

La version 7 de la charte de fonctionnement de l'UCEN (diffusée le 05/02/2020) est en annexe.⁴¹

D. Les principes de l'éthique biomédicale, et la notion de « bien du patient » (selon D. PARFIT et S. HURST) à la base de l'orientation des décisions en santé

Point n'est besoin, ici, de rappeler les grands principes de l'éthique biomédicale, décrits initialement par BEAUCHAMP et CHILDRESS dès 1994. Ils restent à la base de toute réflexion éthique dans le monde du soin. Il faut simplement insister sur la fréquente mise en tension de ces principes les uns par rapport aux autres (en particulier autonomie / bienfaisance), et pour cela savoir les redéfinir, de manière parfois critique.

Pour exemple, comment définir ou redéfinir l'autonomie ?

Habituellement, elle est considérée comme la *capacité à se gouverner soi-même* ; ce qui présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et aussi la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. L'autonomie d'une personne relèverait donc ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.

Mais ce n'est pas si simple.

⁴¹ Voir annexe 1, page 72.

Corine PELLUCHON⁴² la décrit comme une double capacité : Celle d'avoir des désirs, parfois contradictoires, certains étant élevés au rang de valeurs ; mais aussi celle d'exiger, de la part du sujet, une évaluation de ses priorités. On notera au passage que les handicaps et déficiences n'affectent pas le premier sens de l'autonomie, mais seulement le deuxième.

VASSAL et al.⁴³ s'interrogent :

« Mais qu'est-ce que l'autonomie ? Celle-ci consiste-t-elle pour le patient à ne dépendre que de lui-même ? Est-ce la capacité à se donner une loi ? Est-elle comprise comme synonyme de liberté ? Pour nous, suivant en cela Paul Ricoeur, l'autonomie se définit comme l'accomplissement de la « capacité » de chaque homme, accomplissement qui réclame l'aide nécessaire de l'Autre (soignants, familles, proches) dans la réciprocité et la sollicitude. Les êtres vulnérables que sont les malades en fin de vie, les soignants et les familles ne peuvent ni vivre, ni se penser indépendamment les uns sans les autres. (...) Ce respect de l'autonomie est à mettre en perspective avec les autres valeurs éthiques et le contexte de la situation clinique, celle du patient en fin de vie, vulnérable (...). »

Et la vulnérabilité, justement, elle aussi tellement prégnante en gériatrie comme dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique terminale, comment la définir ?

Selon ERDOCIAN⁴⁴, « La déclaration de Barcelone de novembre 1998 indique sa définition de la vulnérabilité : Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité sont à même d'être menacés. » Définition complexe, car elle est subordonnée à la bonne compréhension de ces concepts d'autonomie, de dignité, d'intégrité.

Selon HURST⁴⁵, on trouve dans la littérature quatre versions de la vulnérabilité, que cette auteure détaille : 1- La finitude humaine ; 2- l'incapacité à défendre ses intérêts ; 3- la fragilité ; 4- les entraves à la santé. Elle résume brillamment ainsi :

« Aucune de ces définitions ne résume de manière satisfaisante les cas où l'on pourrait considérer qu'il existe une vulnérabilité particulière (...) Dans le cadre éthique, nous avons proposé de définir la vulnérabilité comme une probabilité accrue de subir un tort : n'importe quel tort, pour n'importe quelle raison. »

⁴² Pelluchon, Corine. « Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité », Colloque *Grandeurs et leures de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine* 156 : 83-102. Centre Sèvres, Paris : Médiasèvres, sous la direction de P. Verspieren, 2009 [36]

⁴³ Vassal, P., C. Dupre Goudable, D. Thibaudin, et F. Chapuis. « Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique ». *Éthique & Santé* 13, n° 1 (2016) : 26-32 : Page 30 [38]

⁴⁴ Erdociain, Elisabeth. « Réflexions éthiques en hémodialyse ». *Échanges de l'AFIDTN*, n° 102 (2013): 30-37 : Page 32 [18]

⁴⁵ Hurst, Samia. « Protéger les personnes vulnérables : Une exigence éthique à clarifier ». *Revue Médicale Suisse*, n° 2013-9 (05 2013) : 1054-57 : Page 1055 [23]

Enfin, HURST s'appuie sur la philosophie de D. PARFIT pour rappeler que les professionnels de santé agissent pour le *bien du patient* ; tout le monde s'accorde sur ce fait. Encore faut-il définir aussi clairement que possible ce qu'est, justement, le bien du patient ; si l'on en croit les propos de S. HURST⁽⁴⁶⁾ :

- Non pas « sauver l'essentiel »,
- Non pas « le bien dans son ensemble »,
- Mais « le bien selon les valeurs et les priorités de chacun ».

Ce qui implique la pleine participation de tous les professionnels.

E. Le but de la recherche, l'hypothèse de départ, la question de recherche

À l'issue de ces réflexions sur les principes éthiques, en tenant compte des particularités du soin supplétif très technique mais aussi très chronique que représente l'hémodialyse, et en se référant aux questionnements éthiques transmis au Comité Local d'Éthique du CHAL par les soignants du service de néphro-dialyse, on peut légitimement s'interroger sur la manière dont les soignants (néphrologues, personnel paramédical de dialyse, gériatres, spécialistes en soins palliatifs, personnel des EHPAD où résident des insuffisants rénaux âgés souvent atteints de troubles cognitifs) vivent ces questions éthiques complexes dans leur exercice quotidien.

On peut formuler l'hypothèse que cette confrontation est difficile, voire douloureuse, en particulier quand il s'agit de patients âgés, parfois atteints de syndromes démentiels, et donc non autonomes sur le plan cognitif.

Quelques références allant dans ce sens :

Selon MERET (cadre infirmier) et al.⁴⁷, « *La mort n'est pas la mission première des soignants. En dialyse, ces situations représentent un temps fort pour les équipes soignantes. Elles sont à chaque fois singulières et difficiles à gérer. Les émotions sont présentes et les sentiments entremêlés.* » (L'auteure cite dans son étude le chiffre de 43% : taux des soignants interrogés qui sont « en souffrance » lors des fins de vie au sein du service).

⁴⁶ Conférence donnée par le **Pr Samia HURST-MAJNO** (Genève), au Centre Hospitalier Alpes Léman (Haute-Savoie), le 1^{er} mars 2018, sur invitation du Comité Local d'Éthique de l'établissement : « **Efficienc e et humanité** : Dans un contexte hospitalier soumis à une obligation d'efficienc e, où le temps accordé au patient se réduit sans cesse du fait d'une charge de travail conséquente, comment trouver du sens dans notre pratique quotidienne, et garantir une qualité de prise en charge ? » Texte intégral sur simple demande.

⁴⁷ Meret, Nadine, Marc Uzan, et Thierry Gonthier. « Accompagnement de fin de vie en dialyse : Projet fédérateur ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 107 (2014) : 31-32 : Page 31 [31]

Selon BIRMELE⁴⁸ : « 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. »

Ou encore, selon BIRMELE et FRANÇOIS⁴⁹ :

« Lorsqu'il s'agit d'un patient dément, la prise de décision est plus difficile. Que peut ressentir la personne, que souhaite-t-elle ? Est-il acceptable de mettre en place une contention (chimique ou physique) pour arriver à réaliser les séances de dialyse chez un patient qui veut se lever et partir ? (...) L'aggravation de l'altération des fonctions supérieures, l'agitation, le patient qui se « dépique » en séance, l'amaigrissement et la dénutrition, l'apparition d'escarres sont des éléments qui infléchissent la prise de décision. Seule la procédure collégiale, les avis des uns et des autres, les connaissances complémentaires qui sont mises en commun permettent d'orienter la décision, qui restera médicale et tracée dans le dossier. »

Tout cela nous amène à notre question de recherche :

Comment les soignants (néphrologues, gériatres, médecins traitants, et tous les soignants para médicaux), vivent-ils les tensions éthiques nées des dilemmes posés par la *perspective de l'arrêt d'une dialyse difficile chez un patient atteint de troubles cognitifs* ?

⁴⁸ Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28 : Page 25 [7]

⁴⁹ Birmelé, B., et M. François. « La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? » *Éthique & Santé* 14, n° 4 (2017) : 205-12 : Page 208 [6]

3- Étude qualitative rétrospective

A. Description du type d'enquête mise en place

Afin d'approcher au mieux le vécu des différents professionnels de santé face aux dilemmes éthiques liés à la question de l'arrêt ou de la poursuite d'une dialyse chez un insuffisant rénal atteint de démence, et en particulier pour étudier et évaluer la souffrance personnelle que ces professionnels peuvent éprouver face à ces dilemmes, j'ai souhaité m'appuyer sur une étude qualitative, rétrospective, telle qu'elle est utilisée aujourd'hui, en se basant sur une démarche scientifique comportant l'élaboration d'une hypothèse, puis d'une question, puis le choix d'une méthode adaptée pour y répondre, dépendant de la question de recherche⁵⁰. « *La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. Les applications en sont très concrètes, plus particulièrement pour les aspects relationnels du soin.* »⁵¹. « *Le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel.* »⁵²

Cette étude a donc été organisée autour d'entretiens individuels semi-dirigés, en tête à tête.

Pour cela j'ai prévu de m'appuyer sur un guide d'entretien, élaboré à partir de la question de recherche elle-même, décrite précédemment. Je me suis aussi servi de la littérature traitant de la construction des questionnaires dans la recherche qualitative.⁵³

La trame de ce guide d'entretien figure à l'annexe 2.⁵⁴

J'ai conçu ce guide comme une sorte d'entonnoir, allant du plus large et du plus général vers le plus étroit, le plus individuel, le plus intime ; sorte de cheminement clairement décrit comme tel au cours des entretiens.

Ainsi, dans un premier temps, il s'agissait de partir de questions très générales : présentations et connaissance mutuelle ; appréciation du niveau de connaissance global de la personne interrogée sur les grands principes et lois qui guident l'accompagnement de fin de vie ;

⁵⁰ Aubin-Auger, Isabelle, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, et Laurent Letrilliart. « Introduction à la recherche qualitative ». *Exercer* 84, n° 19 (2008) : 142-45 [4]

⁵¹ Ibid. Page 142.

⁵² Borgès Da Silva, Georges. « La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication ». *Revue médicale de l'assurance maladie* 32, n° 2 (2001) : 117-21 : Page 118 [8]

⁵³ Frérotte, Maïté, Catherine Spiece, Sophie Grignard, et Chantal Vandoorne. « Comment créer un outil pédagogique en santé : Guide méthodologique », 2004. [19]

⁵⁴ Voir annexe 2, page 75.

expérience personnelle éventuelle du dilemme posé par la discussion d'un arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence.

Dans un second temps, et en descendant dans l'entonnoir, il s'agissait, pour la personne interrogée, de se placer si possible dans une situation précise à laquelle elle pensait, parmi celles auxquelles elle avait été éventuellement confrontée, afin d'analyser concrètement comment les choses se passent dans de telles situations : Comment et par qui la question a été posée initialement, quels sont les acteurs de la situation, possibilité d'une concertation et d'une collégialité, décision prise, accompagnement...

Dans un troisième temps, il s'agissait de s'intéresser aux éléments entrant en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse, qu'il s'agisse de l'une ou l'autre de ces options : conditions plus ou moins nécessaires à une bonne prise de décision et à un accompagnement bien construit ; éléments sur lesquels plus ou moins s'appuyer pour prendre la décision finale.

Toujours plus bas dans l'entonnoir et dans un quatrième temps, la personne interrogée était amenée à s'exprimer sur son propre vécu, et à décrire les éventuelles difficultés personnelles ressenties lors de telle ou telle option décisionnelle (arrêt ou poursuite de la dialyse). Il lui était aussi demandé de s'exprimer sur les possibilités de dialogue qu'elle avait eues (ou pas) avec les autres professionnels de santé, lors de prises de décisions difficiles.

Enfin, il s'agissait pour la personne interrogée de pouvoir évoquer, si elle le souhaitait, les éventuels regrets qu'elle avait pu ressentir lors de prises de décisions de ce type, qu'elles soient collégiales ou pas, et qu'il s'agisse de la poursuite d'une hémodialyse, ou de son arrêt.

La conclusion de l'entretien, davantage tournée sur l'avenir, permettait d'évoquer, avec les différents professionnels de santé interrogés, la question de l'intérêt éventuel d'une instance de réflexion collégiale, ou même d'une instance éthique spécifique pluridisciplinaire facilitant cette collégialité, pour débattre de ces questions complexes et parfois difficiles à vivre pour les soignants.

En vue de faciliter l'exploitation secondaire des données recueillies au cours des entretiens, j'ai prévu d'insérer au fil de la conversation non seulement des questions ouvertes offrant la possibilité de commentaires libres (en annexe⁵⁵ figure le recueil des propos les plus chargés de

⁵⁵ Voir annexe 5, page 86.

sens), mais aussi des questions impliquant pour leur réponse le recours à des échelles de Likert à 4 items, ou à des notations sur des échelles de 0 à 10.⁵⁶

B. Présentation de l'enquête aux personnes interrogées

La participation à cette enquête a bien sûr fait appel au volontariat.

Tous les néphrologues des services de dialyse du CHAL et des HPMB, ainsi qu'un gériatre d'Équipe Mobile de Gériatrie (EMG) et un médecin spécialiste de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), ont été invités participer, au moyen d'une fiche de présentation du travail envisagé (voir cette fiche de présentation en annexe 3.⁵⁷)

Les autres professionnels des services de dialyse ont été sollicités au moyen d'affichettes, disposées dans les services par les cadres de santé (annexe 4.)⁵⁸

À l'ouverture de l'entretien, un petit texte de présentation a été lu⁵⁹, permettant de préciser à nouveau le sujet d'étude et la question de recherche ; l'autorisation d'enregistrement de l'entretien a été demandée à la personne interrogée ; de plus, il était bien spécifié que l'utilisation des données de l'enquête allait être anonyme, et que la personne restait libre de ne pas répondre à une ou plusieurs questions.

C. Déroulé de l'enquête et recueil des données

L'enquête s'est déroulée du 15 mars 2021 au 21 avril 2021.

Durant cette période, 16 entretiens ont été menés. Tous ces entretiens, sauf un, ont été enregistrés, afin que les données puissent être correctement exploitées, et certains propos retranscrits lors de l'analyse des données ; ils figurent aussi en annexe 5.⁶⁰

Les entretiens ont duré moins d'une heure (de 41 à 68 minutes, moyenne de 52 minutes).

Les participants, tous volontaires, se sont montrés très ouverts au dialogue et coopérants, disponibles, et apparemment heureux de pouvoir s'exprimer sur ce sujet parfois difficile.

Après les entretiens, les enregistrements ont tous été réécoutés. Cette réécoute, confrontée aux notes prises au cours des entretiens, a permis de remplir une grille de recueil de données,

⁵⁶ Maisonneuve, Hubert, et Jean-Pascal Fournier. « Construire une enquête et un questionnaire ». *E-respect* [] 1, n° 2 (2012) : 15-21 [28]

⁵⁷ Voir annexe 3, page 84.

⁵⁸ Voir annexe 4, page 85.

⁵⁹ Voir au début de l'annexe 2, page 75.

⁶⁰ Voir annexe 5, page 86.

construite sur le plan du guide d'entretien lui-même, et a aussi facilité la retranscription mot à mot de certains propos les plus signifiants, en vue de leur utilisation ultérieure lors de la restitution des données (dans le chapitre suivant, et en annexe 5).⁶¹

⁶¹ Voir annexe 5, page 86.

4- Résultats de l'enquête

A. Professionnels interrogés

Pour cette enquête qualitative rétrospective, 16 entretiens ont été menés, d'une durée moyenne de 52 minutes. Ils étaient adossés au guide d'entretien décrit dans le chapitre précédent.⁶²

- Les professionnels concernés étaient 9 femmes et 7 hommes ; parmi les néphrologues, 4 hommes et 2 femmes.
- Leur âge moyen était de 40,31 ans (écart : 30 à 61 ans) ; celui des néphrologues était de 34,67 ans (écart de 30 à 40 ans).
- Sur les 16 professionnels interrogés, on comptait :
 - 6 néphrologues
 - 1 cadre de santé en dialyse
 - 5 infirmières diplômées d'état (IDE) dont 4 travaillant en service de dialyse (l'une d'elle étant infirmière coordinatrice des soins) et 1 en service de soins de longue durée (USLD)
 - 1 aide-soignante (AS) travaillant en service de dialyse
 - 1 médecin spécialiste en soins palliatifs
 - 2 gériatres dont un exerçant en équipe mobile de gériatrie et 1 en USLD.
- Parmi ces 16 professionnels, 9 travaillaient alternativement sur les deux sites du Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) et des Hôpitaux du pays du Mont-Blanc (HPMB) ; 3 sur le site des HPMB uniquement ; 1 sur le site du CHAL uniquement ; 2 sur le site de l'Hôpital Départemental Dufresne Sommeiller (HDDS)⁶³ en service d'USLD, 1 alternativement au CHAL et à l'HDDS.
- L'ancienneté de ces divers professionnels sur le type de poste occupé au moment de l'enquête était en moyenne de 7,91 ans (écart : de 1 à 31 ans).

⁶² Voir annexe 2, page 75.

⁶³ Hôpital Départemental Dufresne Sommeiller : cet établissement de 285 lits, situé à proximité du CHAL et intégré au GHT Léman Mont-Blanc, comporte un service de médecine de proximité, une unité de soins palliatifs, un service de soins de suite et de réadaptation, et des lits d'EHPAD, de foyer d'accueil médicalisé (FAM) et d'USLD.

B. Connaissance des principes de l'éthique biomédicale, des lois de bioéthique, de la notion de dilemme.⁶⁴

- **Connaissance des principes de l'éthique biomédicale dits de BEAUCHAMP et CHILDRESS** : 3 personnes sur 16 déclarent les connaître, ou en avoir entendu parler, ou connaître les noms de « *Beauchamp et Childress* ». Mais certains des soignants interrogés peuvent énumérer des « valeurs » qui s'apparentent plus ou moins à ces principes, parfois à l'aide d'exemples issus de leur pratique professionnelle.
- **Connaissance des directives des lois Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016)** : 14 professionnels interrogés sur 16 disent avoir entendu parler de ces lois concernant la fin de vie, et pensent connaître tout ou partie de leur contenu. La lecture des commentaires libres⁶⁵ montre qu'effectivement certains soignants en connaissent les grandes lignes (obstination déraisonnable, droit du refus d'un traitement, directives anticipées, personne de confiance, procédure collégiale). Mais il y a parfois quelques erreurs, notamment en ce qui concerne le rôle exact de la personne de confiance (à qui l'on attribue un pouvoir décisionnel qu'elle n'a pas). On relève aussi une certaine méconnaissance des textes, notamment en ce qui concerne la place d'une procédure collégiale.
- **Connaissance de ce qu'est un « dilemme en santé »** : 15 personnes sur 16 estiment connaître la définition d'un dilemme. Les commentaires libres montrent en fait que la connaissance de ce qu'est le dilemme est très inégale. Les définitions données s'appuient souvent sur les désaccords vécus au sein des équipes soignantes : « *C'est quand plusieurs membres de l'équipe ne sont pas d'accord sur un choix* » ; « *Il y a dilemme quand il y a impossibilité à trouver un consensus entre les soignants, le patient, sa famille* » ; « *c'est quand les médecins ne sont pas d'accord entre eux !* ». D'autres définitions données s'appuient sur des exemples concrets : « *Pour moi, en dialyse, le dilemme va être de savoir jusqu'à quand il va falloir dialyser une personne malgré son état de santé qui va se dégrader, avec un côté où on va se dire « il est peut-être temps d'arrêter, parce qu'il y a la démence qui s'installe, des troubles cognitifs* », et du coup, la prise en charge en dialyse devient de plus en plus compliquée ; et en même temps on a de l'autre côté la famille qui peut être un peu dans un déni, et qui dit que si on arrête la dialyse, c'est un parallèle direct avec un décès... ». Mais d'autres réponses sont

⁶⁴ Voir annexe 2, chapitre 3, page 76.

⁶⁵ Voir annexe 5, page 86.

beaucoup plus précises, voire un peu lapidaires : « *C'est la confrontation entre un idéal de traitement et de soin et la réalité de ce que le patient veut, et ce qu'il est possible de lui proposer.* » « *C'est une situation où aucune des solutions n'est évidente, sans solution idéale.* » « *C'est un problème pour lequel on n'a pas de solution.* » « *C'est une sorte de gros problème...* ». De tout cela, il ressort qu'il s'agit bien d'une difficulté de choix pour le soignant ; mais personne n'a fait référence à la notion de choix entre deux obligations morales auxquelles on doit théoriquement obéissance, convoquant le sujet, et demandant temps, recul, réflexion voire délibération. Par contre, la majorité des commentaires exprime une assez grande fréquence de la confrontation aux choix difficiles entre deux possibilités, en vue du bien du patient ; cette question ouverte a fait surgir de nombreux commentaires issus des expériences professionnelles⁶⁶.

C. Expérience du dilemme posé par la question d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence.⁶⁷

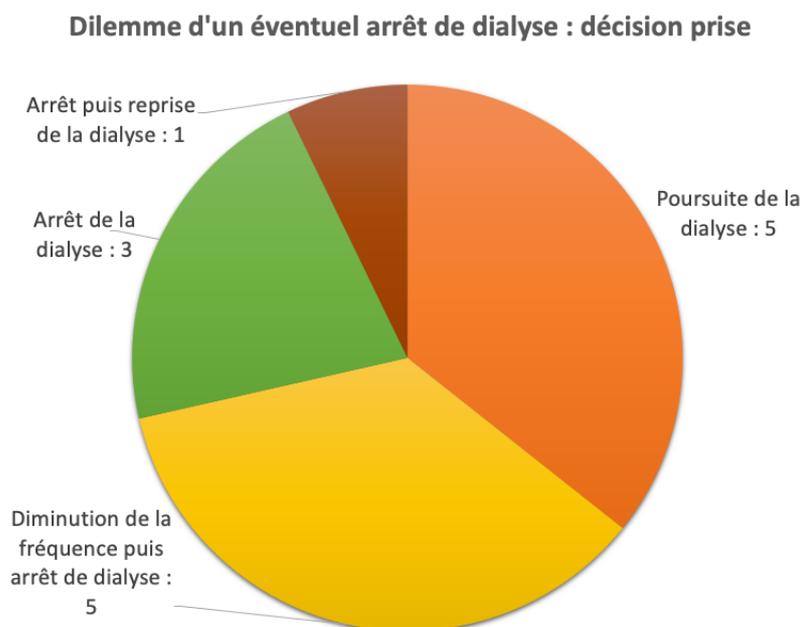
- **Fréquence de l'hémodialyse chez des patients atteints de démence** : Cette donnée est analysée grâce à une échelle de Likert à 4 items : « *oui, très fréquente* », « *Oui, assez fréquente* », « *Non, assez peu fréquente* », « *Non, rarement* ». Les avis sont ici partagés : 6 personnes répondent « *oui, assez fréquente* », et 10 « *non, rarement* ». Les néphrologues insistent sur la notion suivante : « *La démence est assez peu fréquente à la mise en dialyse* », « *on met en fait rarement en dialyse un patient déjà considéré comme dément* » ; mais « *dans le temps cette question revient, car ceux qui n'étaient pas déments le deviennent... L'incidence de la démence augmente au cours de la prise en charge en dialyse, et c'est ça qui nous pose des dilemmes.* »
- **Confrontation à la situation d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence.**
 - **Fréquence de la confrontation** : 14 personnes sur 16 ont répondu avoir déjà été confrontées à une interrogation de ce type. Les 2 personnes n'ayant pas répondu positivement à la question sont celles travaillant non pas en service d'hémodialyse, mais en structure d'hébergement de type USLD. On conclut donc que tous les soignants

⁶⁶ Voir annexe 5, pages 88 & 89.

⁶⁷ Voir annexe 2, chapitre 4, page 77.

exerçant en service de dialyse se sont trouvés au moins une fois confrontés à ces questions, et leurs éventuels dilemmes.

- **Par qui la question a-t-elle été initialement posée ?** : sur les 14 personnes concernées (qui se sont mentalement placées dans une situation précise à laquelle elles pensaient parmi celles auxquelles elles avaient été confrontées), 7 ont répondu « *le médecin néphrologue* », 3 « *un soignant du service* », 4 « *simultanément néphrologues et soignants* ». On note que dans aucun des cas il ne s'agit du médecin traitant, de la famille, d'un autre intervenant, ou du patient lui-même. La grille d'analyse des réponses et les commentaires⁶⁸ permettent de retenir une divergence d'analyse selon les professionnels : les néphrologues estiment que ce sont surtout eux-mêmes qui posent la question d'un éventuel arrêt de dialyse, alors que les paramédicaux constatent l'inverse ; citation des propos d'une IDE : « *Les néphrologues évitaient les moments compliqués ; ils ne sont pas tout le temps en salle pour voir comment les quatre heures de dialyse se passent...* ». Un des néphrologues rapporte toutefois les propos suivants, émanant d'une équipe soignante : « *Mais qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on n'est pas dans l'acharnement ? Le patient est complètement dément, ne sait pas ce qui se passe, ne sait pas où il est... Est-ce que ça a un sens de poursuivre la dialyse ?* »
- **Quelle décision finale a-t-elle été prise ?** : Les réponses des 14 personnes concernées figurent dans le graphique en secteurs suivant :



⁶⁸ Voir annexe 5, page 91.

Les commentaires⁶⁹ font fréquemment référence au problème du refus d'arrêt de la dialyse par l'entourage familial. La réduction de la fréquence des dialyses avant leur arrêt permet souvent de contourner cette difficulté, de temporiser, de permettre à la famille de cheminer dans l'idée de cet arrêt : « *Je pense que le problème de l'arrêt de dialyse, chez ces malades-là, c'est qu'on a l'impression de passer d'une prise en charge de quatre heures trois fois par semaine, depuis souvent des années, à plus rien du tout, c'est un peu... « pff, circulez... »*, et il y a un sentiment un peu abandonnique, d'ailleurs à la fois pour les soignants et pour la famille, et même pour le malade, bien que souvent, il ne se rende pas trop compte... » Dans un des cas cités, la dialyse a dû être reprise, ce qui a été d'un vécu douloureux ; propos du néphrologue référent : « *Arrêt de dialyse pendant un séjour intercurrent d'hospitalisation, en accord avec la famille présente ; mais à la demande du fils qui n'était pas là lors de la discussion, la dialyse a ensuite été reprise dans son centre de dialyse habituel.* »

- **Avant que cette décision soit prise, une concertation au sein de l'ensemble de l'équipe a-t-elle eu lieu ?** : 13 des 14 personnes concernées ont répondu « *oui* » et 1 « *non* » (cette dernière a regretté qu'une telle concertation n'ait pas eu lieu).
- **Participants à cette réunion de concertation** : Ils étaient 9 fois les néphrologues et des soignants du service d'hémodialyse (Cadre de santé, IDE coordinatrice, IDE, AS) ; 4 fois les néphrologues assistés d'autres médecins (gériatres ou spécialistes en soins palliatifs) ; 1 fois les néphrologues seuls entre eux.
- **Qualité du dialogue au cours de la réunion de concertation** : Cette donnée est analysée grâce à une échelle de Likert à 4 items : « *dialogue possible et constructif* », « *Possible mais peu constructif* », « *Guère possible* », « *sans réponse* ». Le dialogue, a été jugé possible et constructif 9 fois sur 14, peu constructif 3 fois sur 14, guère possible 1 fois, sans réponse 1 fois. Les commentaires font état de « *concessions mutuelles* », en lien avec les positions des familles ; un des néphrologues a jugé le « *dialogue guère possible, par manque de temps : c'est très chronophage.* »
- **Comment la question s'est-elle réellement posée sur le plan éthique ?** : cette question était certainement mal formulée, car les réponses ont souvent été évasives et disparates. Il semble que le plus souvent (12 fois sur 14) on ait bien évoqué les questions éthiques,

⁶⁹ Voir annexe 5, pages 91 et 92.

mais de manière implicite, et non définies comme se rapportant à un dilemme éthique. Les grands principes de l'éthique biomédicale ont été évoqués ; deux exemples extraits des propos des soignants⁷⁰ : « *Respect de l'autonomie du patient : Arracher son cathéter peut être considéré comme l'expression d'un refus, d'un choix du patient, quelque part...* » ; « *La question de la non-malfaisance était, dans la situation à laquelle je pense, au cœur de la discussion, au cœur du sujet.* »

- **Finalement, qui a pris la décision d'arrêter ou de poursuivre la dialyse ?** : Les réponses des 14 personnes concernées figurent dans le graphique en secteurs suivant :



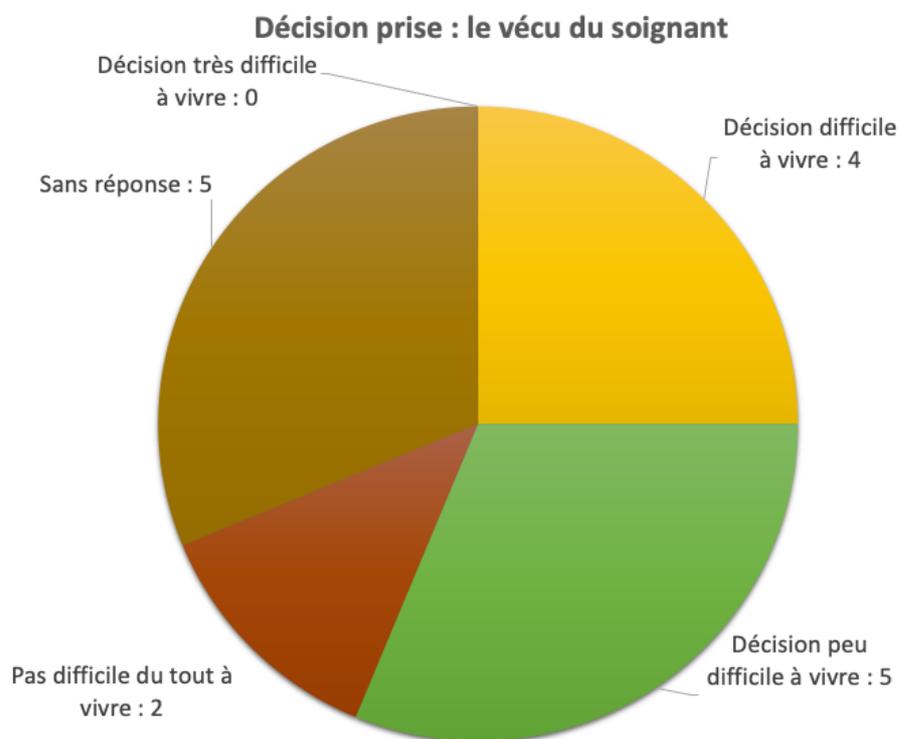
Il ressort des commentaires des néphrologues⁷¹ que la décision finale leur revient le plus souvent. Ceux-ci s'appuient soit sur la collégialité néphrologique (réunions de staffs hebdomadaires), soit, plus rarement, sur la collégialité des soignants du service : « *Aucun des autres corps de métiers, dès lors que le patient est dialysé, ne donne une réponse ferme à la question. C'est toujours au néphrologue de décider, c'est clairement l'expérience qu'on a. On en discute beaucoup entre néphrologues, en amont en groupe, et la décision est énoncée par un néphrologue à un instant T, mais qui parle au nom de tous les autres.* »

⁷⁰ Voir annexe 5, page 93.

⁷¹ Voir annexe 5, page 94.

« La décision est souvent un compromis proposé par la collégialité des néphrologues ; la décision repose souvent sur nous. » Certains paramédicaux le confirment, le regrettent parfois mais ne le contestent pas : « C'est au néphrologue que revient le choix, la décision. J'ai vraiment l'impression qu'on « applique », et qu'on suit au jour le jour en disant : « Alors ? Jusqu'à quand ? Comment ? Pourquoi ? »

- **Un projet médical thérapeutique et d'accompagnement a-t-il été construit et mis en place ?** : Sur les 14 personnes concernées, 12 ont répondu : 11 fois oui, et 1 fois non. Parmi les projets d'accompagnement cités dans les commentaires, on retient fréquemment une réduction de la fréquence des séances de dialyse, des plans d'aide à domicile (SSIAD, passage d'IDE libérale...), une intervention de l'EMSP quand le patient réside en EHPAD ou en USLD, la mise en place d'une Hospitalisation À Domicile (HAD). Certaines réponses ont fait état des difficultés rencontrées avec les familles, pas toujours d'accord pour mettre en place l'aide proposée.
- **Au total, cette prise de décision a-t-elle été difficile à vivre pour vous ?** : Les réponses des 14 personnes concernées figurent dans le graphique en secteurs suivant :



Parmi les 5 personnes (sur 16) n'ayant pas donné de réponse, figurent 2 personnes n'ayant pas été confrontées à cette situation, et 3 n'ayant pas souhaité répondre. Parmi

les 11 personnes ayant répondu, 7 ont jugé cette prise de décision peu ou pas difficile à vivre, 4 l'ont jugé difficile.

Les commentaires recueillis⁷² permettent une analyse un peu plus fine :

- La décision a paru peu ou pas difficile quand il s'agissait d'arrêter une dialyse compliquée : « *Décision pas difficile, dans le sens où j'étais persuadée qu'on était néfastes en le faisant venir en dialyse.* » ; « *Comme une forme d'évidence... Je suis plus à l'aise à l'idée de « moins faire » plutôt que de maintenir les trois séances coûte que coûte... C'est ça qui me peine.* » ; « *Ce n'est pas compliqué quand l'évaluation clinique du patient, avant la décision, montre un patient opposant, dès qu'on le touche, dès qu'on veut lui faire les soins, qui devient agressif et opposant : c'est assez clair.* ».
 - Par contre, la poursuite d'une dialyse dans les situations qui nous occupent est souvent beaucoup plus mal vécue : « *Décision difficile parce que pour moi, c'était difficile de le brancher : grande difficulté pour lui mettre les aiguilles parce qu'il était agité au possible, il fallait être trois pour les lui mettre ; et puis la séance de dialyse ne se passait pas bien du tout ; c'était lourd, les dernières semaines... Plusieurs semaines... Et c'était un patient qui était dément, agressif ; il y en a beaucoup qui ne voulaient plus s'en occuper...* » ; « *Je trouve ça difficile, car ce qu'on fait n'a parfois pas de sens.* »
- **2 des 16 personnes ayant été interrogées dans le cadre de cette enquête n'ont donc jamais été confrontées à ce dilemme** de l'éventuel arrêt d'une dialyse chronique et mal supportée, chez un patient atteint de démence ; ce sont les deux professionnels travaillant en unité d'hébergement (USLD) et non dans un service d'hémodialyse. Un de ces soignants « *redoute un peu* » d'être confronté à une telle situation et insiste sur le besoin d'une collégialité pour la prise de décision ; l'autre « *ne le redoute pas* ». Pour éviter que cette confrontation soit difficile, tous deux expriment le besoin de temps, d'accompagnement, de dialogue, que ce soit avec le patient ou surtout avec son entourage familial.

D. Éléments entrant en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse.⁷³

⁷² Voir annexe 5, page 95.

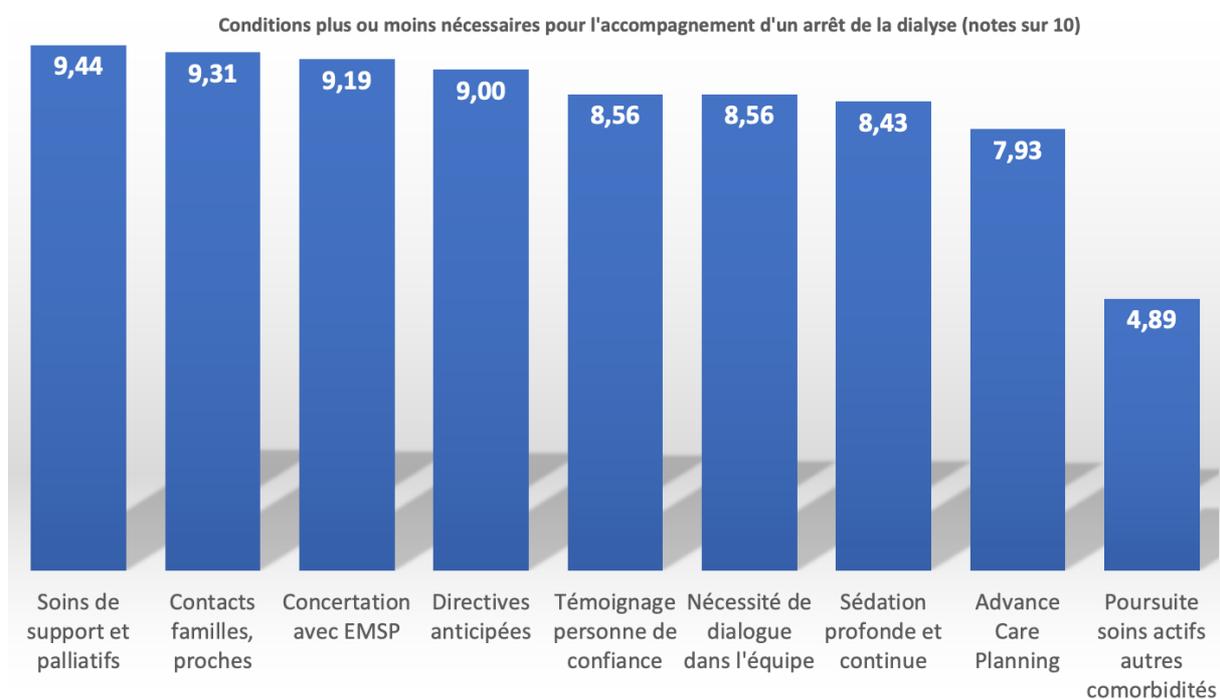
⁷³ Voir annexe 2, chapitre 5, page 79.

- **Réflexions éthiques liées à un éventuel arrêt de dialyse** : Il a été demandé aux personnes interrogées d'attribuer une note de 0 à 10 à chacun des 9 items proposés sur une liste (non exhaustive), pour préciser les « *conditions plus ou moins nécessaires pour accompagner correctement un patient atteint de démence lors d'un arrêt de dialyse* ». Chaque personne était libre d'énoncer d'autres items lui paraissant importants et non listés.

La synthèse des réponses à cette question figure dans l'histogramme ci-dessous.

Certaines questions amènent une réponse assez unanime : par exemple l'utilité de la mise en place de soins de supports et de soins palliatifs (16 réponses, moyenne de 9,44/10, écart des notes de 7 à 10) ; ou l'importance des contacts avec les familles et les proches (16 réponses, moyenne de 9,31/10, écart des notes de 7 à 10).

D'autres suscitent des réponses plus disparates, comme la poursuite des soins actifs des comorbidités autres que l'insuffisance rénale (14 réponses, moyenne de 4,89/10, écart des notes de 0 à 8,5) ; ou même la prise en compte des directives anticipées (15 réponses, moyenne de 9,00/10, écart des notes de 4 à 10) ou celle du témoignage de la personne de confiance (16 réponses, moyenne de 8,56/10, écart des notes de 5 à 10).

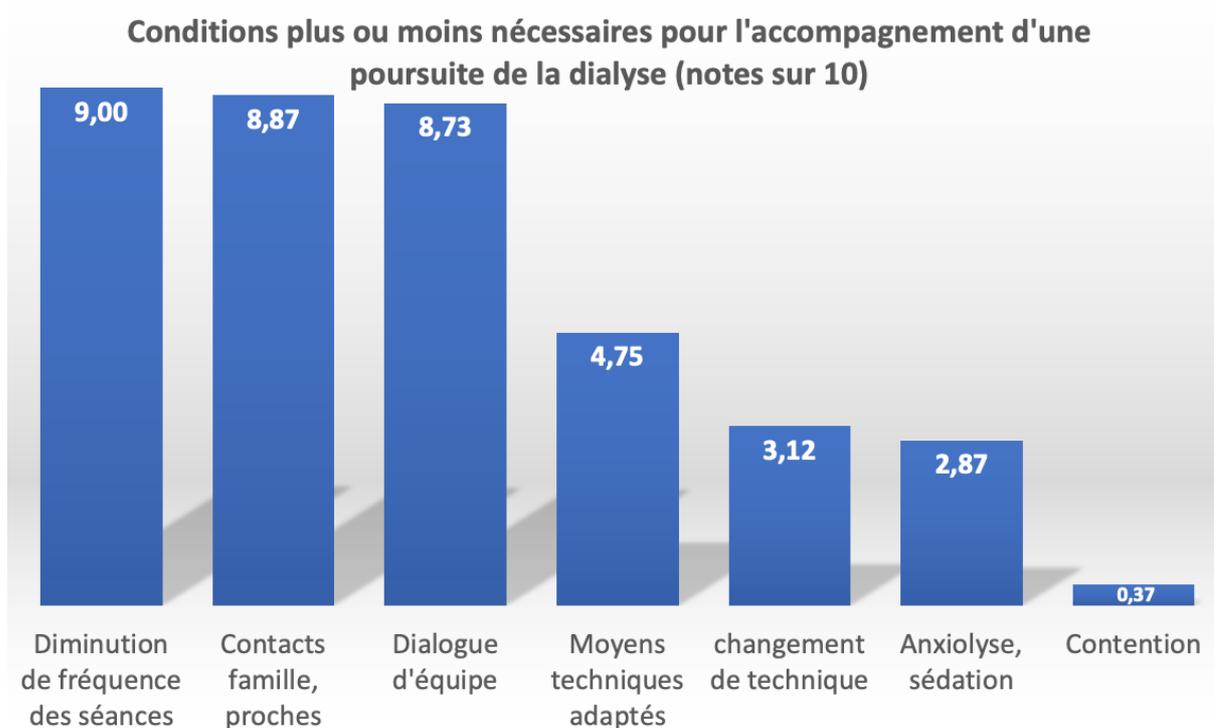


NB : *Advance Care Planning* (ACP) : "Planification Anticipée des soins" (cf. page 22)

Les commentaires⁷⁴ sont nombreux, importants, signifiants. Ils citent en particulier :

- L'appui sur les directives anticipées (si elles existent et sont exploitables, ce qui n'est pas souvent le cas...), surtout si divergence de projet avec les familles ;
- L'importance du recours à une équipe de soins palliatifs ;
- La nécessité d'une bonne connaissance de l'histoire géronto-sociale du patient ;
- La nécessité impérieuse du dialogue régulier avec les proches, d'un soutien psychologique ;
- Le dialogue dans l'équipe, souvent manquant ;
- La possibilité d'une sédation si besoin : « L'OAP (Œdème Aigu du Poumon), c'est... Difficile. Ce n'est pas fréquent, mais ça peut se produire, et pour l'avoir déjà vécu au côté d'un malade... La sédation est indispensable. »

- **Réflexions éthiques liées à une éventuelle poursuite de dialyse** : Il a été demandé aux personnes interrogées d'attribuer une note de 0 à 10 à chacun des 7 items proposés sur une liste (non exhaustive), pour préciser les « conditions plus ou moins nécessaires pour accompagner correctement un patient atteint de démence lors d'une poursuite de dialyse ». Chaque personne était libre d'énoncer d'autres items lui paraissant importants et non listés. La synthèse des réponses à cette question figure dans l'histogramme ci-dessous.



⁷⁴ Voir annexe 5, pages 96 à 99.

La réduction de la fréquence des dialyses, quand elle est possible, est assez unanimement proposée (16 réponses, moyenne de 9,00/10, écart des notes de 6 à 10). De même les contacts avec la famille et les proches sont souhaités (16 réponses, moyenne de 8,87/10, écart des notes de 4 à 10).

Inversement, anxiolyse, sédation, et surtout contention sont récusés.

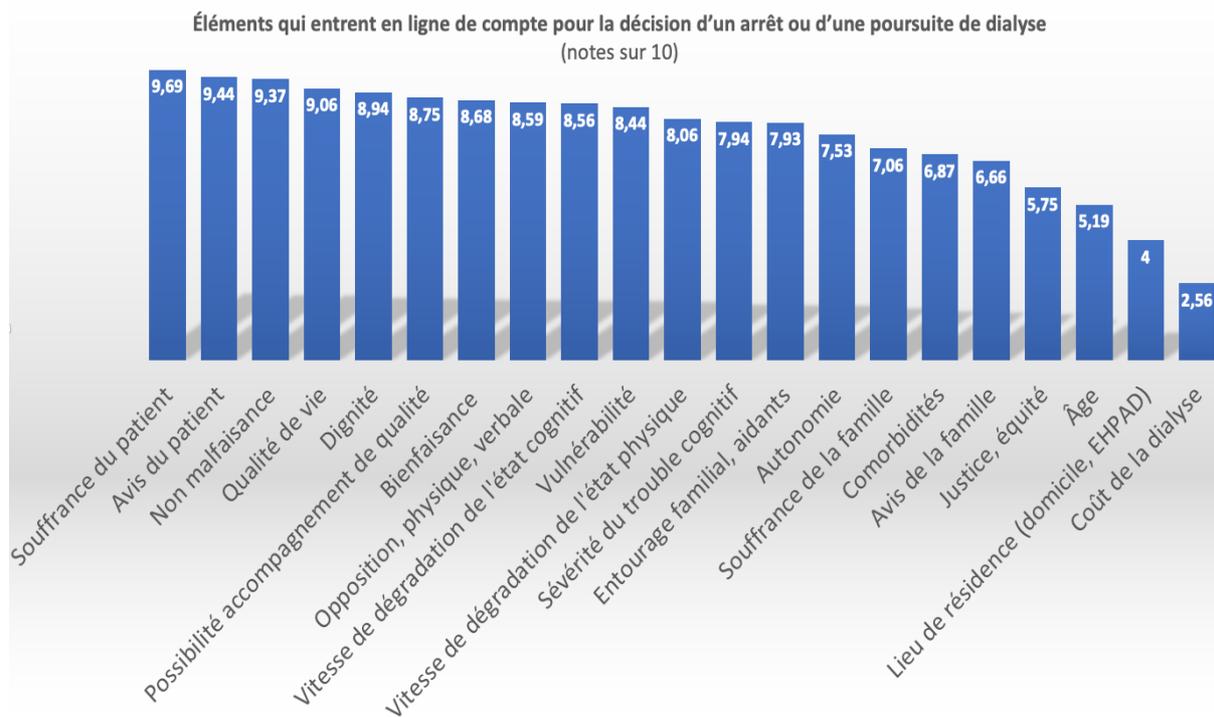
Ici encore, les commentaires sont riches d'enseignements⁷⁵ :

- Non seulement la diminution des fréquences mais aussi celle des durées des séances est à discuter ;
- Il semble indispensable d'avoir une projection dans le temps : *« Voilà, on n'en reste pas à cette décision-là, c'est une décision qui peut être remise en question, avec une date butoir : On se fixe un mois, trois mois, et on se revoit ; je pense que c'est vraiment nécessaire, en se disant : on a pris une décision au jour J ; on va voir, avec ce qu'on met en place (diminution de la fréquence des dialyses...) et on en rediscute pour voir si ce qu'on a mis en place est pertinent ou pas. »*
- Pour certains, *« Il est compliqué de justifier la poursuite d'une dialyse si on se pose la question ; c'est qu'il y a un souci... » « Si on continue la dialyse, il y a nécessité de réévaluer, de s'obliger à réévaluer régulièrement, avec la famille ; ne pas dire « on continue et puis laisser aller ». Se redonner des points de chute et de réévaluation. Partir avec un objectif. »*
- Inversement, un propos plus gériatrique, non dénué d'humour, est aussi à entendre : *« Pour certains collègues, « démence » signifie qu'il n'y a « pas de sens à continuer à vivre », même si le patient semble bien vivre ; et du coup on envisage l'arrêt de tout traitement actif, vu qu'il n'a plus de sens... C'est quelquefois là le problème... C'est parfois la question de la représentation de la démence par les soignants, mais surtout par les médecins spécialistes. Il manque donc un item dans la liste : ce serait « convaincre le néphrologue que ce n'est pas parce qu'on est dément qu'on n'a pas le droit d'avoir une dialyse et que ça ne sert à rien... » On peut avoir des troubles de mémoire mais être heureux de vivre sa vie avec des troubles cognitifs ; il y a aussi des déments qui sont coopérants et qui adhèrent au traitement... »*

⁷⁵ Voir annexe 5, pages 99 à 102.

- Si la contention pour permettre une séance de dialyse est unanimement refusée, l'anxiolyse et la sédation éventuelle font plus débat : « *Ce n'est pas hors de propos ; s'il s'agit d'un patient angoissé et pas confortable pour sa séance de dialyse, je préfère qu'il soit sédaté puis tranquille pendant sa séance de dialyse si elle doit être faite ; mais c'est vrai que j'ai du mal avec le fait de sédaté pour dialyser...* » « *Si on a pris la décision de poursuivre la dialyse, pourquoi pas une anxiolyse, mais ça fait tout de suite un peu contention chimique, je trouve... Si on le sédate pour faire la séance de dialyse, pour le coup je trouve ça vraiment gênant, sur le plan éthique...* ». Certains soignants ont même cité le comprimé d'Atarax ou de Xanax qu'on donne avant une intervention chirurgicale par exemple, pour combattre le malaise ou l'angoisse : « *Je pense à une première séance où le patient est complètement paniqué : pour moi ça a du sens !* »
- **Éléments entrant en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse** : Une nouvelle fois, il a été demandé aux personnes interrogées d'attribuer une note de 0 à 10 à chacun des 21 items proposés sur une liste (non exhaustive), pour préciser l'importance des critères devant guider le choix (arrêter ou poursuivre la dialyse chez un patient atteint de démence).

La synthèse des réponses à cette question figure dans l'histogramme ci-dessous.



D'une manière très logique, la souffrance du patient (qu'elle soit physique ou psychique), arrive en tête (16 réponses, moyenne de 9,69/10, écart des notes de 8 à 10). D'une manière plus étonnante, l'avis du patient arrive en seconde position, malgré le fait qu'il s'agisse d'un patient « atteint de démence », comme le précise la question (16 réponses, moyenne de 9,44/10, écart des notes de 7 à 10). Arrivent ensuite des notions plus « bioéthiques » : Non-malfaisance, qualité de vie, dignité, bienfaisance... Et opposition du patient, qu'elle soit physique ou verbale, bien sûr considérée comme une forme de refus de soin.

À l'autre extrémité de l'histogramme, on constate que l'avis de la famille n'a aux yeux des soignants qu'une importance assez relative (16 réponses, moyenne de 6,66/10, écart des notes de 4 à 9,5). Le principe bioéthique de justice/équité arrive ensuite ; l'âge du patient n'a guère de poids dans la décision, mais les avis sont partagés (16 réponses, moyenne de 5,19/10, écart des notes de 0 à 10). Le coût de la dialyse, s'il n'est évidemment pas considéré comme une donnée négligeable dans le contexte des soins techniques onéreux, ne rentre guère en compte au moment d'une décision de poursuite ou d'arrêt de dialyse (16 réponses, moyenne de 2,56/10, écart des notes de 0 à 8).

Les commentaires libres précisent un certain nombre de choses⁷⁶ :

- Sévérité de la démence : « *C'est à double tranchant : on peut avoir des démences légères qui posent problème, et des démences très importantes qui ne posent pas de problèmes, et pour lesquelles on ne va pas forcément vouloir arrêter...* »
- Coût de la dialyse : « *à prendre en compte d'un point de vue sociétal, mais quand on parle d'un patient donné, non, zéro.* »
- Opposition : « *importante à prendre en compte, ça sous-tend un mal-être, c'est peut-être le dernier moyen de communication...* »
- Avis des familles : « *C'est toujours délicat, car parfois les familles ne se rendent pas compte à quoi le corps soignant est confronté, ils n'ont pas de formation médicale ni paramédicale, oui, c'est important, mais il faut savoir aussi que parfois, pour nos proches, on veut quelque chose qui n'est pas forcément le bien...* »
- Qualité de vie du patient : « *alors ça, c'est très subjectif...* »
- Justice, équité : un des néphrologues interrogés souligne le fait « *qu'ici, on est dans un pays riche, mais... On ne manque pas de place, nous ici, en dialyse ; mais la question se pose*

⁷⁶ Voir annexe 5, pages 102 à 104.

différemment quand on en manque. J'ai connu en Nouvelle Calédonie des moments où on ne pouvait dialyser les patients que deux fois par semaine au lieu de trois parce qu'on n'avait pas assez de places ; et là, la question de l'arrêt de la dialyse se pose différemment... »

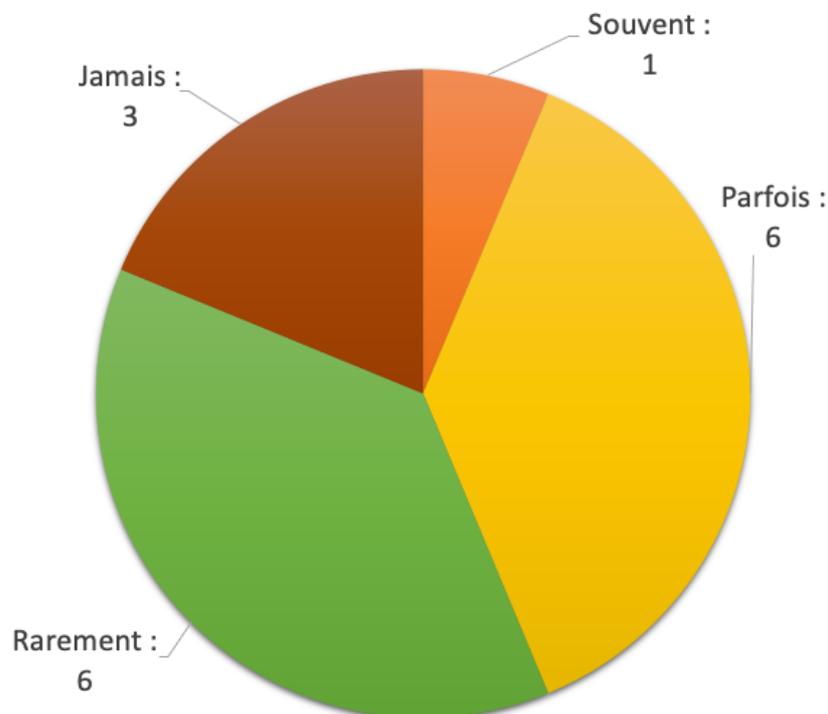
E. Vécu des soignants face à ces dilemmes.⁷⁷

- **Expérience personnelle** : Pour apprécier la fréquence de la confrontation des soignants interrogés aux dilemmes étudiés, nous avons posé quatre questions successives, en demandant de répondre selon une échelle de Likert à 4 items : « Souvent, parfois, rarement, jamais » ; Réponse éventuellement assortie de commentaires libres descriptifs.

Noter que pour ces 4 questions, la réponse « *jamais* » englobe les deux soignants d'EHPAD qui n'ont jamais été confrontés à la situation.

- **La première question** : « *Avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, chez un patient atteint de troubles cognitifs ?* » a apporté les réponses suivantes :

Difficultés personnelles à l'arrêt d'une dialyse, patient dément



⁷⁷ Voir annexe 2, page 81.

Les commentaires ont été nombreux et signifiants⁷⁸ : Ils citent parfois des situations particulières, restées en mémoire pour les soignants, ceci parfois de manière douloureuse ; ils insistent sur les difficultés liées aux prises de décisions bien sûr, mais aussi sur le ressenti (colère, frustration), le vécu douloureux personnel, l'attachement aux patients dialysés (« *La patiente était dans un état confusionnel tel qu'elle ne nous reconnaissait pas, elle ne savait pas où elle était... à un âge avancé... avec un parcours en dialyse déjà assez long, d'autres comorbidités... c'était la fin, mais on a toujours du mal à arrêter ; on se dit qu'on ne va plus revoir nos patients, on a un attachement aux patients chroniques... C'est le plus difficile pour les infirmières en dialyse.* »), la difficulté de dialogue et d'annonce aux familles... Et la volonté de se conformer à la volonté du patient, la respecter, autant que possible.

- **La seconde question, destinée à comparer les diverses situations** : « *Avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, chez un patient sans troubles cognitifs, et demandant l'arrêt de celle-ci ?* » a apporté les réponses suivantes :

Souvent : 0 - **Parfois** : 5 - **Rarement** : 5 - **Jamais** : 6

Quelques commentaires :

Un néphrologue : « *La difficulté est d'être incapable de faire comprendre au patient, peut-être parce qu'il relativement limité, ou dans le déni de sa maladie, de la nécessité de poursuivre sa dialyse, parce qu'il a une espérance de vie nettement améliorée avec la dialyse que s'il ne l'avait pas. Il décide, donc on respecte son choix, on respecte le choix du patient, mais je vis ça, moi, comme l'incapacité de lui expliquer les tenants et les aboutissants, le besoin de maintenir la dialyse pour qu'il vive plus longtemps (parce que oui, il peut vivre plus longtemps avec la dialyse). Si le malade arrête, c'est que moi, je ne lui ai pas bien expliqué. C'est une frustration.* »

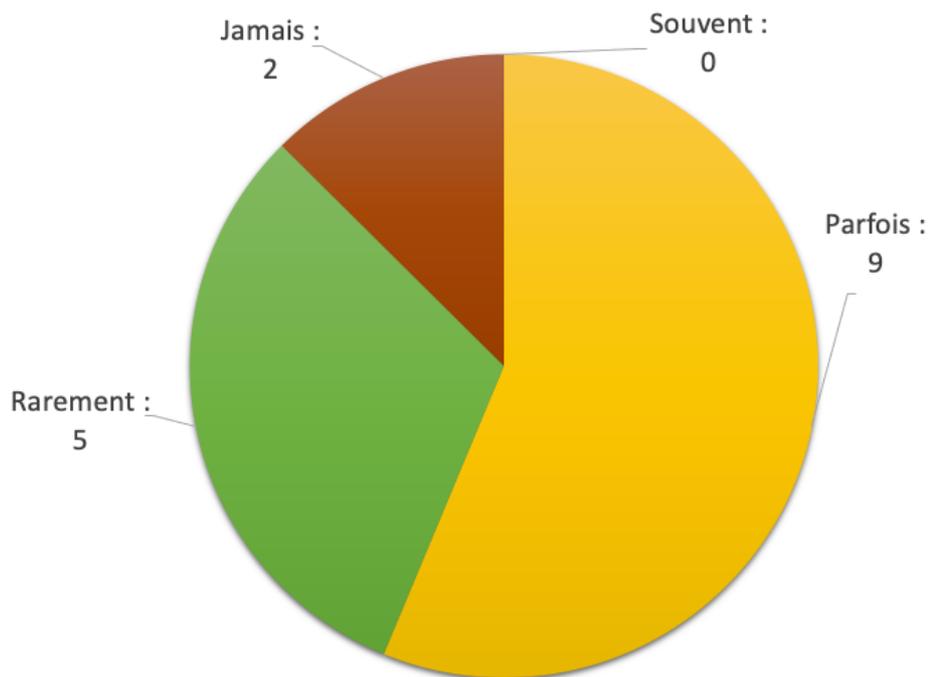
Une infirmière : « *C'est bousculant aussi, parce que ça renvoie à la finitude...* »

Une autre : « *Après, c'est leur choix, on peut se mettre à leur place, et se dire que dialyser plusieurs fois par semaine, tant d'heures, c'est difficile à accepter sur toute une vie, en fait, surtout quand il n'y a pas de projet de greffe...* »

⁷⁸ Voir annexe 5, page 104 à 106.

La troisième question, concernant la poursuite de la dialyse : avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d'une dialyse chronique, chez un patient atteint de troubles cognitifs ? Et en particulier s'il n'est pas en mesure de donner son avis, et d'exprimer un éventuel souhait d'arrêt ? (Poursuite de la dialyse « par habitude... »), a apporté les réponses figurant dans le graphique en secteurs ci-dessous.

Difficultés personnelles à la poursuite d'une dialyse, patient dément



Cette situation a donc été vécue comme « parfois difficile » par la grande majorité des enquêtés. Les soignants, dans leurs commentaires, utilisent parfois des mots forts :
Néphrologue : « ...Avec même un sentiment de maltraitance ! je me dis, purée, je fais quelque chose qui est contre ce que j'ai appris et pourquoi je fais de la médecine ! »

Gériatre : « En gros, si le patient dément ne fait pas trop de foin, on continue... Le patient ne sait parfois pas dire non. Parfois on demande l'avis de l'EMSP ou de l'EMG, pour un patient qui, oui, a des troubles, un MMS perturbé, à 20/30 par exemple, et sous ce prétexte-là, sa parole « n'a plus de valeur » ; alors qu'il est parfaitement capable de dire « je veux continuer, j'ai envie de vivre... » ; ou à l'inverse : « Fichez-moi la paix... »

Néphrologue : « J'ai appris à vivre avec... Je me trouve parfois lâche. .../... C'est une situation qui parfois m'échappe, et je n'aime pas trop ça, surtout quand c'est moi qui prescris la séance de dialyse. »

Une infirmière : « *On se demande : “Mais qu’est-ce qu’on fait, en fait ?” La solitude dans laquelle le soignant est, et le soigné aussi, je trouve que c’est... Pfff, encore plus violent, je trouve. Surtout chez des gens qui ont des troubles cognitifs, parce qu’il ne reste que le regard... C’est compliqué. »*

Une autre : « *Le problème, c’est que nous, on se dit : “Ah, mais pourquoi on continue à dialyser ce patient ?” Mais le médecin, parfois il n’a pas trop le choix, parce que derrière il y a la pression de la famille qui veut ! C’est une histoire d’échelle de valeurs, et nous, on ne comprend pas... »*

- **La quatrième question, encore comparative :** *avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d’une dialyse chronique, chez un patient sans troubles cognitifs, et souhaitant l’arrêt de la dialyse ?* Les réponses :

Souvent : 1 - Parfois : 5 - Rarement : 2 - Jamais : 8

Ce sont surtout les paramédicaux qui commentent :

« *Je pense à une petite Mamie, il y a plusieurs années, qui avait 94 ans, qui voulait arrêter la dialyse, qui en plus était loin, avec trois quarts d’heure de voiture trois fois par semaine, elle en avait ras le bol, quoi ! Elle disait : « moi je veux juste mourir ! » Son autonomie n’était pas respectée. »*

« *C’est toujours délicat, ça arrive... Parce que la décision d’arrêter n’est jamais prise. »*

« *Je pense que tous les patients qui souhaitent arrêter la dialyse, s’ils ne veulent pas, ils ne viennent pas, et c’est des choses qui arrivent, et s’ils ne veulent plus continuer la dialyse, et bien, de toute façon, on ne va pas, nous, les emmener de force... Par contre, pour ces personnes-là, il y a les consultations... »*

- **Une question particulière** a ici été insérée pour savoir si les réponses des personnes interrogées pouvaient être influencées par une situation familiale ou proche difficile. Une seule personne a répondu positivement, en citant le cas de son grand-père âgé, insuffisant rénal chronique, mais celui-ci n’a pas été dialysé. Le commentaire⁷⁹ reste rassurant et très positif.

- **Échange et collégialité :**

- Il était nécessaire, dans le cadre de ce travail, de savoir si les professionnels interrogés avaient eu (ou pas) la possibilité d’échanger et de dialoguer avec leurs différents collègues.

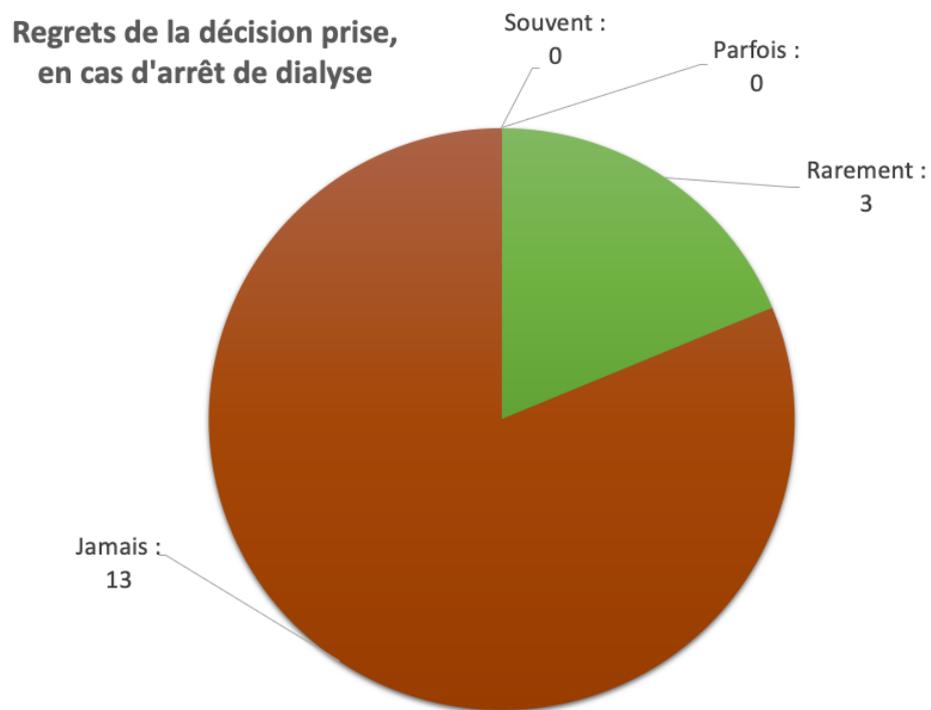
⁷⁹ Voir annexe 5, page 111.

La question posée : *Lors de prises de décisions difficiles, au sein d'un service d'hémodialyse ou sur votre lieu d'exercice, (comme par exemple arrêter ou poursuivre une dialyse chronique), avez-vous, vous-même, la possibilité de dialoguer et de partager : avec des collègues de même fonction ? Avec d'autres membres de l'équipe médicale ou paramédicale ? en RCP ? Avec des équipes autres (gériatrie, soins palliatifs) ?* (Échelle de Likert à 4 items : « Souvent, parfois, rarement, jamais »). Si la totalité des soignants (16/16) affirment avoir « souvent » cette possibilité de dialogue au sein de leurs corps professionnels respectifs, les chiffres baissent nettement lorsqu'on parle de pluridisciplinarité : 12 seulement estiment « souvent » pouvoir partager avec les collègues du service exerçant d'autres fonctions (Néphrologues VS IDE par exemple) ; 6 estiment pouvoir « souvent » le faire en RCP spécifiquement réunie, et 5 « parfois » ; quant à la collégialité avec la gériatrie, les soins palliatifs, ou d'autres équipes de soins, cela n'est « souvent » possible que pour 2 personnes, « parfois » possible pour 4 autres... Et « jamais » pour 6.

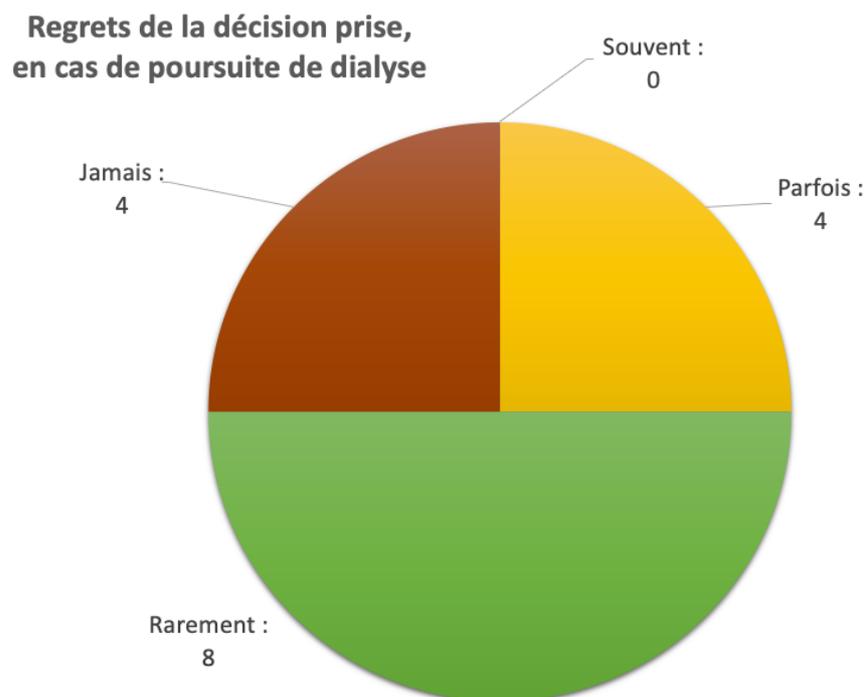
- Les réponses sont ici différentes selon les types de professionnels :
 - Les néphrologues se réunissent entre eux, en staffs de services hebdomadaires, en des sortes de « *RCP informelles, pas officielles, mais c'est fondamental, c'est à ce moment-là qu'on décide de la poursuite de la dialyse ou non !* » Les décisions sont ainsi prises par le néphrologue référent après avis collégial médical.
 - Les paramédicaux, s'ils peuvent fréquemment échanger de manière informelle avec les néphrologues qui paraissent très accessibles au dialogue, regrettent le manque de recours aux autres professionnels : « *Les équipes autres que celles d'hémodialyse sont rarement appelées, ou trop tard. Elles se retrouvent dans des situations où elles ne connaissent pas tant que ça le patient, avec des demandes de décisions, euh... Je pense que pour certains patients, on pourrait les appeler bien en amont, beaucoup plus tôt.* »
- **Décisions regrettées.**⁸⁰
 - Bien sûr, les difficultés ressenties devant telle ou telle décision peuvent causer chez les soignants des « regrets » alors difficiles à vivre. La première question posée à ce sujet : *Dans votre expérience individuelle, au cours de votre exercice professionnel, est-il arrivé que*

⁸⁰ Voir annexe 2, page 82.

vous regrettiez la décision, prise pour tel ou tel patient, d'arrêter de dialyse ? Les réponses sont les suivantes :



- Question inverse : *est-il arrivé que vous regrettiez la décision, prise pour tel ou tel patient, de poursuivre de dialyse ?* Les réponses :



- On constate ici qu'une décision d'arrêt de dialyse n'est « jamais ou rarement regrettée », ceci dans tous les cas ; une décision de poursuite de la dialyse est de vécu plus incertain, parfois regrettée, mais seulement 4 fois sur 16.
- Un des commentaires précise que le dialogue est important pour ces prises de décisions : « *Lorsque ces décisions sont prises, elles sont le plus souvent argumentées et discutées, en vue du bien du patient* ».
- **Souhait d'une instance éthique spécifique** : Pour terminer l'enquête, nous avons voulu savoir si les personnes interrogées ressentaient le besoin éventuel d'une structure dédiée au dialogue éthique, face à ces questions complexes et parfois difficiles à vivre pour les soignants.
 - La question posée : *Après ce questionnaire, et après vos réponses et vos commentaires, trouveriez-vous utile, ou pas, la mise en place d'une instance éthique spécifique pour améliorer le « vécu » des professionnels de santé en service d'hémodialyse, face à ces dilemmes difficiles ?*
 - Les réponses à l'échelle de Likert 4 items sont significatives : « Oui, certainement » : 14/16 ; « Oui, probablement » : 1/16 ; « Non, probablement pas » : 1/16 ; « Non, certainement pas » : 0/16. Ce besoin paraît donc nettement affirmé, ce que laissent entendre les réponses aux questions précédentes.
 - Les avis sont plus partagés sur la question de la régularité de ces rencontres (8/15), ou s'il faut qu'elles ne soient qu'occasionnelles, au cas par cas (7/15).
 - Par contre les personnes interrogées sont unanimes, parmi les soignants de la dialyse (14/14), pour souhaiter la présence à ces concertations de tous les professionnels du service (néphrologues, cadre, IDE, aides-soignantes).
 - La présence de certaines personnes extérieures au service est aussi vivement souhaitée : Gériatre (13/14), médecin des soins palliatifs (15/15), paramédicaux de l'EMG (10/14), paramédicaux de l'EMSP (13/14), membres du Comité Local d'Éthique de l'établissement (15/15) ; personnel de l'EHPAD s'il y a lieu (13/14).
 - La présence d'autres personnes l'est moins : Médecin traitant (6/15) (Un néphrologue explique : « *Le problème avec le médecin traitant en dialyse, c'est que souvent on se substitue à lui... Les gens considèrent que c'est nous, le médecin traitant...* »), famille (3/14) (Un néphrologue : « *La famille, peut-être pas dans un premier temps ; mais il faudrait*

quand même lui faire l'annonce de l'information du résultat de la concertation, et je pense que l'effet de groupe... Pour prouver la collégialité... »)

- D'autres participants sont spontanément évoqués dans les commentaires des 16 personnes interrogées : professionnels du domicile, qu'il s'agisse des aides ou des IDE libérales (4/16) ; psychologue ou psychiatre (4/16) ; assistante sociale (2/16).

F. Conclusions et commentaires libres

À l'issue de ces entretiens, nous avons proposé à chaque participant de s'exprimer librement sur toutes ces questions, et de faire les commentaires de son choix. Les propos notés et enregistrés ont été très significatifs, et on peut avec bénéfice se référer à de larges extraits de ces commentaires figurant en annexe.⁸¹

Nous retenons ici (mais de manière non exhaustive bien sûr) les quelques points suivants :

- Le besoin de s'exprimer et de partager, au sujet de ces dilemmes posés par la dialyse et son éventuel arrêt chez un patient atteint de démence, est évident dans les propos de tous les participants à l'enquête.
- Nous notons le besoin de collégialité et de pluridisciplinarité dans le dialogue, quand des questions complexes se posent, ou quand des choix difficiles se présentent.
- Nous relevons qu'un bon nombre des soignants (toutes catégories confondues) disent ne pas être familiarisés avec la réflexion éthique, qu'une formation pour cela est nécessaire.
- Certaines IDE insistent sur la relation particulière qu'engendre un soin très chronique et régulier comme l'hémodialyse, et sur tout ce que cela implique sur le plan psycho-affectif.
- Des soignants soulignent aussi la particularité (et parfois le côté difficile) des relations qu'on entretient, dans ce milieu de la dialyse, avec les familles des patients.

⁸¹ Voir annexe 5, pages 114 à 117.

5. Analyse :

Nous rappelons d'abord ici la question de recherche ayant guidé ce travail et l'enquête de terrain s'y rattachant :

Comment les soignants (néphrologues, gériatres, médecins traitants, et tous les soignants para médicaux), vivent-ils les tensions éthiques nées des dilemmes posés par la perspective de l'arrêt d'une dialyse difficile chez un patient atteint de troubles cognitifs ?

Nous rappelons ensuite que, comme l'indique BORGES DA SILVA lorsqu'il décrit les principes de la recherche qualitative⁸², « *Les méthodes d'analyse de la "recherche qualitative", issues des sciences humaines, ont accru la capacité des chercheurs à appréhender la complexité des comportements des acteurs du système de santé* », ceci bien que les approches qualitatives ne soient pas considérées comme répondant aux normes académiques de la communication scientifique, et qu'elles induisent une certaine réticence sur ce plan. Pourtant, « *le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel.* »⁸³

Tout en précisant que, selon BORGES DA SILVA toujours, « *le chercheur est lui-même un instrument de recherche* »⁸⁴, nous essaierons donc, le plus objectivement possible, d'analyser les divers propos rapportés dans le chapitre précédent et en annexe⁸⁵, afin d'en extraire une « interprétation » par ailleurs recoupée avec certaines données de la littérature.

Mais il nous faut aussi souligner que si, dans la littérature recueillie pour ce travail, de nombreux documents traitent de la manière dont les décisions d'arrêt de dialyse (chez des sujets âgés, fragiles ou comorbides) sont prises (ou aidées de diverses manières), nous n'avons pas trouvé de document traitant spécifiquement du « vécu » des professionnels de santé face à ces dilemmes. L'hypothèse initiale que nous avons retenue, en rapport avec la question de recherche citée ci-dessus⁸⁶, est la suivante : **on peut supposer que le vécu des dilemmes éthiques liés à la perspective de l'arrêt (ou de la poursuite) d'une dialyse chez un patient âgé, atteint de**

⁸² Borgès Da Silva, Georges. « La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication ». *Revue médicale de l'assurance maladie* 32, n° 2 (2001) : 117-21 : Page 118 [8]

⁸³ Ibid. Page 118.

⁸⁴ Ibid. Page 119.

⁸⁵ Voir annexe 5, page 86.

⁸⁶ Voir la partie finale du chapitre 2 de ce mémoire, page 26.

démence et donc vulnérable (patient d'ailleurs souvent connu et suivi de longue date) est difficile, voire douloureux pour ces soignants.

Il reste à savoir si cette hypothèse est confirmée par l'enquête de terrain ; et dans l'affirmative, il faudra alors préciser ce qui pourrait être proposé et éventuellement mis en place pour améliorer ce vécu, et limiter les difficultés et la souffrance des soignants.

A. Données extraites de l'enquête de terrain.

a. Données en accord avec l'hypothèse initiale :

- On note tout d'abord que les personnes interrogées (quelle que soit la catégorie socio-professionnelle à laquelle ils appartiennent) connaissent assez mal les principes de l'éthique biomédicale, dits de BEAUCHAMP et CHILDRESS, même si le risque de maltraitance est très pris en compte dans la réflexion des soignants d'hémodialyse (ceci du fait de la grande chronicité du soin d'hémodialyse, et des contraintes importantes qu'il impose aux patients) : 13 personnes interrogées sur 16 disent ne pas les connaître, ou les connaître imparfaitement. Il nous a semblé clair, à la lecture de la grille des résultats d'enquête, que des besoins de formation et d'assistance dans ces domaines seraient utiles. Une méthodologie d'analyse des dilemmes, à l'aide par exemple de la technique de construction de scénarios alternatifs, serait d'un apport probablement bénéfique aux soignants⁸⁷. Cela semble d'autant plus nécessaire que ces dilemmes paraissent fréquents dans le monde de l'hémodialyse : 14 personnes sur 16 s'y sont déjà confrontés.
- Au sujet de ces grands principes de l'éthique biomédicale, nous avons été surpris de constater que celui de *justice et d'équité* est le plus souvent laissé pour compte : S'il est clairement admis par tous qu'une hémodialyse chronique est onéreuse (environ 80.000 euros par an) et que par conséquent elle coûte cher à la société, ce facteur économique n'entre quasiment pas en compte pour la décision concernant individuellement tel ou tel patient. Si l'on se réfère à l'histogramme de la page 43, on constate que cette donnée financière, pourtant très importante sur le plan de la santé publique, n'a pas à influencer, aux yeux des soignants, la

⁸⁷ Les membres du Comité Local d'Éthique du Centre Hospitalier Alpes Léman sont habitués à ces méthodes de travail, analysant les conséquences de chaque scénario alternatif pour les patients, leurs proches, l'équipe soignante, la société ; et prenant en compte la confrontation de chaque scénario envisagé avec les 4 grands principes de l'éthique biomédicale que sont le respect de l'autonomie du patient, la bienfaisance, la non malfaisance, le principe de justice et d'équité.

décision d'arrêt ou de poursuite de la dialyse : ce critère obtient la note la plus basse, soit 2,56/10.

- On relève aussi, dans les résultats de cette enquête, que les professionnels du soin connaissent de manière très incomplète le contenu des lois sur les droits des patients et la fin de vie de 2005 (dite loi Leonetti) et de 2016 (dite loi Claeys-Leonetti). La possibilité de dialogue et de concertation peut les amener à mieux prendre en compte le contenu de ces textes, d'une importance primordiale pour le sujet à la base de ce travail.
- Lors d'une prise de décision dans les situations qui nous intéressent (patient âgé, atteint de démence, supportant mal les contraintes de la dialyse), les décisions qui ont été finalement prises et qui sont rapportées par les personnes interrogées sont disparates⁸⁸, ce qui témoigne des grandes difficultés de choix dans ces situations complexes avec, de manière sous-jacente, la question de la divergence de vue avec les familles et proches des patients. Ceci explique que les contacts avec les familles sont un élément déterminant permettant une prise correcte de décision d'arrêt (ou de poursuite, d'ailleurs) de dialyse.⁸⁹
- On rappellera ici que l'anxiolyse, la sédation et surtout la contention physique, destinées à permettre la dialyse chez un patient opposant ou agité, sont largement récusées par l'ensemble des soignants interrogés. Le dilemme du choix en lien avec une hypothétique décision de poursuite de la dialyse s'en trouve exacerbé.
- Une décision de poursuite de la dialyse, justement, justifie pour la majorité des soignants la nécessité de se donner le temps de la réflexion, collégiale autant que possible, et surtout la possibilité de la réévaluation de la situation à distance. Il transparaît clairement, dans les commentaires libres exprimés à propos de l'hypothèse d'une poursuite de dialyse, que cette décision doit pouvoir être remise en cause et rediscutée collégalement, y compris avec les familles.⁹⁰
- À la fin de chaque entretien, l'éventuelle mise en place d'une instance éthique spécifique de concertation a été évoquée. 15 personnes sur 16 ont jugé souhaitable l'instauration d'une telle instance, et ce besoin apparaît donc très nettement confirmé dans l'enquête ; la très grande majorité des soignants interrogés ont aussi émis le souhait que des personnes extérieures au service d'hémodialyse et dûment habilitées puissent participer à cette

⁸⁸ Voir le graphique en secteurs de la page 35.

⁸⁹ Voir les histogrammes des pages 40 et 41.

⁹⁰ Voir les commentaires concernant la poursuite de la dialyse en page 42, et en annexe 5, page 99.

instance, avec en particulier un gériatre, un médecin spécialisé en soins palliatifs, des représentants du comité d'éthique de l'établissement, éventuellement des représentants des services d'EHPAD concernés.

- Les commentaires libres exprimés en fin d'entretien⁹¹ ont particulièrement souligné ce besoin de partage et de dialogue, de manière collégiale et multidisciplinaire, face à ces dilemmes complexes ; ce dialogue paraît surtout nécessaire pour les professionnels paramédicaux de l'hémodialyse, du fait des relations très particulières qui se tissent entre les patients et eux. Les soignants interrogés soulignent aussi la particularité des relations qu'ils ont à mener avec les familles.

b. Données infirmant l'hypothèse initiale, ou en contradiction avec elle

- Cette enquête a révélé que les professionnels travaillant en service d'hémodialyse ont déjà, largement, la possibilité de dialoguer avec leurs collègues de même fonction : qu'il s'agisse des néphrologues, qui tiennent entre eux un staff hebdomadaire au cours duquel les situations difficiles sont évoquées (mais sans interrogation d'ordre spécifiquement éthique), ou des professionnels paramédicaux qui échangent beaucoup avec leurs collègues : 13 professionnels interrogés sur les 14 travaillant en service d'hémodialyse estiment avoir d'ores et déjà cette possibilité de dialogue bien présente. Toutefois, c'est nettement moins le cas en ce qui concerne les échanges entre médecins d'une part et professionnels paramédicaux d'autre part, ou avec des intervenants extérieurs au service.⁹²
- La prise de décision, concernant un éventuel arrêt de dialyse, s'appuie d'ores et déjà nettement sur une collégialité informelle : 9 fois sur 14, le néphrologue s'appuie sur la collégialité pour décider.
- De plus, lorsque c'est nécessaire (et en particulier dans la perspective d'un arrêt de dialyse), un projet d'accompagnement est, dans le constat actuel, déjà bâti, selon 11 personnes interrogées sur 12.
- Nous devons aussi constater, à travers les résultats de cette enquête, que finalement, la décision d'arrêter une dialyse chez un patient atteint de démence a été 9 fois sur 16 « rarement ou jamais » responsable de difficultés personnelles pour les soignants (par contre,

⁹¹ Voir annexe 5, pages 114 à 117.

⁹² Voir chapitre 4 de ce mémoire, page 49.

la décision de poursuivre la dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs pose effectivement plus de problèmes : cette situation est vécue comme parfois difficile par la majorité des enquêtés, 9 fois sur 16)⁹³. Les commentaires évoquent même une forme de malfaisance, voire de maltraitance.

- Parmi les 16 soignants interrogés, le souvenir d'un sentiment de regret lié à une décision d'arrêt de dialyse n'a été exprimé par personne. De même, une décision de poursuite de la dialyse dans de telles circonstances est finalement assez peu « regrettée » par les soignants (« parfois regrettée » 4 fois sur 16), alors que pourtant, comme il est précisé ci-dessus, la décision de la poursuite d'une dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs a été responsable de difficultés personnelles chez la majorité des enquêtés.
- Enfin, il faut retenir, à travers les résultats de cette enquête (surtout dans les commentaires libres et spontanés, et ceux des gériatres en particulier), que certains patients atteints de troubles démentiels ne posent en fait aucun problème, ne sont ni agités, ni opposants, qu'ils sont même parfois parfaitement compliants aux soins et apparemment heureux de vivre avec leur démence et avec leur insuffisance rénale régulièrement dialysée. Citons à nouveau ce propos gériatrique, chargé de sens : « *Pour certains collègues, « démence » signifie qu'il n'y a « pas de sens à continuer à vivre », même si le patient semble bien vivre ; et du coup on envisage l'arrêt de tout traitement actif, vu qu'il n'a plus de sens... C'est parfois la question de la représentation de la démence par les soignants. (...) On peut avoir des troubles de mémoire mais être heureux de vivre sa vie avec des troubles cognitifs ; il y a aussi des déments qui sont coopérants et qui adhèrent au traitement. »*

B. Retour comparatif à la littérature.

a. La difficulté de décision.

À l'évidence, tant l'enquête effectuée pour ce travail que les données de la littérature soulignent la difficulté qu'il y a à prendre la décision d'arrêter (ou de poursuivre) une dialyse chronique chez un patient âgé atteint de démence et supportant mal ce traitement chronique, lourd, contraignant, très technique, et par ailleurs onéreux.

⁹³ Voir les graphiques en secteur au chapitre 4 de ce mémoire, pages 45 & 47.

- BIRMELE⁹⁴ écrit : « *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.* » Cet élément implique d'ailleurs que l'arrêt de dialyse, en tant que « cause du décès », soit certainement sous-estimé.
- Aux USA, l'approche du problème est autre, comme nous l'avons souligné à la partie d'analyse bibliographique⁹⁵. Les comorbidités entrent davantage en ligne de compte. Pour KJELLSTRAND et MUNOZ⁹⁶, « *Accidents cérébraux, démences et pathologies graves ou aiguës représentent les principaux états pathologiques pour lesquels une décision d'arrêt de dialyse est effectuée chez les sujets incapables ou éventuellement encore capables.* ». Dans leur étude (P. 203), « *Pour les 64 patients incompetents, 17 fois la famille et 47 fois les medecins ont été les initiateurs de la décision d'arrêt de dialyse.* »
- Dans son mémoire de DEA, CLEMENT précise⁹⁷ : « *Les dégradations physique et psychique sont les éléments principaux qui ont motivé la 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.* » Il va plus loin, et souligne les difficultés vécues par les soignants en cas de problème de tolérance des séances de dialyse, ce qui influence la décision finale⁹⁸ : « *Les souffrances au cours des dialyses, l'agressivité des patients qui crient et/ou 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.* »
- On constate aussi dans la littérature la réelle difficulté décisionnelle de ces situations, non seulement pour les praticiens néphrologues responsables de la décision finalement à

⁹⁴ Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28 : page 25 [7]

⁹⁵ Voir chapitre 2 de ce mémoire, page 16.

⁹⁶ Kjellstrand M.C. et Munoz Silva J.E. « Withdrawing Life Support. Do Families and Physicians Decide as Patients Do ? » *Nephron*, n° 48 (3) (1988) : 201-5 : page 202 [25]

⁹⁷ Clément, Renaud. « Arrêt et abstention de dialyse chez les sujets âgés », Mémoire de DEA - Éthique médicale et biologique, Université René Descartes, Paris V, 2002 : page 30 [12]

⁹⁸ Ibid. Page 31.

prendre, mais aussi pour tous les soignants. Cette difficulté est bien analysée dans l'important travail de DALLAPORTA, qui écrit dans sa thèse de doctorat⁹⁹ :

En hémodialyse, les personnes dialysées, par glissements successifs, se retrouvent dans des situations extrêmes. La situation peut être extrême car la déficience est extrême. (...) La situation peut être extrême car le fardeau est extrême. (...) Enfin la personne peut se retrouver à la position extrême de sa vie comme toute personne mourante mais sous machine.

Dans tous ces cas, nous n'avons que trois possibilités.

1. Poursuivre les soins, mais ceci a l'inconvénient d'induire possiblement une obstination déraisonnable. Or, la loi du 2 février 2016 l'interdit.

2. Arrêter les traitements, mais sans dialyse, le malade va mourir en quelques jours alors qu'il aurait pu vivre encore quelques mois ou années. Les soignants se sentent alors complices d'une euthanasie.

3. Diminuer les séances, ce qui a l'avantage de limiter l'obstination déraisonnable mais également l'inconvénient de provoquer un syndrome urémique majeur et des complications sévères plus lourdes que la dialyse elle-même.

- La situation est d'autant plus complexe que parfois, les patients eux-mêmes n'expriment aucune volonté d'arrêter la dialyse. DALLAPORTA écrit encore¹⁰⁰ :

« Ils déclinent lentement alors que les générateurs continuent à tourner. Ils n'ont qu'une vie, et à choisir entre un tout petit bout de vie ou rien, ils préfèrent poursuivre. Puis arrive un jour où la communication n'est plus possible. Ils n'ont pas voulu rédiger de directives anticipées et nous nous trouvons assignés à régler nos machines ultramodernes sans savoir s'il faut les arrêter. La question « Poursuivre ? Limiter ? arrêter ? » a été différée mais le refoulé, ou du moins l'informulé, fait retour. »

C'est ici que « l'Advance Care Planning » décrit par VASSAL et al.¹⁰¹, et que nous avons cité dans notre chapitre de recherche bibliographique¹⁰², prend tout son sens, ce qui est aussi confirmé par MOULIAS et PEPIN¹⁰³ : « Enfin, une piste de réflexion serait que les circonstances d'arrêt de la dialyse soient envisagées avec le patient et ses proches dès la mise en route de celle-ci. Cela éviterait bien des situations d'obstination déraisonnable. Idéalement la mise en route d'une dialyse devrait aussi répondre d'une RCP, vu les enjeux humains sous-jacents. »

⁹⁹ Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay, Science de l'Homme et de la Société, Éthique – 2018 : Page 343 [15]

¹⁰⁰ Ibid. Page 345.

¹⁰¹ Vassal, P., C. Dupre Goudable, D. Thibaudin, et F. Chapuis. « Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique ». *Éthique & Santé* 13, n° 1 (2016) : 26-32 [38]

¹⁰² Voir chapitre 2 de ce mémoire, page 22.

¹⁰³ Moulias Sophie et Pépin Marion. « Réflexions autour d'un arrêt de dialyse ». *La gazette du jeune gériatre*, n° 25 (décembre 2020) : 30-31 : page 31 [34]

b. La « qualité de vie du patient » : une notion difficile à approcher.

Ces difficultés décisionnelles sont bien sûr exacerbées par la difficulté qu'il y a à apprécier, ou même simplement définir ce qu'est la qualité de vie du patient. Certes, les soignants agissent dans le sens du « bien du patient », comme cela est souligné par S. HURST¹⁰⁴ ; mais la définition du bien du patient est complexe. La notion de « qualité de vie du patient » l'est encore bien davantage !

- BIRMELE écrit¹⁰⁵ : *« Lorsque le patient est vraiment compétent, il est le 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 RICŒUR. »*
- D'une manière plus précise encore, DALLAPORTA¹⁰⁶ écrit :

« L'identité d'autrui est toujours un mystère, a fortiori en fin de vie, chez une personne qui ne communique plus de façon intelligible. (...) L'expression de la volonté d'un malade ne résume pas l'élan vital. Beaucoup de soignants en ont fait l'expérience. (...) La question "comment savoir si une vie vaut la peine d'être vécue ?" est en vérité, un impensable. Le dilemme lié à l'arrêt ou non d'une vie chez une personne atteinte de troubles cognitifs sévères est toujours insupportable. La confrontation du médecin avec la machine agressive et la personne malade ne donne aucune réponse. A la question "cette vie vaut-elle la peine d'être vécue ?" la réponse échappera à jamais. Et pourtant, sans savoir il faut agir. Ceci fait aussi partie des drames de notre condition humaine. »

c. L'approche d'une mort annoncée, une difficulté supplémentaire aussi pour les soignants.

L'arrêt de la dialyse dans le contexte d'une insuffisance rénale terminale anurique induit le plus souvent, comme le soulignent de nombreux auteurs cités dans ce travail, la mort du patient en quelques jours ou quelques semaines. Ceci rend la confrontation au dilemme évidemment très douloureuse, et c'est donc une difficulté supplémentaire pour les soignants, et en particulier

¹⁰⁴ Voir chapitre 2 de ce mémoire, page 26.

¹⁰⁵ Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28 : page 26 [7]

¹⁰⁶ Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay, Science de l'Homme et de la Société, Éthique – 2018 : Page 168 [15]

pour les auteurs de la décision. Une fois de plus, citons la description de ce problème faite par DALLAPORTA¹⁰⁷ :

« La mort a deux bords. Sur un bord, elle est la mort des organes. Sur l'autre, elle est un mystère. Sur son premier bord, elle est une personne mourante reliée à des écrans, un corps sur lequel sont plantées des aiguilles, branchés des tuyaux, administrés des médicaments. Ce versant est pris en charge par un univers instrumental. Le second versant de la mort est un mystère. Il est à l'origine d'un autre monde qui est l'univers symbolique. Les rites, les traditions, les symboles et les religions en découlent. (...) Les professionnels de santé sont confrontés à la mort par ses deux bords à la fois, d'exactitude technique et de vérité symbolique. Certes le mourant est toujours du côté de la vie et non de la mort, mais en désignant l'hôpital comme lieu de la mort, la société laïque en demande beaucoup aux soignants. »

Nous devons ici insister sur une notion importante : il faut soigneusement distinguer ce qui est « arrêt de la vie » de ce qui est « arrêt des soins actifs ».

L'arrêt de la vie, et donc la mort, ne doivent pas être systématiquement reliés à l'arrêt des soins actifs. Ce n'est pas l'arrêt de la dialyse qui cause la mort de l'insuffisant rénal au stade terminal, mais bien la maladie rénale ; et même, souvent, l'ensemble des comorbidités associées à cette insuffisance rénale terminale.

On peut ici faire le parallèle avec l'oncologie, et, dans le cadre de la cancérologie du sujet âgé, souligner l'apport de l'évaluation oncogériatrique : Celle-ci, en appréciant la fragilité du sujet âgé et son éventuelle incapacité à recevoir tel ou tel traitement, aide l'oncologue, le chirurgien, le radiothérapeute, à prendre une décision éclairée. Le renoncement à la mise en route ou à la poursuite d'un traitement anticancéreux trop agressif ne « cause » pas la mort du malade, car c'est bien la maladie cancéreuse elle-même qui l'emporte, et non la limitation du soin actif ; à fortiori quand ce traitement devient déraisonnable.

d. L'intérêt d'une procédure collégiale.

- Définir la situation de l'obstination déraisonnable

La concertation collégiale, avant une prise de décision aussi difficile que celle d'arrêter une hémodialyse mal tolérée par un patient âgé atteint de démence, a donc une importance de première grandeur. Mais outre le fait d'aider et de partager cette décision, elle permet aussi de mieux cerner le concept d'obstination déraisonnable, interdite par la loi 2016-87 du 2 février

¹⁰⁷ Ibid. Page 169.

2016, dite loi Claeys-Leonetti. Comme le précise DALLAPORTA dans son travail¹⁰⁸, « Dans toutes ces étapes, la question la plus importante qui se pose est finalement : Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Comment définir sa limite ? Sa définition n'est ni une exactitude, ni une vérité. (...) A la question : "Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?", la réponse se trouve en réalité dans la procédure collégiale et les concertations menées avec les proches. » De manière plus précise et plus complète, il conclut¹⁰⁹ :

« Pour toutes ces raisons, nous avons mis en place dans notre service depuis quatre ans, une réunion d'éthique mensuelle. Elle est le lieu de résolution possible des dualités. Elle est aussi la réponse la plus humaine que nous avons trouvée à la question : Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Pour répondre à cette question, il ne s'agit pas uniquement de trouver une solution exacte mais surtout de favoriser une véritable adhésion de toutes les personnes (personne malade en zone grise de conscience, famille, équipe) à une visée commune. Il ne s'agit pas uniquement de trouver une réponse objective, mais surtout de rendre possible l'acceptabilité de la solution par tous les intervenants. Il ne s'agit pas seulement d'accompagner la personne mais également d'accompagner la décision concernant la personne. »

- S'appuyer sur une coopération multidisciplinaire

La concertation collégiale peut aussi s'appuyer sur l'avis de personnes étrangères au service d'hémodialyse. L'équipe peut solliciter de l'aide pour piloter une réflexion éthique organisée selon une méthodologie précise, en faisant participer à la concertation collégiale des représentants des comités d'éthique institutionnels.

Elle peut aussi étayer sa réflexion sur une Évaluation Gériatrique Approfondie (EGA), telle que celle aujourd'hui fréquemment demandée dans le domaine de l'oncogériatrie ; selon GUERVILLE¹¹⁰ :

« Les patients âgés avec insuffisance rénale sévère, de plus en plus nombreux, posent des problématiques spécifiques : hétérogénéité, syndromes gériatriques fréquents et multiples, traitements lourds dont la balance bénéfice/risque peut être difficile à peser, questionnements éthiques. La valeur pronostique de plusieurs éléments de l'évaluation gériatrique, dont le phénotype de fragilité, est bien démontrée. Le gériatre a donc une place légitime dans l'élaboration du plan de soins de ces patients et dans les décisions médicales partagées. Inspiré par le modèle onco-gériatrique, la collaboration néphro-gériatrique doit être renforcée dans les soins et en recherche clinique. Parmi ses objectifs : produire un outil spécifique pour identifier les patients devant prioritairement être adressés au

¹⁰⁸ Ibid. Page 346.

¹⁰⁹ Ibid. Page 348.

¹¹⁰ Guerville Florent. « A quoi peut servir une évaluation gériatrique pour les insuffisants rénaux chroniques sévères ? » *La gazette du jeune gériatre*, n° 25 (décembre 2020) : 8-12 : page 11. [20]

gériatre, prouver le bénéfice de l'évaluation gériatrique globale et/ou d'interventions ciblées spécifiques. Beaucoup reste à faire en néphro-gériatrie. L'amélioration de la qualité des soins pour ces patients en dépend. »

Cette concertation multidisciplinaire et collégiale existe déjà dans de nombreux services hospitaliers. L'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (UCEN) de Grenoble a prouvé l'utilité et le bénéfice de cette instance à travers ses multiples publications : « *Le fonctionnement d'une unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) permet au néphrologue d'identifier et d'analyser, grâce à une discussion pluridisciplinaire et collégiale, les arguments nécessaires à la réflexion pour une décision éclairée et un projet de soins adapté et de les tracer pour être conforme aux recommandations.* »¹¹¹

De plus, l'UCEN a pu élaborer par sa pratique et son expérience un « *outil d'aide à la décision d'arrêt de dialyse* », figurant dans une publication antérieure datant de 2007¹¹², en deux tableaux, dont on peut largement s'inspirer.

Pour conclure, il faut insister, avec BIRMELE¹¹³ et FRANÇOIS¹¹³ sur l'importance d'une collégialité réunissant les différents soignants d'un même service d'hémodialyse, pour débattre en harmonie de ces questions difficiles :

« Dans certains centres de dialyse a été instituée une réunion hebdomadaire systématique. Ce temps d'échange réunit les professionnels de manière pluridisciplinaire : médecin, infirmière, aide-soignante, cadre, psychologue, secrétaire. Il permet de mettre en commun les éléments concernant un patient donné, croiser les informations que chacun a reçues et les points de vue complémentaires (surtout devant la constatation que le patient peut exprimer des choses différentes en fonction des personnes), verbaliser les difficultés émotionnelles, faire le point et réajuster si besoin. (...) Mais cela met aussi en évidence certaines limites, car tous les professionnels, plus particulièrement les médecins, ne sont pas toujours prêts à un tel échange, à une telle délibération. Remettre en question ses certitudes peut devenir difficile, voire impossible. (...) L'aide-soignante qui voit tout ce que le patient refuse et pose la question de la pertinence de la dialyse est dans une autre temporalité que le médecin qui a encore des projets thérapeutiques. »

¹¹¹ Maurizi Balzan, Jocelyne, Olivier Moreaud, Pedro Palacin, Anne-Sophie Truche, et Philippe Zaoui. « Unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à dix ans sur le bassin grenoblois ». *Néphrologie & Thérapeutique* 9, n° 4 (1 juillet 2013) : 222-27 : page 223 [29]

¹¹² Jarrin, Guillemette, Jocelyne Maurizi-Balzan, et Guillemette Laval. « 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 ». *Néphrologie & Thérapeutique* 3, n° 4 (1 juillet 2007) : 139-46 : pages 144 & 145 [24]

¹¹³ Birmelé, B., et M. François. « La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? » *Éthique & Santé* 14, n° 4 (2017) : 205-12 : page 210 [6]

6. Conclusion

« L'arrêt de la dialyse est, au total, sûrement une des décisions les plus difficiles à prendre et des plus déchirantes ; et au fond, il est bon qu'il en soit ainsi. »¹¹⁴

Depuis fort longtemps, et de manière sans cesse renouvelée, mon métier de médecin gériatre m'a amené à m'interroger sur la pertinence des choix qu'il y a à faire pour tel ou tel patient, dans telle ou telle situation complexe. La gériatrie, et plus particulièrement l'approche de la fin de vie, sont sources de questionnements éthiques.

Mon activité au sein du Comité Local d'Éthique du Centre Hospitalier Alpes Léman (74) a accru encore la fréquence de ces interrogations éthiques difficiles. Les saisines du comité émanant du service d'hémodialyse ont, de plus, mis en lumière les situations très compliquées que représentent les dialyses mal tolérées ou mal vécues par les patients âgés atteints de troubles cognitifs et supportant mal les séances et leur répétition incessante.

Et, très vite, j'ai alors constaté le grand désarroi que ces dilemmes entre poursuite des soins actifs, protection de la (sur)vie d'une part ; et non malfeasance, non obstination déraisonnable d'autre part, faisaient naître chez les soignants chargés d'assumer la continuité et la réalisation de ces séances d'hémodialyse, ceci dans des conditions parfois très difficiles. Osons le dire, ces professionnels (néphrologues, infirmières, aides-soignantes...) sont « confrontés » à ces dilemmes très douloureux et difficiles à assumer, pour eux qui « donnent des soins ».

La recherche bibliographique sur le sujet a confirmé mon impression de départ. Ces questions sont déjà anciennes, et se posent depuis les années 90 du XX^e siècle (alors que la dialyse elle-même ne date que des années 60) : c'est donc dès la fin du XX^e siècle que les premières interrogations sur ce qu'on allait appeler plus tard l'obstination déraisonnable se sont posées. Dans le même temps l'approche de la littérature scientifique sur le sujet permet de constater que l'arrêt d'une dialyse compliquée ou jugée déraisonnable est abordé très différemment outre Atlantique par rapport à l'Europe ; différence de nature sociétale.

En Europe, en France, la pertinence de la poursuite d'une hémodialyse, quand elle est difficile (et en particulier chez des patients cognitivement incompetents), est donc une question très

¹¹⁴ Patte, Dominique, Jean-Pierre Wauters, et Françoise Mignon. « Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse ». *Études sur la mort* 120, n° 2 (2001) : 47-56 : page 54 [35]

complexe pour les soignants, qui s'interrogent alors sur la qualité de vie du malade (notion tellement difficile à définir et appréhender...), et sur l'entrechoc entre eux des grands principes de l'éthique biomédicale (autonomie et non-malfaisance surtout, mais aussi dignité, vulnérabilité, et plus largement, ce qu'est le « bien du patient »). Ces interrogations sont sources de grandes difficultés et même de souffrance pour les professionnels du soin, comme elles le sont aussi pour les familles et proches des patients. Les dernières lois françaises de bioéthique (2005, 2016), si elles ont apporté des précisions utiles et de nouveaux droits pour les patients, n'ont pas radicalement modifié ces dilemmes, car l'autonomie des patients atteints de troubles cognitifs est, justement, mise à mal.

Ce sont ces constats qui m'ont amené à ma question de recherche définie à la fin de la seconde partie de ce travail et qui vise à étudier la manière dont les soignants vivent ces dilemmes éthiques difficiles.

L'étude qualitative rétrospective à la base de cette étude s'est appuyée sur 16 entretiens d'un peu moins d'une heure chacun. Ils ont permis d'entendre 6 néphrologues, 1 cadre de santé, 5 infirmières, une aide-soignante, deux gériatres, un spécialiste en soins palliatifs ; leur déroulement s'est appuyé sur un guide d'entretien préalablement construit (figurant en annexe), scrupuleusement suivi à chaque fois, avec enregistrement vocal.

L'analyse de cette enquête (quatrième puis cinquième partie de ce mémoire) confirme que les soignants travaillant en hémodialyse (et en EHPAD) expriment de manière quasi unanime un besoin « d'aide à la réflexion éthique » lorsqu'ils rencontrent les situations assez fréquentes de dilemmes en rapport avec les questions d'arrêt ou de poursuite de la dialyse chez des patients âgés atteints de démence. Bien sûr il existe déjà, dans ces services prenant en charge des patients de manière très chronique et prolongée, d'assez grandes possibilités de concertation et de dialogue entre les professionnels. Mais la meilleure acceptabilité d'une décision difficile serait probablement accrue par une collégialité renforcée au moment de la prise de décision. Les infirmières et aides-soignantes d'hémodialyse et d'EHPAD insistent, à ce sujet, sur les relations particulières et parfois profondes qu'elles entretiennent avec les patients de leurs services respectifs, du fait de la chronicité de cette prise en charge justement ; ce qui explique la difficulté du vécu de la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, du fait de l'approche inéluctable d'une mort annoncée.

Une instance de concertation collégiale, donc... Quels seraient son but, ses avantages ?

Selon les données de la littérature, et selon l'expérience des services où elle existe déjà, on peut le préciser :

- Une telle instance permet de définir aussi clairement que possible, et collégalement, où se situe la frontière entre le soin actif légitime d'un côté, et l'obstination déraisonnable de l'autre, sachant que cette dernière est désormais interdite par la loi.
- Une telle instance axe l'orientation du choix décisionnel sur une coopération pluridisciplinaire, permettant d'entendre les points de vue des néphrologues bien sûr, mais aussi du personnel soignant paramédical (qui côtoie le malade au quotidien), de gériatres, de spécialistes en soins palliatifs, de représentants du Comité Local d'Éthique de l'établissement (plus familiarisés avec la méthodologie d'analyse des dilemmes en santé).
- Une telle instance permet de croiser les informations recueillies au fil de l'histoire du malade par tous les soignants qui interviennent à son côté.
- Enfin, elle permet une meilleure compréhension, une acceptation accrue de la décision finalement prise par le néphrologue référent.

L'enquête rétrospective effectuée pour ce travail met clairement en évidence, elle aussi, ce besoin d'instance de concertation collégiale et pluridisciplinaire, participative, dans le but d'améliorer le vécu des soignants face à ces dilemmes, même si la décision finale incombe au néphrologue référent du patient, comme le souligne l'essentiel de la littérature à ce sujet.

Ce projet est donc à bâtir, en concertation avec les services de néphrologie-dialyse du GHT, les gériatres, les spécialistes en soins palliatifs, les Comités Locaux d'Éthique de ces établissements.

Pour conclure, je citerai une dernière fois Bruno DALLAPORTA¹¹⁵ :

« Soigner, c'est alterner entre le "faire des soins techniques" et le "prendre soin éthique", et savoir osciller entre une culture de la performance et une culture du sujet. »

¹¹⁵ Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay, Science de l'Homme et de la Société, Éthique – 2018 : page 360. [15]

7. Bibliographie

- [1] AFIDTN. « Un rôle vital dans la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale. » In *Contribution des organisations infirmières françaises à la journée internationale de l'infirmière*, 8-9. Ordre National des Infirmiers, 2010. <https://www.infirmiers.com/pdf/oni-book.pdf>.
- [2] Agence de la biomédecine. « Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique - Rapport, 2018 ». Agence de la biomédecine, coordination Nationale REIN, 2018. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf.
- [3] Arnoutou X. et Laborde Y. « L'arrêt de la dialyse. Pourquoi ? Quand ? Comment ? » *Échanges de l'AFIDTN*, n° 32 (1994) : 67.
- [4] Aubin-Auger, Isabelle, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, et Laurent Letrilliart. « Introduction à la recherche qualitative ». *Exercer* 84, n° 19 (2008) : 142-45.
- [5] Bernard, Jean. *De la biologie à l'éthique*. Buchet/Chastel. Paris, 1990.
- [6] Birmelé, B., et M. François. « La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? » *Éthique & Santé* 14, n° 4 (2017) : 205-12. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.08.003>.
- [7] Birmelé, Béatrice. « L'arrêt de dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter ». *Néphrologie & Thérapeutique* 2, n° 1 (2006) : 24-28. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2005.11.002>.
- [8] Borgès Da Silva, Georges. « La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication ». *Revue médicale de l'assurance maladie* 32, n° 2 (2001) : 117-21.
- [9] Charmes Jean-Pierre, Dantoine T., Bernard-Bourzeix L., Bénévent D., Rincé M., et Leroux-Robert C. « Démence, dialyse des personnes âgées et problèmes éthiques ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 72 (juin 2005) : 5-7.
- [10] Chauvin Véronique, Neyret Marie, et Hallonet Patrick. « Réunion de concertation pour les patients dialysés, développement d'une réflexion éthique au sein d'un établissement de dialyse ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 103 (2013) : 30-33.
- [11] Clement, R, V Ould-Aoudia, H Gaillard, et O Rodat. « Arrêt et abstention de dialyse chez les sujets âgés ». *Année Gériatrique* 17 (2004) : 32-32.
- [12] Clément, Renaud. « Arrêt et abstention de dialyse chez les sujets âgés », Mémoire de DEA - Éthique médicale et biologique, Université René Descartes, Paris V, 2002.

- [13] Comité Consultatif National d’Ethique. « Avis 87 du CCNE : Refus de traitement et autonomie de la personne », 14 mai 2005. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/refus-de-traitement-et-autonomie-de-la-personne>.
- [14] ———. « Avis 121 du CCNE : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 13 juin 2013. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>.
- [15] Dallaporta, Bruno. « Chronicité et fin de vie en hémodialyse : tension éthique entre exactitude et vérité », Thèse de doctorat de l’université Paris-Saclay, Science de l’Homme et de la Société, Éthique - 2018. <http://www.theses.fr/2018SACLS469>.
- [16] Dallaporta, Bruno, Malgorzata Sujeck, et Magali De La Fortelle. « Obstination déraisonnable et hémodialyse ». *Échanges de l’AFIDTN*, n° 103 (2013) : 37-38.
- [17] Erdociain, Elisabeth. « Comment appréhender la loi Leonetti en hémodialyse : Principes et questionnements ». *Échanges de l’AFIDTN*, n° 103 (2013) : 20-29.
- [18] ———. « Réflexions éthiques en hémodialyse ». *Échanges de l’AFIDTN*, n° 102 (2013): 30-37.
- [19] Frérotte, Maïté, Catherine Spiece, Sophie Grignard, et Chantal Vandoorne. « Comment créer un outil pédagogique en santé : Guide méthodologique », 2004.
- [20] Guerville Florent. « A quoi peut servir une évaluation gériatrique pour les insuffisants rénaux chroniques sévères ? » *La gazette du jeune gériatre*, n° 25 (décembre 2020) : 8-12.
- [21] Haute Autorité de Santé (HAS). « Maladie rénale chronique de l’adulte ». *Guide de la Haute Autorité de Santé*, 2 avenue du stade de France, 93218 Saint-Denis La Plaine. Février 2012. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrc_web.pdf.
- [22] Hory, B., et S. Haas. « La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel ». *Éthique & Santé* 14, n° 2 (2017) : 94-101. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.03.004>.
- [23] Hurst, Samia. « Protéger les personnes vulnérables : Une exigence éthique à clarifier ». *Revue Médicale Suisse*, n° 2013-9 (05 2013) : 1054-57.
- [24] Jarrin, Guillemette, Jocelyne Maurizi-Balzan, et Guillemette Laval. « 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 ». *Néphrologie & Thérapeutique* 3, n° 4 (1 juillet 2007) : 139-46. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2007.03.004>.
- [25] Kjellstrand M.C. et Munoz Silva J.E. « Withdrawing Life Support. Do Families and Physicians Decide as Patients Do ? » *Nephron*, n° 48 (3) (1988) : 201-5.

- [26] « Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ». *Journal Officiel de la République Française*. 22 avril 2005, N° 95.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>.
- [27] « Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». *Journal Officiel de la République Française*. 3 février 2016, N° 28.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>.
- [28] Maisonneuve, Hubert, et Jean-Pascal Fournier. « Construire une enquête et un questionnaire ». *E-respect* [] 1, n° 2 (2012) : 15-21.
- [29] Maurizi Balzan, Jocelyne, Olivier Moreaud, Pedro Palacin, Anne-Sophie Truche, et Philippe Zaoui. « Unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à dix ans sur le bassin grenoblois ». *Néphrologie & Thérapeutique* 9, n° 4 (1 juillet 2013) : 222-27.
<https://doi.org/10.1016/j.nephro.2012.10.009>.
- [30] Maurizi-Balzan, Jocelyne, Éric Fournier, Laurence Cimar, Johan Noble, Hamza Naciri-Bennani, Rachel Tetaz, et Lionel Rostaing. « L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche ». *Néphrologie & Thérapeutique* 15, n° 7 (1 décembre 2019) : 498-505.
<https://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.07.330>.
- [31] Meret, Nadine, Marc Uzan, et Thierry Gonthier. « Accompagnement de fin de vie en dialyse : Projet fédérateur ». *Echanges de l'AFIDTN*, n° 107 (2014) : 31-32.
- [32] Montagnac, Richard, Alexandra Rolland, Marie-Luce Fanti, Christelle Bouxin, Marie-Jeanne Olivo, et Elisabeth Quignard. « Les directives anticipées. Réflexions en matière de dialyse et mise en place de leur recueil dans le service. » *Échanges de l'AFIDTN*, n° 107 (2014) : 33-39.
- [33] Moss, Alvin H. « Ethical Principles and Processes Guiding Dialysis Decision-Making ». *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 6, n° 9 (1 septembre 2011) : 2313.
<https://doi.org/10.2215/CJN.03960411>.
- [34] Moulias Sophie et Pépin Marion. « Réflexions autour d'un arrêt de dialyse ». *La gazette du jeune gériatre*, n° 25 (décembre 2020) : 30-31.
- [35] Patte, Dominique, Jean-Pierre Wauters, et Françoise Mignon. « Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse ». *Études sur la mort* 120, n° 2 (2001) : 47-56.
<https://doi.org/10.3917/eslm.120.0047>.
- [36] Pelluchon, Corine. « Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité », Colloque *Grandeurs et leurre de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine*

156 : 83-102. Centre Sèvres, Paris : Médiasèvres, sous la direction de P. Verspieren, 2009.

<http://corine-pelluchon.fr/wp-content/uploads/2013/07/article-pour-CSèvres.pdf>.

[37] Tostivint, Isabelle. « Nouveaux enjeux éthiques autour de la dialyse: Dialyser ou non, telle n'est pas la question essentielle ». *La Presse Médicale* 36, n° 12, Part 2 (2007) : 1875-81.

<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.04.040>.

[38] Vassal, P., C. Dupre Goudable, D. Thibaudin, et F. Chapuis. « Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique ». *Éthique & Santé* 13, n° 1 (2016) : 26-32.

<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.11.001>.

Annexes

Table des annexes

Annexe 1 : Charte de fonctionnement de l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (Grenoble), version 7, diffusée le 5 février 2020.	72
Annexe 2 : Guide d'entretien pour l'enquête qualitative rétrospective du mémoire	75
Annexe 3 : Courrier de présentation de l'enquête pour le mémoire du DIU « éthique en santé »	84
Annexe 4 : Affichette destinée aux soignants du service d'hémodialyse	85
Annexe 5 : Citations signifiantes extraites des enregistrements des entretiens d'enquête	86

ANNEXE 1

N° 240/144 Réunion du comité d'Éthique en Néphrologie 1/3 ; 06/02/2014

 CHU GRENOBLE	Clinique Universitaire de Néphrologie	DIGIDUNE-NEPHRO- PR0 72
	Unité de Concertation Éthique en Néphrologie (UCEN)	
Date de diffusion : 05/02/2020	Rédigé par : J NOBLE	
Version : 7	Vérfié par :	
Nombre de pages : 3	Approuvé par : Cellule Qualité, Pr P. Zaoui	

I. OBJET

Il s'agit de formaliser, en vue de l'évaluation des pratiques professionnelles, les réunions de concertation éthique pluridisciplinaires, effectuées au sein du service de Néphrologie depuis avril 2004, dont le début est de discuter de façon anticipée, collégiale et pluridisciplinaire, les grandes orientations thérapeutiques de la Maladie Rénale Chronique avancée (stades 3B-5) (décisions d'arrêt de dialyse, inscription sur liste d'attente de transplantation rénale, évaluation de donneur d'organe, prise en charge en dialyse...).

II. CHAMP D'APPLICATION

Ces réunions concernent les patients pris en charge sur le bassin grenoblois, en particulier par l'Association Grenobloise de Dialyse (AGDUC) et le CHU.

Secteurs : Patients hospitalisés et ambulatoires relevant ou pouvant relever des secteurs d'hospitalisation/hopital de jour/consultations de néphrologie du CHU, des autres UF du CHU (réanimations, chirurgies, médecine, soins palliatifs, cardiologie, endocrinologie)

Domaine : Maladie Rénale Chronique stade 3B-5

III. DEFINITIONS ET CONDUITE PRATIQUE

Au préalable, les étapes du processus décisionnel à respecter ont été définies sous forme d'un outil d'aide à la discussion, par un groupe de travail multidisciplinaire (cf. annexe 1)

Les discussions sont organisées et animées par le médecin responsable : Johan NOBLE

Elles ont lieu tous les 2^{èmes} lundis du mois, hors vacances scolaires, de 15h à 16h en salle de réunion de Néphrologie en présence des professionnels impliqués dans les situations discutées ou participants en qualité de principe.

Le calendrier prévisionnel des sessions est prévu par semestre. Il est rappelé avec l'envoi de chaque compte rendu de même que l'ordre du jour.

Le groupe réunit :

- des néphrologues
- un neurologue
- un psychiatre
- un philosophe
- un juriste
- 2 cadres de santé du CHU : celui de l'unité de dialyse et celui de l'unité d'hospitalisation
- Des infirmières
- Des aides soignantes
- 2 travailleurs sociaux : l'assistante sociale de l'AGDUC et l'assistant social du CHU dédié à la Néphrologie
- 1 psychologue
- 1 théologien

Une feuille d'émargement notant les participants permanents et occasionnels est remplie à chaque séance (cf. annexe 2).

Un compte rendu est rédigé par l'animateur et relu par un tiers. Il est archivé en tant que tel dans un dossier informatique du pc de l'animateur. Il est diffusé, après avoir été anonymisé, par courriel,

aux participants présents et excusés. Chaque paragraphe relatif à la situation d’un patient, est inclus dans son dossier médical informatisé (sous forme d’un compte rendu dans Easily).

Les situations repérées sont présentées par un néphrologue les connaissant personnellement.

Les données relatives aux situations discutées sont complétées par un recueil préalable auprès des intervenants qui ne peuvent être présents, en particulier le médecin traitant ou le médecin de la structure de lieu de vie. Une consultation préalable d’un gériatre ou d’un médecin de l’unité mobile de soins palliatifs peut également être indiquée.

Grâce à la multidisciplinarité et un guide de repérage, les différentes composantes de la situation (médicale et médico-sociale) pouvant être déterminantes sont relevées et discutées pour argumenter une proposition d’avis à l’équipe référente du patient.

Les situations sont analysées dans le respect de références pour permettre une proposition consensuelle et la mise en place d’un projet de soins adapté.

Une décision dite éclairée est communiquée à l’issue par le néphrologue en charge du patient dont le patient –ou son représentant si le patient n’est pas capable au sens juridique du terme- est informé

Un bilan annuel est effectué comportant :

- le nombre de sessions
- le nombre de dossiers totaux et différents étudiés ; certains requérant des discussions itératives
- le nombre de présences par participant rapporté à l’ensemble des sessions
- les suites données à chaque dossier discuté pour approcher une évaluation entre la décision pressentie et celle appliquée
- les perspectives d’amélioration de fonctionnement.

IV. REFERENCES

- The contribution of an ethical concertation group in nephrology validated by a research protocol. Maurizi-Balzan J, Fournier E, Cimar L, Noble J, Naciri-Bennani H, Tetaz R, Rostaing L *Nephrol Ther.* 2019 Dec;15(7): 498-505.
- Unité de Concertation Ethique en Néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à 10 ans sur le bassin grenoblois. Maurizi Balzan J, Moreaud O, Palacin P, Truche AS, Zaoui P. *Nephrol Ther.* 2013 Jul;9(4):222-227.
- Arrêt de dialyse : place d’un outil d’aide à la réflexion en pratique clinique. Maurizi-Balzan J, Jarrin G, Carlin N, Cimar L, Moreaud O, Laval G. *Ethique et santé.* Décembre 2007 ; Vol. 4 ; n° 4 ; 207-212
- Formation de certains participants :
 - o Groupes de parole
 - o Analyses de la pratique
 - o DIU d’Ethique
 - o DIU de Soins Palliatifs
- Loi Léonetti 22 avril 2005
- Loi bioéthique. Révision en 2016
- La question de l’arrêt de dialyse en soins palliatifs ; Thèse pour l’obtention du Doctorat en Médecine ; Guillemette Jarrin ; 05/12/2005 ; Grenoble
- Commission Consultative d’Ethique Clinique du CHU
- Loi Kouchner mars 2002

Diffusion	4 UF de Néphrologie	
Classement	V Doc ; Pôle DIGIDUNE ; Clinique de Néphrologie	
Rédaction	J Noble	
Vérification		
Vérification qualité	R. Cugnet, ingénieur qualité, Direction qualité et usagers	
Approbation	Cellule qualité avril 2014	
Historique	V V6 V5 V4 V3 V1	Janvier 2020 Février 2014 Aout 2013 Sept 2012 Sept 2011 Mai 2009

ANNEXE 2

GUIDE D'ENTRETIEN POUR L'ENQUÊTE QUALITATIVE RÉTROSPECTIVE DU MÉMOIRE

1. Introduction, présentation :

« Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de répondre à cette enquête, destinée à un travail de recherche en éthique médicale.

Je m'appelle André DARTIGUEPEYROU, je suis moi-même médecin gériatre, président du Comité Local d'Éthique du CHAL, et ce travail de recherche consiste en la préparation d'un mémoire dans le cadre du DIU d'éthique organisé par l'université de Lyon et l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône Alpes (EREARA).

La question que pose mon sujet de recherche est la suivante :

Comment les soignants (néphrologues, gériatres, médecins traitants, et tous les soignants paramédicaux), vivent-ils les tensions éthiques nées des dilemmes posés par la perspective de l'arrêt d'une dialyse difficile chez un patient atteint de troubles cognitifs ?

Si vous ne vous y opposez pas, j'ai le projet d'enregistrer cette conversation, afin de pouvoir retranscrire vos propos sans les déformer.

Je précise toutefois que l'analyse des données sera traitée de manière totalement anonyme.

Vous êtes par ailleurs parfaitement libre de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. »

2. Présentation de la personne interrogée :

- ❖ Homme / femme :
- ❖ Age :
- ❖ Profession :
 - Néphrologue
 - Gériatre
 - Généraliste
 - Cadre infirmier
 - IDE
 - AS
 - Autre (préciser)
- ❖ Lieu d'exercice
 - CHAL
 - HPMB
 - Autre (préciser)
- ❖ Ancienneté sur le poste actuellement occupé

- Moins d'un an
- Un à trois ans
- Trois à six ans
- Plus de six ans
- ❖ Autres postes préalablement occupés dans la même spécialité ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui : combien d'années ?

3. Définition du dilemme éthique, des principes de bioéthique et des lois concernant la fin de vie

- ❖ **Connaissance, même succincte, des principes généraux de l'éthique médicale :**
 - « Avez-vous déjà entendu parler, même succinctement, des grands principes qui guident la réflexion bioéthique, appelés principes de Beauchamp et Childress » ?
 - Oui
 - Non
 - « Si oui, pouvez-vous en citer quelques-uns ? »
 - Autonomie
 - Bienfaisance
 - Non malfaisance
 - Justice et équité

Notes et commentaires :
 - « Si non, quelles sont pour vous les grands principes ou grandes idées qui peuvent guider la réflexion éthique dans le monde du soin ? »
 - Recueil des valeurs citées, parmi lesquelles les 4 principes ci-dessus, mais aussi d'autres comme dignité, vulnérabilité, morale, respect des lois... (non limitatif)

Commentaires libres : (noter)
- ❖ **Connaissance, même succincte, des directives de la loi Claeys Léonetti (2016) :**
 - « Avez-vous déjà entendu parler, même succinctement, de la loi dite Claeys-Leonetti de 2016, concernant la fin de vie » ?
 - Oui
 - Non
 - « Si oui, pouvez-vous, ou non, citer quelques-unes de ses mesures importantes ? »
 - Définition de l'obstination déraisonnable
 - Droit de refuser un traitement
 - Directives anticipées, définition et conséquences
 - Personne de confiance, définition et rôle
 - Procédure collégiale, définition et rôle

Commentaires libres : (noter)
 - « Si non, pouvez-vous répondre à ces quelques questions » :
 - Pouvez-vous dire ce qu'est une obstination déraisonnable ?
 - Savez-vous si un patient a le droit ou non de refuser un traitement, quel qu'il soit, mettant gravement en jeu sa santé ou sa survie ?
 - Savez-vous ce que sont les directives anticipées et à quoi elles servent ?

- Savez-vous ce qu'est une personne de confiance, et quel est son rôle ?
- Savez-vous ce qu'est une procédure collégiale, et ce qu'elle implique ?

Commentaires libres : (noter)

❖ **Connaissance, même succincte, de ce qu'est un « dilemme » en santé :**

➤ « Pouvez-vous définir ce qu'est un dilemme ? »

- Oui
- Non

- Si oui : Noter la définition donnée :
- « Dans votre métier, vous êtes-vous fréquemment confronté(e) à un choix difficile entre deux possibilités, en vue du bien du patient ? »

- ◆ Oui
- ◆ Non

Commentaires libres et exemples éventuellement donnés (noter) :

- Si non : « Dans votre métier, vous êtes-vous fréquemment confronté(e) à un choix difficile entre deux possibilités, en vue du bien du patient ? »

- ◆ Oui
- ◆ Non

Commentaires libres et exemples éventuellement donnés : (noter),
exemples donnés :

4. Expérience du dilemme posé par la question d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence :

❖ « Selon vous, l'hémodialyse chez des patients atteints de démence est-elle fréquente ? »

- Oui, très
- Oui, assez
- Non, assez peu
- Non, rarement

❖ « Au cours de l'exercice de votre métier, avez-vous déjà été confronté(e) à la situation suivante : discussion d'un éventuel arrêt de la dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs ou de démence ? »

- Oui
- Non

Si non, sauter au paragraphe Si non

➤ **Si oui** : « Plaçons-nous, si possible, dans une situation précise à laquelle vous pensez, parmi celles auxquelles vous avez été confronté(e) » :

- « Par qui la question a-t-elle été posée ? » **(Liste N°1)**
 - Médecin néphrologue
 - Médecin traitant
 - Autre médecin (préciser)
 - Cadre de santé
 - Soignant du service de dialyse

- Soignant d'un autre service
- Patient
- Famille du patient
- Autre (préciser)
- **Commentaires libres** : (noter)
- « *Quelle décision finale a-t-elle été prise ?* »
 - Arrêt de dialyse
 - Poursuite de dialyse
 - Autre (préciser)
 - **Commentaires libres** : (noter)
- « *Avant que cette décision soit prise, une concertation au sein de l'ensemble de l'équipe a-t-elle eu lieu ?* »
 - **Oui**
 - **Non**
- Si oui :
 - ◆ Quels étaient les participants ? (*Plusieurs réponses possibles*) : **(Liste N°2)**
 - Médecin(s) néphrologue(s) (combien ?) :
 - Médecin gériatre ou de soins palliatifs :
 - Médecin traitant :
 - Médecin autre (préciser) :
 - Cadre de santé :
 - Infirmier(e)s du service de dialyse :
 - Aide-soignant(e)s du service de dialyse :
 - Autres paramédicaux :
 - Famille du patient :
 - Patient :
 - Autres (noter) :
 - ◆ « *Au cours de la discussion en vue d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs ou de démence, le dialogue at-il été* » :
 - Possible et constructif :
 - Possible mais peu ou pas constructif :
 - Guère possible :
 - Impossible :
 - **Commentaires libres** : (noter)
 - ◆ « *Comment la question s'est-elle réellement posée sur le plan éthique ?* » (*Plusieurs réponses possibles*) **(Liste N°3)**
 - On n'a pas évoqué les questions d'éthique :
 - Recherche du bien du patient :
 - Recherche du respect de l'autonomie et du choix du patient :
 - Recherche de bienfaisance :
 - Recherche de non malfaisance :
 - Recherche de justice, d'équité :
 - Recherche du respect de la dignité du patient :
 - **Commentaires libres** : (noter)
 - ◆ « *Finalement, qui a pris la décision d'arrêter ou de poursuivre la dialyse ?* »
 - Le néphrologue seul :

- Le néphrologue s'appuyant sur la collégialité :
- L'ensemble des soignants, collégialement :
 - Quels soignants ? (Liste) :
- ◆ « *Un projet médical thérapeutique et d'accompagnement a-t-il été construit, et mis en place ?* »
 - Oui
 - Non
 - Si oui, lequel ? Commentaires libres.
- Si non : Regrettez-vous qu'une discussion au sein de l'équipe n'ait pas eu lieu ?
 - ◆ Oui :
 - ◆ Un peu :
 - ◆ Non :
- « *Au total, cette prise de décision a-t-elle été difficile à vivre pour vous ?* »
 - Choisir :
 - ◆ Très difficile à vivre :
 - ◆ Difficile à vivre :
 - ◆ Peu difficile à vivre :
 - ◆ Pas difficile du tout à vivre :
 - **Commentaires libres et explicatifs du choix** : (noter)
- **Si non** :
 - « *Dans le cadre de votre métier, redoutez-vous, à titre personnel, l'éventuelle confrontation à une situation de choix difficile (dilemme) face à une interrogation de ce type ?* »
 - Je le redoute beaucoup :
 - Je le redoute un peu :
 - Je le redoute assez peu :
 - Je ne le redoute pas :
 - **Commentaires libres** : (noter)
 - « *Pensez-vous que cela va se produire ?* »
 - Certainement :
 - Probablement :
 - Probablement pas :
 - Certainement pas :
 - Pourquoi ?
 - **Commentaires libres** : (noter)
 - Comment procéder pour éviter que cette confrontation soit « difficile » ?
 - **Commentaires libres** : (noter)

5. Éléments qui entrent en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse

- ❖ **Réflexions éthiques liées à un éventuel arrêt de dialyse** : « *Selon vous, quelles sont les conditions plus ou moins nécessaires pour accompagner correctement un patient (atteint de*

démence plus ou moins sévère) lors d'un arrêt de dialyse ? (Mettre une note de de 0 à 10 pour chacun des items que je vais vous lire) : **(Liste N°4)**

- Avis préalable du patient
 - Directives anticipées du patient :
 - Témoignage de la personne de confiance :
 - Advance Care Planning (ACP), etc. (expliquer) :
- Poursuite des soins actifs autres que ceux de l'insuffisance rénale (autres comorbidités) :
- Soins de support, soins palliatifs :
- Concertation avec une équipe de soins palliatifs :
- Favoriser la tolérance par le soignant de l'arrêt des soins actifs, grâce au dialogue dans l'équipe :
- Sédation terminale, profonde et continue du patient, si nécessaire :
- Contacts avec la famille, les proches :
- Autres points (les citer) :

❖ **Réflexions éthiques liées à une éventuelle poursuite de dialyse** : « Pouvez-vous évaluer les conditions plus ou moins nécessaires pour favoriser au mieux la poursuite de la dialyse, chez un patient atteint de démence (plus ou moins sévère) ? (Mettre une note de de 0 à 10 pour chacun des items que je vais vous lire) : **(Liste N°5)**

- Mettre en œuvre des moyens techniques adaptés (les citer) :
- Diminuer la fréquence des dialyses, si possible :
- Changer de technique (si possible) :
- Anxiolyse et sédation médicamenteuses :
- Contention :
- Favoriser la tolérance par le soignant de la poursuite des soins actifs, grâce au dialogue dans l'équipe :
- Contacts avec la famille, les proches :
- Autres points (les citer) :

❖ « Dans la liste suivante, pouvez-vous évaluer (en mettant une note de de 0 à 10 pour chacun des items que je vais vous lire) les éléments qui, selon vous, sont à prendre en compte pour la décision d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence ? **(Liste N°6)**

- L'âge :
- La sévérité du trouble cognitif (MMS ?) :
- La vitesse de dégradation de l'état physique :
- La vitesse de dégradation de l'état cognitif et psychique :
- L'avis du patient :
- L'opposition (physique, verbale) :
- Les comorbidités :
- La possibilité d'un accompagnement de fin de vie de qualité :
- Le lieu de résidence du patient (domicile ou EHPAD) :
- L'entourage familial et social (aidants) :
- Les principes éthiques :
 - Autonomie :
 - Bienfaisance :
 - Non malfaisance :
 - Justice, équité :

- Dignité :
 - Vulnérabilité :
 - La qualité de vie du patient :
 - La souffrance du patient :
 - L'avis de la famille :
 - La souffrance de la famille :
 - Le coût de la dialyse :
 - Autres critères ? (Les citer) :
- ❖ **Commentaires libres** : (noter)

6. Vécu du soignant

❖ **Expérience personnelle** :

- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, **chez un patient atteint de troubles cognitifs** ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
- « *Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »
- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, **chez un patient sans troubles cognitifs, et demandant l'arrêt de celle-ci** ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
- « *Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »
- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d'une dialyse chronique, **chez un patient atteint de troubles cognitifs** ? Et en particulier **s'il n'est pas en mesure de donner son avis, et d'exprimer un éventuel souhait d'arrêt** ? (Poursuite de la dialyse « par habitude » ...)* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
- « *Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »
- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d'une dialyse chronique, **chez un patient sans troubles cognitifs, et souhaitant l'arrêt de la dialyse** ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :

- Rarement :
 - Jamais :
 - « *Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »
 - **Commentaires libres** : (noter)
- « *À titre personnel, et dans votre entourage familial ou proche, vous êtes-vous confronté(e) à ce genre de situation difficile ? (Par exemple, existence d'un proche, atteint de démence et dialysé)* »
- Oui :
 - Non :
 - Si oui, cela a-t-il pu engendrer ou majorer des difficultés dans des situations professionnelles du même type et que vous auriez rencontrées ?
- « *Lors de prises de décisions difficiles, au sein d'un service d'hémodialyse ou sur votre lieu d'exercice, (comme par exemple arrêter ou poursuivre une dialyse chronique), avez-vous, vous-même, la possibilité de dialoguer et de partager :*
- *Avec des collègues de même fonction ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
 - « *Avec d'autres membres de l'équipe médicale ou paramédicale, par exemple les néphrologues, ou les cadres de santé, ou les infirmier(e)s ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
 - « *En RCP ou réunion d'équipe spécifiquement réunie ?* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
 - « *Avec des équipes autres (équipes de gériatrie, équipes de soins palliatifs, autres équipes de soins ?)* »
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
 - **Commentaires libres** : (noter)
- « *Dans votre expérience individuelle, au cours de votre exercice professionnel, est-il arrivé que vous regrettiez telle ou telle décision, prise pour tel ou tel patient :*
- *Lors de décisions d'arrêt de dialyse ?* » :
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :

- Jamais :
 - **Commentaires libres** : (noter)
- *Lors de décisions de poursuite de dialyse ? » :*
 - Souvent :
 - Parfois :
 - Rarement :
 - Jamais :
 - **Commentaires libres** : (noter)
- ❖ « *Après ce questionnaire, et après vos réponses et vos commentaires, trouveriez-vous utile, ou pas, la mise en place d'une instance éthique spécifique pour améliorer le « vécu » des professionnels de santé en service d'hémodialyse, face à ces dilemmes difficiles ? »*
- Oui, certainement :
 - Oui, probablement :
 - Non, probablement pas :
 - Non, certainement pas :
 - **Commentaires libres** : (noter)
- **Si oui, certainement ou probablement :**
- Régulière ou occasionnelle ? (Noter)
 - Quels participants de votre service ? (Noter)
 - Personnes extérieures à votre service ? Lesquelles ? **(Liste N°7)**
 - Gériatre :
 - Médecin des soins palliatifs :
 - Soignants de l'Équipe Mobile de Gériatrie :
 - Soignants de Équipe Mobile de Soins Palliatifs :
 - Membres du Comité Local d'Éthique :
 - Autres :
 - ◆ Médecin traitant :
 - ◆ Personnel d'EHPAD :
 - ◆ Autres personnes extérieures au service :
- **Si non, probablement ou certainement pas :**
- Pourquoi ?
 - **Commentaires libres** : (noter)

7. Conclusions, et retours de la part de l'interrogé

- ❖ « *Au moment de la conclusion de cet entretien, souhaitez-vous ajouter quelques commentaires ? »*
- **Commentaires libres** : (Noter)

ANNEXE 3

Docteur André DARTIGUEPEYROU

Ancien praticien hospitalier
Ancien chef de pôle de gériatrie du Centre Hospitalier Alpes Léman
Président du Comité Local d'Éthique du CHAL
RPPS : 10003086864
53, route de la Pointe
74140 MESSERY
06 88 84 51 60
andre.dartiguepeyrou@wanadoo.fr
adartiguepeyrou@ch-alpes-leman.fr

14 mars 2021

Enquête pour mémoire du DIU « éthique en santé » PRÉSENTATION

Question éthique initiale, dite « question de recherche » :

Comment les soignants (néphrologues, gériatres, médecins traitants, et tous les soignants para médicaux), vivent-ils les tensions éthiques nées des dilemmes posés par la perspective de l'arrêt d'une dialyse difficile chez un patient atteint de troubles cognitifs ?

Principe de base :

Interrogation de **soignants de néphrologie** (Néphrologues, IDE, AS, éventuellement médecins traitants et personnel d'EHPAD), sur leur **vécu personnel (et leurs éventuelles difficultés)** face aux décisions difficiles de **poursuite ou d'arrêt de dialyse** chez des **patients âgés déments**.

Objectifs de l'étude :

1. Recueillir par une **étude qualitative rétrospective** les éléments permettant de connaître et d'analyser les éventuelles difficultés, en particulier éthiques, rencontrées par les soignants lors de la prise en charge de patients âgés et déments, insuffisants rénaux et dialysés, lorsque cette dialyse devient difficile, au point, peut-être, d'échapper au principe de non malfeasance, et parfois même d'être cataloguée comme relevant de l'obstination déraisonnable.
2. **Comprendre comment une décision d'arrêt de dialyse est éventuellement prise**, et analyser comment cette décision est vécue par les différents membres des équipes de soins.
3. Si ce vécu est difficile, **trouver des pistes permettant de combattre la souffrance** née de la confrontation aux dilemmes éthiques en la matière, et **tenter de bâtir un projet d'action concrète** au sein des établissements de soins du GHT Léman Mont-Blanc.
4. Ceci **en partenariat avec les différents acteurs concernés** (néphrologues, équipes de néphrologie-dialyse, gériatres, Equipe Mobile de Gériatrie, Comité Local d'Éthique).
5. Cette perspective implique, bien sûr, que l'étude envisagée soit **réalisée au sein même des établissements du GHT**.

ANNEXE 4

Aux soignants de néphrologie-dialyse Des HPMB et du CHAL, Infirmier.e.s, aides-soignant.e.s

Bonjour,
Accepteriez-vous de répondre, au cours d'un entretien dirigé (durée approximative : moins d'une heure) à un questionnaire, cherchant à apporter des réponses à la question suivante :

Comment les soignants (néphrologues, gériatres, médecins traitants, et tous les soignants para médicaux), vivent-ils les tensions éthiques nées des dilemmes posés par la perspective de l'arrêt d'une dialyse difficile chez un patient atteint de troubles cognitifs ?

***Ces entretiens sont basés sur le principe du volontariat.
Ils respecteront totalement l'anonymat des personnes participantes.***

Si vous acceptiez de participer à cette enquête de recherche (s'intégrant à la préparation d'un mémoire, dans le cadre d'un Diplôme inter Universitaire d'Éthique en santé), ce dont je vous remercie d'avance,

**Faites-vous connaître auprès de votre cadre de santé,
Madame Isabelle FOURNIER,**

Ou bien adressez un SMS ou un mail avec vos coordonnées à :

Dr André DARTIGUEPEYROU

(Service de gériatrie du CHAL)

adartiguepeyrou@ch-alpes-leman.fr

06 88 84 51 60

Au plaisir de vous rencontrer !

ANNEXE 5

CITATIONS SIGNIFIANTES, EXTRAITES DES ENREGISTREMENTS DES ENTRETIENS

1. Définition des principes de bioéthique, des lois concernant la fin de vie, du dilemme éthique

❖ Connaissance, même succincte, des principes généraux de l'éthique médicale

- « Avez-vous déjà entendu parler, même succinctement, des grands principes qui guident la réflexion bioéthique, appelés principes de BEAUCHAMP et CHILDRESS ? Si oui, pouvez-vous en citer quelques-uns ? »

Néphrologue :

- En tant que soignant, je me base sur le sentiment de faire un travail « accompli », qui ne s'appelle pas de l'acharnement, c'est-à-dire savoir s'arrêter avant l'acharnement... ne pas faire, parfois à la demande des familles, ce qui est contraire à mes valeurs et principes de soignant, parce que j'ai prêté le serment d'Hippocrate...
- Valeurs fondamentales à respecter :
 - Le respect du malade, et non pas de la famille (ce n'est jamais le malade qui pose problème, c'est la famille...)
 - La confiance, fondamentale
 - La « sagesse » au sens philosophique du terme.

Gériatre, soins palliatifs : Ce sont de beaux principes qui sont parfois difficiles à mettre en œuvre dans une structure hospitalière avec de multiples autres contraintes.

Néphrologue : Recherche d'une adéquation du soin vis-à-vis du patient.

❖ Connaissance, même succincte, des directives de la loi Claeys Léonetti (2016) :

- « Avez-vous déjà entendu parler, même succinctement, de la loi dite Claeys-Leonetti de 2016, concernant la fin de vie » ?

Gériatre, soins palliatifs : Cette loi éclaircit la question de la place de l'hydratation et de la nutrition artificielles comme traitement et non comme soin ; et il est donc possible de l'arrêter, puisqu'il s'agit d'un traitement et pas d'un soin.

Aide-soignante en dialyse : je trouve que la loi Claeys-Leonetti n'est pas assez respectée, pas assez connue, surtout des patients. Dans les groupes de travail sur les directives anticipées, j'ai été surprise d'entendre qu'il y avait des infirmières qui n'osaient pas poser la question : « avez-vous fait des directives anticipées, oui, non, est-ce que vous savez ce que c'est... » ; parce que c'est personnel, c'est lié à la mort ; mais en tant que soignant, on se doit d'être hyper au clair avec ça, et pouvoir en parler naturellement, comme à l'époque on parlait des dons d'organes, quoi... Je trouve que c'est encore plus compliqué de parler des dons d'organes que des directives anticipées !

- Pouvez-vous dire ce qu'est une obstination déraisonnable ?

Gériatre : C'est rentrer dans un soin qui n'apportera pas de bénéfice au patient en termes de qualité de vie restant à vivre.

Néphrologue : Grandes difficultés pour la rédaction des directives anticipées...

IDE en dialyse : La loi interdit au médecin ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique. Dans les directives anticipées, souvent les patients écrivent : « *je ne veux pas d'acharnement thérapeutique* » ; Mais c'est interdit par la loi, de toute façon ; donc quoi qu'il en soit, les médecins ne vont pas appliquer des traitements qui sont déraisonnables, en théorie...

IDE en dialyse : C'est la même chose que ce qu'on appelait autrefois l'acharnement thérapeutique.

Gériatre en USLD : C'est le cas de quelqu'un qui s'obstine sur quelque chose qui n'est pas logique.

- Savez-vous si un patient a le droit ou non de refuser un traitement, quel qu'il soit, mettant gravement en jeu sa santé ou sa survie ?

Cadre de santé en dialyse : Le patient a le droit de refuser un traitement, s'il est bien informé.

Gériatre : C'est un droit du patient, qui peut mettre son veto sur un traitement qui lui serait proposé, à partir du moment où il a reçu une information claire sur ce traitement.

IDE en dialyse : S'il a toutes ses capacités, le patient a le droit de refuser un traitement.

Gériatre en USLD : Le patient a le droit de refuser un traitement quand il a la capacité de discernement.

IDE en USLD : si le patient a de graves troubles cognitifs, si le traitement est très important et qu'il peut améliorer sa pathologie, et s'il refuse de prendre son traitement, dans la mesure du possible les soignants essaient de le lui faire prendre, ou de passer de la forme per os à la forme injectable, en expliquant quand même...

- Savez-vous ce que sont les directives anticipées et à quoi elles servent ?

Gériatre en USLD : C'est rédiger ce qu'on a envie que l'on fasse de nous, une fois qu'on n'est plus capable de l'exprimer. Dire ce qu'on veut, et ce qu'on ne veut pas. Avant qu'on tombe dans le coma ou qu'on soit atteint de démence sévère.

- Savez-vous ce qu'est une personne de confiance, et quel est son rôle ?

IDE en dialyse : Personne de confiance : « Personne désignée par le patient, dans son entourage, pour prendre les décisions si lui n'est plus en capacité » (*NDLR : l'erreur la plus commune ; ce n'est pas le rôle de la personne de confiance, qui est seulement de « témoigner »*).

IDE en dialyse : C'est la personne que le patient va désigner, quelqu'un de sa famille ou un proche, qui va pouvoir représenter le patient s'il n'est plus en mesure de s'exprimer par lui-même ; cette personne peut aussi l'aider pour la rédaction de ses directives anticipées.

Gériatre en USLD : C'est la personne, généralement de la famille (souvent), à qui on fait confiance et qui peut éventuellement nous donner son avis à la place de la personne concernée.

- Savez-vous ce qu'est une procédure collégiale, et ce qu'elle implique ?

Gériatre : C'est une réflexion pluri disciplinaire sur une situation, ce qui permet d'avoir différents avis sur cette situation.

IDE en dialyse : Ce sont plusieurs acteurs de la santé, une équipe pluri disciplinaire, qui va se réunir pour prendre une décision au sujet d'un patient, sur sa prise en charge.

❖ **Connaissance, même succincte, de ce qu'est un « dilemme » en santé :**

➤ « *Pouvez-vous définir ce qu'est un dilemme ?* »

Néphrologue : C'est un problème pour lequel on n'a pas de solution.

Cadre de santé en dialyse : C'est quand plusieurs membres de l'équipe ne sont pas d'accord sur un choix.

Gériatre : C'est lorsque s'offrent à nous plusieurs possibilités thérapeutiques : le praticien doit en choisir une, et parfois dans ces postures thérapeutiques, certaines ne sont pas curatives, mais palliatives. Le praticien va être confronté à une décision qu'il va devoir prendre, et cette décision va devoir être prise en fonction de plusieurs paramètres ; et entre ces paramètres, parfois, on a du mal à faire la balance entre la « colonne des plus » et la « colonne des moins » ce qui pourrait faire pencher notre décision, et là, je pense qu'on rentre dans le dilemme de la décision thérapeutique.

Gériatre, soins palliatifs :

- C'est la confrontation entre un idéal de traitement et de soin et la réalité de ce que le patient veut, et ce qu'il est possible de lui proposer. Comme la différence entre un « protocole » et la « vraie vie ».
- Questionnements, confrontation entre « protocole » et « réalité » : finalement, le plus compliqué, c'est pour qui ? Parmi les professionnels de santé, les protocoles, ce sont essentiellement les médecins qui les suivent (en particulier les nouvelles générations de médecins) ; dans d'autres professions soignantes, il y a moins de protocoles, les questionnements sont peut-être plus simples ; la formation, la culture soignante, l'approche sont complètement différentes, ce qui doit jouer sur la façon d'appréhender les choses.

Néphrologue : Il y a dilemme quand il y a impossibilité à trouver un consensus entre les soignants, le patient, sa famille.

Néphrologue : C'est une situation où aucune des solutions n'est évidente ; problématique dans laquelle les solutions qu'on peut apporter comprennent toutes un revers de la médaille. Sans solution idéale.

IDE en dialyse : c'est quand les médecins ne sont pas d'accord entre eux ! Ou avec la famille du patient...

IDE en dialyse : c'est une difficulté de choix. Exemple : question de la dialyse chez un patient qui n'est plus tout-à-fait conscient ou qui a un problème de démence, et qui n'est pas dans l'état de...

Néphrologue : C'est une situation un peu contradictoire, ou compliquée, entre une prise en charge médicale qui paraît théoriquement adaptée, mais qui sur le terrain est difficile à appliquer ou à faire comprendre. L'arrêt ou même le début d'une dialyse chez les personnes démentes ou fragiles (en milieu gériatrique) est un bon exemple.

IDE en dialyse : Pour moi, en dialyse, le dilemme va être de savoir jusqu'à quand il va falloir dialyser une personne malgré son état de santé qui va se dégrader, avec un côté où on va se dire « *il est peut-être temps d'arrêter, parce qu'il y a la démence qui s'installe, des troubles cognitifs* »,

et du coup, la prise en charge en dialyse devient de plus en plus compliquée ; et en même temps on a de l'autre côté la famille qui peut être un peu dans un déni, et qui dit que si on arrête la dialyse, c'est un parallèle direct avec un décès...

Néphrologue : C'est un questionnement éthique sur notre pratique, entre évaluer le pronostic du patient, et ne pas faire d'acharnement thérapeutique ; essayer de respecter la volonté du patient, essayer de trouver le bon traitement, la bonne technique de dialyse pour lui, en respectant sa volonté.

Néphrologue : C'est une inadéquation entre ce qu'on sait qu'il est possible de faire dans la théorie pour telle ou telle maladie, et son adaptation à un malade, pour lequel on jugerait que le traitement qu'on dirait optimal ne lui conviendrait pas ; ou que sa famille voudrait quelque chose qui ne nous semble pas opportun de réaliser dans un cas précis.

Gériatre en USLD : C'est une sorte de gros problème...

- « Dans votre métier, vous êtes-vous fréquemment confronté(e) à un choix difficile entre deux possibilités, en vue du bien du patient ? »

Gériatre : De plus en plus souvent. On est de plus en plus confrontés à ces dilemmes de prise en charge, pour plusieurs raisons :

1- On a de plus en plus de possibilités thérapeutiques qui nous sont offertes ;

2- On est confrontés à des patients qui sont de plus en plus lourds et dépendants, et quand on met en opposition ces deux problématiques, on est de plus en plus confrontés à ces dilemmes, et à cette nécessité de faire des choix, qui vont être guidés de moins en moins par les possibilités thérapeutiques offertes aux malades, mais sur ce qu'on peut raisonnablement leur offrir, dans le contexte sanitaire actuel, de plus en plus compliqué.

Néphrologue : Même en dehors des soins palliatifs, même en termes de thérapeutique, il y a beaucoup d'inconnues dans la spécialité, on ne sait pas toujours ce qu'il faut faire, de juste ou de pas juste... On ne sait jamais à priori ce qu'on va apporter au malade avec notre thérapeutique... C'est peut-être un truc qu'on apprend avec le temps...

IDE en dialyse : C'est particulier en dialyse, justement parce que le soin est « énorme », en regard de tout ce que ça implique en termes de logistique, de matériel... Et de la négligence complète de la vie sociale, en dehors du moment où ils sont là... Il n'est pas toujours évident d'être en adéquation entre ce qu'on pense faire, et le bénéfice que finalement ça procure. Entre la prise en charge globale, et le bénéfice pour les patients, et ce qu'ils en font.

IDE en dialyse : Moi j'ai choisi ce métier pour « faire du bien aux gens ». Et quand on les ponctionne, à répétition, c'est douloureux, pour moi en tant qu'infirmière ça me pose des problèmes... La ponction de fistule, c'est un geste agressif. C'est parfois mal vécu.

Aide-soignante en dialyse : C'est forcément un choix compliqué quand on décide d'arrêter une dialyse, je pense, parce qu'on connaît l'issue, fatalement, et du coup, c'est compliqué, oui. Ça pose question...

J'ai un exemple : la personne avait dit : « Si je perds la tête, je veux arrêter la dialyse. » Donc c'était très clair. La famille a préféré attendre les fêtes, l'après-fêtes, et la dame, voilà, elle a arrêté la dialyse : Là, ça m'a moins posé question parce que la famille était très au clair avec l'équipe soignante, on a fait un travail ensemble, et c'était cohérent.

Après, il y a une autre dame en ce moment qui pour nous a des troubles cognitifs, et ce qui est compliqué, c'est que par moment elle est cohérente, et à d'autres non ; et comme la famille ne nous aide pas trop, là, c'est compliqué de se dire « On arrête la dialyse. » Pas de directives anticipées, rien... C'est compliqué.

Néphrologue : Oui, souvent, surtout chez les personnes âgées avec troubles cognitifs, effectivement... Les personnes très comorbides, ou avec une faible espérance de vie.

Néphrologue : On a souvent des patients très âgés ou comorbides, et chez qui on se demande s'il est bon de chercher, par exemple, toutes les pathologies annexes qu'ils peuvent avoir, ou de faire un traitement maximaliste, qui risque de leur apporter plus d'effets indésirables que de confort ; et notamment, on a souvent des problèmes avec les patients dialysés, qui supportent mal certains traitements, notamment les anticoagulants, et on peut être en conflit avec d'autres spécialités médicales qui ont l'habitude d'appliquer des protocoles de soins mais qui sont parfois mal adaptés aux patients de néphrologie, fragiles et polyopathologiques, et où on a tendance à vouloir être un peu en dehors des clous, en estimant que le rapport bénéfice risque est défavorable, mais sans forcément avoir les protocoles et les recommandations derrière nous, quoi... C'est particulièrement fréquent, ce sont des patients qui très souvent sont exclus des études médicales, et pour lesquels on fait des adaptations thérapeutiques, mais on ne sait pas forcément exactement ce qu'on fait, et on sait que ce sont des patients plus fragiles, et souvent on a beaucoup de complications thérapeutiques et d'iatrogénie chez ces malades, ce qui nous met parfois en conflit avec les cardiologues, les infectiologues... Sans pour autant dire qu'on a toujours raison ! Et ça dépend des correspondants... je ne mets pas tout le monde dans le même sac ! Ce n'est pas tant pour la mise en dialyse ou l'arrêt de la dialyse, plutôt pour les thérapeutiques associées.

Infirmière en USLD : Pas souvent en EHPAD. Davantage en USLD car ce sont des patients avec des pathologies en général plus lourdes, des soins palliatifs, beaucoup de cancers, des patients en fin de vie... Et on est donc plus confrontés à des choix difficiles. En EHPAD, c'est plutôt un lieu de vie où on accompagne les patients, les soins sont « plus légers ».

2. Expérience du dilemme posé par la question d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence :

❖ « Selon vous, l'hémodialyse chez des patients atteints de démence est-elle fréquente ? »

Néphrologue : L'hémodialyse est assez peu fréquente à la « mise en dialyse », mais dans le temps cette question revient, car ceux qui n'étaient pas déments le deviennent ... L'incidence de la démence augmente au cours de la prise en charge en dialyse, et c'est ça qui nous pose des dilemmes.

IDE en dialyse : Les patients qui sont urémiques peuvent développer aussi une forme de démence, le taux élevé d'urée dans le sang peut engendrer un état de confusion mentale, qui n'est pas une démence et qui est transitoire ; c'est donc difficile d'évaluer l'état de démence ou de confusion ; est-ce que c'est transitoire ? Est-ce que ça va être définitif ? Nous, on s'aperçoit qu'il y a des patients qui vont mieux une fois dialysés, car du fait de l'épuration ils retrouvent un état cognitif normal... Donc il y a deux sortes de démence, je pense... Quand on parle de « démence », est-ce qu'il y a cette sorte de confusion de type biologique, ou une démence type Alzheimer ou autre ? Il y a aussi ce qui est de l'ordre de l'hypovolémie avec les effets de l'hypo perfusion cérébrale...

Néphrologue : Souvent ce sont des patients qu'on a triés auparavant, c'est-à-dire qu'on met rarement en dialyse un patient considéré déjà comme dément. Après, la question se pose plus chez les patients qui deviennent déments en cours de dialyse, qui sont des dialysés de longue date, qu'on voit se dégrader au fur et à mesure, sur un terrain de démence vasculaire ou autre, et là, la question se pose...

Gériatre en USLD : rarement : Dans ma carrière, je n'ai vu qu'une seule personne dialysée avec une démence.

Infirmière en USLD : c'est une situation relativement rare : ici en USLD, les gens que j'ai vus partir en dialyse étaient des gens qui avaient leur tête. Ou qui avaient de très légers troubles.

❖ « *Au cours de l'exercice de votre métier, avez-vous déjà été confronté(e) à la situation suivante : discussion d'un éventuel arrêt de la dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs ou de démence ?* »

❖ **Si oui** : « *Plaçons-nous, si possible, dans une situation précise à laquelle vous pensez, parmi celles auxquelles vous avez été confronté(e)* » :

- « *Par qui la question a-t-elle été posée ?* »

Néphrologue : C'est très souvent le néphrologue...

Néphrologue : Le corps soignant, le plus souvent le néphrologue. Parfois le médecin traitant. Les soignants du service : assez peu, je dirais... D'ailleurs je trouve que la problématique est assez peu débattue. La démarche de venir challenger le truc vient assez peu des soignants... Après, tout un tas de gens rebondissent sur la question, peut-être la question se posait-elle mais n'était pas suffisamment extériorisée par l'ensemble des intervenants... Parfois c'est un peu la famille, quand même. Mais en premier lieu, la question arrive d'abord par le néphrologue et les soignants.

IDE en dialyse : La famille ne se rendait pas compte de l'état dans lequel se trouvait le patient. Les néphrologues évitaient les moments compliqués ; ils ne sont pas tout le temps en salle pour voir comment les 4 heures de dialyse se passent.

IDE en dialyse : Le patient est-il conscient de ce qu'il demande quand il demande l'arrêt de la dialyse ? La famille..., elle est plutôt dans le souhait de la poursuite de la dialyse, les néphrologues sont souvent confrontés à un « blocus » de la famille... Ça varie selon l'environnement, soit à domicile, soit en dialyse où parfois ça ne se passe pas bien, ce qui n'est pas le comportement qui est celui à l'extérieur ... Et du coup les points de vue se confrontent.

Néphrologue : Cette situation s'est présentée en troisième semestre d'internat, en CHU... Lors du tour, l'équipe soignante m'a posé la question suivante : « *Mais qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on n'est pas dans l'acharnement ? Le patient est complètement dément, ne sait pas ce qui se passe, ne sait pas où il est... Est-ce que ça a un sens de poursuivre la dialyse ?* »

Aide-soignante en dialyse : C'est souvent les soignants du service, qui en parlent aux médecins. Les médecins sont très à l'écoute des infirmières qui sont en lien direct avec les patients.

- « *Quelle décision finale a-t-elle été prise ?* »

Néphrologue : Problème du refus d'arrêt de dialyse par la famille : la famille, souvent, n'est pas du tout en mesure d'accepter l'arrêt. On a tellement l'habitude, malheureusement, qu'on sait que l'arrêt brutal va poser d'énormes soucis, alors que l'accompagnement progressif parfois permettrait de stabiliser les choses...

Néphrologue : Réduction de fréquence et de durée de dialyse : Ça permet souvent, dans une discussion un peu difficile ou qui ne fait pas consensus d'emblée, de temporiser, de voir si ça conforte un peu notre idée, sans avoir un sentiment d'abandon, aussi... Je pense que le problème de l'arrêt de dialyse, chez ces malades-là, c'est qu'on a l'impression de passer d'une prise en

charge de quatre heures trois fois par semaine, depuis souvent des années, à plus rien du tout, c'est un peu... « *pff, circulez...* », et il y a un sentiment un peu abandonnique, d'ailleurs à la fois pour les soignants et pour la famille, et même pour le malade, bien que souvent, il ne se rende pas trop compte...

IDE en dialyse : Discussion avec la famille, les paramédicaux ; la décision a été très longue à prendre, et l'arrêt de dialyse a été décidé trois jours avant le décès... Ça a duré plusieurs semaines, voire des mois, où on posait la question de cet arrêt... En fait la dialyse a été longuement poursuivie.

IDE en dialyse : C'est une situation un peu particulière, c'est la famille du patient qui tient à ce que la dialyse soit maintenue. En même temps, quand il y a une démence, c'est forcément la famille qui prend les décisions... Ou au moins que se prononce sur l'avis du patient...

IDE en dialyse : Si la question est soulevée à un moment donné, s'il y a un problème, à terme ce sera l'arrêt de la dialyse : on ne va pas dialyser « jusqu'au bout ». Mais il faut le temps de préparer la famille. La dialyse, c'est un traitement palliatif, de suppléance de l'insuffisance rénale, on sait très bien qu'à terme, si on arrête, le patient va certainement décéder.

IDE en dialyse : Décision prise : Rencontre avec la famille pour commencer à évoquer le projet d'arrêt de la dialyse, sans pour autant dire qu'on va l'arrêter du jour au lendemain, parce que c'est un peu trop brutal, mais commencer à tâter un petit peu le terrain... Suite à cet entretien, avec le néphrologue, la cadre de santé, l'IDE coordinatrice, et la famille (l'épouse, les deux enfants), on s'est appuyés sur les directives anticipées qui avaient été formulées par le patient quelque temps auparavant ; les enfants comprenaient un peu plus la démarche et voulaient respecter ce qu'avait dit leur papa, et voyaient que la situation se dégradait ; mais son épouse restait un peu plus dans le déni... En définitive, on a diminué la fréquence des séances (2 fois par semaine) ; ensuite, quelques temps après, assez rapidement, on a arrêté.

Néphrologue : Décision prise : arrêt de dialyse pendant un séjour intercurrent d'hospitalisation, en accord avec la famille présente ; mais à la demande du fils qui n'était pas là lors de la discussion, la dialyse a ensuite été reprise dans son centre de dialyse habituel.

- « *Avant que cette décision soit prise, une concertation au sein de l'ensemble de l'équipe a-t-elle eu lieu ?* »
 - ◆ Quels étaient les participants ?

IDE en dialyse : Indépendamment de la situation précise, il y a régulièrement des questionnements qui passent au sein des équipes ; au niveau paramédical, parfois ça nous gêne de brancher un patient ; et avant que ça arrive à l'équipe médicale, moi, je trouve que c'est long, quoi... C'est long à faire remonter, et pour que ce soit entendu... Déjà par un médecin, mais avant qu'il en parle avec ses collègues... Dans le cas où la question de l'arrêt de la dialyse se pose, nous, dans le service, on est sur des semaines, quoi... Moi je trouve que c'est long, douloureux, il faut répéter plusieurs fois la même chose, « *ça ne s'est pas bien passé...* »

IDE en dialyse : Parfois on fait appel aux soins palliatifs, ce n'est pas toujours le cas : Ça dépend aussi de comment ça se passe avec la famille ; les néphrologues vont plus faire appel aux soins palliatifs dans les situations un peu plus complexes, pour avoir un avis collégial, et que la famille voie qu'il n'y a pas que les équipes de néphrologues qui pensent comme ça...

Aide-soignante en dialyse : C'est là que c'est compliqué, les directives anticipées : L'avis du patient a été pris en compte par l'intermédiaire de ses directives anticipées, mais elles avaient été rédigées très longtemps à l'avance ; la personne avait dit : « *moi, dès que je perds la tête, je ne veux surtout pas qu'on continue la dialyse* »... Et pour le coup, ça a été continué longtemps,

pour la famille, qui avait du mal à dire : « *on arrête la dialyse* ». On a donc respecté la décision de la famille, mais après discussion, on a acté les choses.

- ◆ « *Au cours de la discussion en vue d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de troubles cognitifs ou de démence, le dialogue a-t-il été : Possible et constructif ? Possible mais peu ou pas constructif ? Guère possible ? Impossible ?* »

Néphrologue : Il y a eu des concessions mutuelles entre la famille et l'équipe médicale : « *Nous on veut arrêter, elle, elle ne veut pas arrêter, donc on réduit la fréquence...* »

IDE en dialyse : Dans cette situation précise, le dialogue a été possible et constructif, puisque ça a permis à la famille, à son épouse en fait (les enfants étaient bien au clair), de réfléchir à cette idée, et d'en parler avec ses enfants, et ça a permis d'ouvrir un dialogue entre eux.

Néphrologue : Dialogue guère possible, par manque de temps : c'est très chronophage.

- ◆ « *Comment la question s'est-elle réellement posée sur le plan éthique ?* »

Gériatre, soins palliatifs :

- Respect de l'autonomie du patient : Arracher son cathéter peut être considéré comme l'expression d'un refus, d'un choix du patient, quelque part...
- Dignité : à travers le refus de l'idée de la contention du patient et des traitements sédatifs avant le transfert en dialyse (pour respecter sa dignité).

Néphrologue : Dignité : quand une malade arrive « sur ses deux pattes », et se met à brasser dans le lit, crier, pleurer en séance, quoi...

IDE en dialyse : La recherche du respect de la dignité du patient a été évoquée par les paramédicaux seulement...

IDE en dialyse : Les questions éthiques ont été abordées, mais entre nous, en équipe, en dehors de la concertation des médecins entre eux.

Néphrologue : La question de la non malfeasance était, dans la situation à laquelle je pense, au cœur de la discussion, au cœur du sujet. En tant que jeune interne, j'avais l'impression, dans le cas où la proposition de l'arrêt des soins venait de l'équipe soignante et n'émanait pas du médecin qui est soi-disant le référent du patient, qu'il y avait une confrontation entre deux mondes, entre le médical et le paramédical, plutôt que du constructif. Dans certaines situations, on a l'impression que l'équipe paramédicale, c'est comme si elle négligeait, en fait, ces questions éthiques ; parce que les médecins poursuivent la dialyse, elle voit que le patient est dément et qu'il souffre de la dialyse, sans l'exprimer et qu'on n'est pas assez attentif à cela... pas assez attentif à la non malfeasance. Quand la demande vient de l'équipe soignante, elle vient avec parfois une certaine colère, je dirais, contre l'équipe médicale, en disant : « *voilà, ils ne se rendent pas compte qu'on en train de nuire à ce patient, qu'il faut arrêter la dialyse...* » Cette façon de formuler la demande peut irriter le médecin néphrologue responsable du patient, et après c'est un peu le clash ou le choc, entre deux mondes, entre l'équipe médicale et l'équipe soignante. C'est assez fréquent. Entre ces deux mondes, des fois, ça se frite un peu...

IDE en dialyse : La prise en charge de ce patient s'est bien déroulée, les questions ont été soulevées, la famille a été rencontrée, ça s'est bien passé, la famille a été réceptive (ce n'est pas toujours le cas...). Pour les équipes, c'est alors quelque chose qui est mieux vécu aussi, parce que c'est vrai que pour nous, dialyser un patient qui est dément, dont les séances se passent mal, et

dont on voit que l'état se dégrade, c'est un peu compliqué... De s'être posés les questions, et d'avoir eu toutes ces petites étapes pour finaliser que le patient arrête, c'est bien.

Aide-soignante en dialyse : La question des directives anticipées est compliquée : quand les prendre en compte, comment les prendre en compte...

◆ « *Finalement, qui a pris la décision d'arrêter ou de poursuivre la dialyse ?* »

Néphrologue : Ce qui ressort et qui est systématique : aucun des autres corps de métiers, dès lors que le patient est dialysé, ne donne une réponse ferme à la question. C'est toujours au néphrologue de décider, c'est clairement l'expérience qu'on a. On en discute beaucoup entre néphrologues, en amont en groupe, et la décision est énoncée par un néphrologue à un instant T, mais qui parle au nom de tous les autres. Donc la décision est prise par les néphrologues en collégialité.

Gériatre : La décision finale doit revenir au néphrologue. Une fois qu'on aborde ce sujet-là avec l'entourage du malade, il faut absolument dire à la famille que ce n'est pas elle qui prendra la décision ; on est dans une discussion qui aboutira sur une conclusion, mais la décision ce n'est pas eux qui la prendront.

Néphrologue : La décision est souvent un compromis proposé par la collégialité des néphrologues ; la décision repose souvent sur nous... La décision n'est pas actée par quelqu'un d'autre, même en collégialité...

IDE en dialyse : La décision a été prise collégialement, mais très tardivement puisqu'il est décédé trois jours après... Il y a eu « une dialyse de trop », et tous les soignants qui étaient présents ce jour-là ont pris ensemble la décision d'arrêt, collégialement. Ceci après plusieurs mois de tergiversations.

IDE en dialyse : C'est au néphrologue que revient le choix, la décision. J'ai vraiment l'impression qu'on « applique », et qu'on suit au jour le jour en disant : « *Alors ? Jusqu'à quand ? Comment ? Pourquoi ?* » En l'occurrence le néphrologue a été contraint par le désir de la famille.

IDE en dialyse : C'est bien sûr le néphrologue qui a le dernier mot, même par rapport à la famille, puisque dans l'entretien, le néphrologue a bien dit qu'il ne voulait pas que ce soit un choix de la famille d'arrêter, il voulait en parler, mais il ne voulait pas que ce soit la famille qui dise qu'on arrête, pour éviter de les culpabiliser sur ce choix qu'ils auraient fait. Donc c'est le néphrologue qui a le dernier mot, mais toute la réflexion a été collégiale.

Néphrologue : C'est le néphrologue s'appuyant sur la collégialité, c'est lui qui a tranché en tant que médecin senior, mais avec l'approbation générale, on va dire. C'est vrai que c'est souvent le médecin qui prend la décision, qui porte la responsabilité de cette décision-là ; et souvent, ce sont des malades que le médecin va revoir en consultation régulièrement pour s'assurer que le sevrage de la dialyse se passe bien ; donc c'est souvent le néphrologue qui prend la responsabilité de la décision.

◆ « *Un projet médical thérapeutique et d'accompagnement a-t-il été construit, et mis en place ?* »

Néphrologue : Je considère que oui, étant donné la réduction de la fréquence des dialyses, et devant le refus de la famille d'institutionnaliser le patient en maison de retraite ; on a mis en place un plan d'aide à domicile, avec demande à la famille de réaliser des demandes en maison de retraite, quand bien même elle refuse qu'elle y aille ; peut-être qu'un jour on en aura besoin.

Gériatre, soins palliatifs : Intervention de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) sur le site de résidence du patient (USLD) pour accompagner le patient et sa famille.

Néphrologue : On a essayé de mettre un plan d'aide à domicile, mais ça a été un échec, la fille n'a rien mis en place... on a essayé d'appeler l'HAD, échec aussi.

Néphrologue : On n'a pas mis en place des soins palliatifs, mais un accompagnement infirmier à domicile ; mais ce n'était pas dans le cadre d'une HAD ni de soins palliatifs ; ce qui, je pense, a été l'erreur..., de ne pas organiser mieux les choses. Je pense que ce qui a péché, c'est qu'il n'y ait pas eu de véritable hospitalisation à domicile ou d'accompagnement de soins palliatifs pour accompagner vraiment ; pas forcément de façon quotidienne, mais au moins de façon hebdomadaire, pour accompagner la famille et le patient...

IDE en dialyse : D'une manière générale, je trouve vraiment qu'il n'y a pas assez de discussions, de staffs, de réflexion autour de ce qu'on fait... De plus il y a des néphrologues qui ont des avis complètement différents ! Donc selon qui est présent les jours où on travaille, on n'aura pas du tout la même approche...

- **« Au total, cette prise de décision a-t-elle été difficile à vivre pour vous ? »**

Gériatre : Pour le gériatre c'est plus facile de se positionner, parce qu'il a moins d'affect par rapport au patient pour lequel il est appelé « ponctuellement » pour donner un avis, par rapport au néphrologue qui suit le malade, parfois depuis de nombreuses années, parfois avant-même que le malade soit entré dans la démence. Du coup, l'avis du gériatre est un œil extérieur sur la situation, ce qui a du sens.

Gériatre, soins palliatifs : Décision pas difficile : À partir du moment où tout le monde est d'accord, sur la même longueur d'onde, c'est assez simple... En particulier quand la famille est en accord avec le positionnement de l'équipe soignante ou médicale. Le souci est plutôt quand il y a conflit avec la famille. On n'a pas envie d'être en conflit avec la famille, même si parfois il n'y a pas le choix.

De plus ce n'est pas compliqué quand l'évaluation clinique du patient, avant la décision, montre un patient opposant, dès qu'on le touche, dès qu'on veut lui faire les soins, qui devient agressif et opposant : c'est assez clair.

Néphrologue : Décision : Comme une forme d'évidence... Je suis plus à l'aise à l'idée de « moins faire » plutôt que de maintenir les trois séances coûte que coûte... C'est ça qui me peine.

IDE en dialyse : Décision difficile parce que pour moi, c'était difficile de le brancher : grande difficulté pour lui mettre les aiguilles parce qu'il était agité au possible, il fallait être trois pour les lui mettre ; et puis la séance de dialyse ne se passait pas bien du tout ; c'était lourd, les dernières semaines... Plusieurs semaines... Et c'était un patient qui était dément, agressif ; il y en a beaucoup qui ne voulaient plus s'en occuper... Au final on était peu, il y avait quand même un roulement dans l'équipe infirmière, mais, euh... Il était violent... Il a été contentionné et sédaté, pour pouvoir le dialyser...

IDE en dialyse : Je trouve ça difficile, car ce qu'on fait n'a parfois pas de sens. On est les techniciens de l'application d'une décision, et pas accompagnants vraiment. Et nous, on n'a aucun contact avec les familles ! Ça, je trouve ça vraiment frappant aussi...

IDE en dialyse : Décision pas trop difficile : personne vieillissante, le fait de réduire le nombre des dialyses, avec une seule séance par semaine... Il faudrait voir sur le plan biologique : est-ce qu'elle a besoin d'être épurée ... Est-ce qu'une séance par semaine, finalement, ça peut pallier à sa dysfonction rénale, et que c'est moins traumatique, elle a juste des aiguilles une fois dans la semaine dans le bras... Le truc, c'est que quand on arrête les dialyses, on ne sait pas, en fait,

combien de temps ils peuvent vivre après... Pour les néphrologues, c'est une chose qui pèse lourd, lourd sur leurs épaules. Nous on les aide en leur décrivant comment ça se passe... Mais je pense que c'est difficile pour eux, parce qu'ils ne doivent pas nuire, enfin, tout ça...

Néphrologue : La décision de poursuite de la dialyse a été difficile à vivre : décision complexe, parce qu'il y a eu un signalement au procureur de la part du milieu social pour cette patiente, à cause du problème du plan d'aide qui n'a pas pu être mis en place. L'arrêt de la dialyse aurait aussi été problématique aussi parce que je n'aurais plus eu un œil sur elle... Je ne l'aurais plus vue... Elle m'a posé problème, dans mon choix de décision de ce qui était le plus bienfaisant : c'était complexe sur plusieurs critères, qui n'étaient pas seulement celui de la démence.

Néphrologue : Décision pas difficile, dans le sens où j'étais persuadée qu'on était néfastes en le faisant venir en dialyse. Ce qui a été difficile à vivre, c'est le changement de décision derrière, en voyant qu'on avait mal accompagné la famille probablement dans ce choix. Au moment de la reprise de la dialyse. Ils ont mal vécu cet arrêt de dialyse, et à rebondissement, je me suis dit qu'on avait fait une erreur, dans la façon dont on a procédé ; pas dans la prise de décision, mais dans la façon dont on l'a appliquée.

❖ **Si non :** « *Dans le cadre de votre métier, redoutez-vous, à titre personnel, l'éventuelle confrontation à une situation de choix difficile (dilemme) face à une interrogation de ce type ? Pensez-vous que cela va se produire ?* »

Gériatre en USLD : Je ne vais bien sûr pas répondre à la question tout seul ! Je vais essayer de m'entourer avec la famille, de mes collègues médecins, des néphrologues... Et on réfléchit ensemble de l'arrêt, ou pas ! Je consulte toujours les familles de mes résidents déments.

Infirmière en USLD : Je pense à un patient dialysé. Certains soirs, quand il rentre de dialyse, il nous dit : « *Mais je suis tellement fatigué... Je ne sais pas si je vais faire ce commerce encore longtemps...* » Donc la discussion d'un arrêt de dialyse peut se produire.

- Comment procéder pour éviter que cette confrontation soit « difficile » ?

Gériatre en USLD : Je la prépare en douceur, je ne vais pas y aller brutalement, sèchement... J'en parle bien sûr avec les médecins compétents, les néphrologues ; ne pas décider tout seul, même si le patient est dément : collégialité, et dialogue avec la famille... En cas de désaccord avec la famille, moi, je ne peux pas trancher. Si la famille a la tutelle sur la personne, on tient compte de la personne qui représente le malade dément. Bien sûr, tout en donnant mon avis ! Je ne force pas choses, mais je donne mon avis : « *Si c'était quelqu'un de ma famille, j'aurais fait ceci, j'aurais fait cela, et c'est la vérité.* »

Infirmière en USLD : Il faut expliquer au patient quels sont les risques de l'arrêt de la dialyse, lui réexpliquer quels sont les bienfaits de la dialyse... Il a déjà connu des phases de prurit intense lié à l'urée... On a dû reprendre les choses... À nouveau intensifier la dialyse... Et il a accepté après explication. On parle de tout cela dans nos staffs hebdomadaires, on parle de ces patients longuement...

❖ **Réflexions éthiques liées à un éventuel arrêt de dialyse :** « *Selon vous, quelles sont les conditions plus ou moins nécessaires pour accompagner correctement un patient (atteint de démence plus ou moins sévère) lors d'un arrêt de dialyse ?* »

Néphrologue :

- Selon mon expérience, chaque fois qu'on a des **directives anticipées ET la personne de confiance**, grâce aux directives anticipées, on fait changer le discours de la personne de confiance.
- **Concertation et dialogue au sein de l'équipe** : Les soignants voient les patients encore plus que nous, et ils sont encore plus « contents » qu'on accompagne le patient dans ce projet ; ce n'est rarement, ce n'est jamais un problème.
- **Importance des consultations semestrielles** pendant lesquelles on voit aussi la famille, on doit « planter le décor » à ce moment-là, et ça, dès lors qu'on sait que ce sont des patients qui peuvent être atteints de démence. *C'est un peu l'advance care planning...*

Cadre de santé en dialyse : Il est important d'être présents et disponibles, selon besoin, et surtout pour la famille.

Gériatre : Nécessité d'une bonne connaissance de l'environnement géronto social. On rencontre un grand panel, chez les patients déments, de situations plus ou moins engageantes : quand l'environnement est peu porteur, ça peut nous pousser, et être une des conditions pour décider l'arrêt de la dialyse.

Gériatre, soins palliatifs :

- **Les soins palliatifs** sont évidemment importants. La concertation avec une EMSP : je mets 7/10 seulement, parce qu'il y a des situations simples où cette concertation n'est pas nécessaire, elle peut être gérée par un gériatre, ou un ou plusieurs néphrologues.
- **Question de la réévaluation** : on décide à un instant T, la décision d'arrêt ou de poursuite peut n'être pas évidente, parfois on ne sait pas ce qui va arriver avec l'arrêt de la dialyse ; pourquoi pas arrêter et réévaluer...

Néphrologue :

- **Directives anticipées** : Quand il y a ça, et qu'elles ont été bien écrites, c'est « super ». Je mettrais « 10/10, si elles existent et sont bien faites ». Ou si la personne a clairement dit préalablement : « *si je ne suis plus en mesure de dire si je veux continuer ou pas la dialyse, je veux probablement qu'elle s'arrête, et j'en référerai au néphrologue.* » C'est alors une aide majeure pour nous, et pour discuter avec la famille.
- **Personne de confiance** : J'essaie de minimiser sa parole, parfois ; mais plus pour la personne de confiance elle-même, justement, en disant que ce n'est pas à elle de prendre position... Si la personne de confiance a eu l'avis du patient, oui, c'est important, autant que les directives anticipées, mais il faut vraiment qu'elle ait eu cet avis du patient.
- **Advance care planning** : Si on arrive à bien le faire, et c'est d'ailleurs quelque chose dont on a discuté récemment et qu'on voudrait mettre en place, probablement pas chez tout le monde parce que c'est compliqué, mais on voudrait le mettre en place chez ces patients chez qui on commence à voir poindre des soucis, pour le coup, oui, carrément, si on arrive à le faire et correctement... Pour l'instant, on est un peu partis sur un groupe de travail sur les directives anticipées, parce que c'est un peu ce qui est demandé par la loi, etc ; mais moi ça me saoule un peu, les directives anticipées, quand on les demande, un peu à tout le monde, moi j'aime pas trop ça... ; en deuxième travail, moi je voulais... C'est vraiment ce que je voudrais... Je préférerais largement mettre ça en place, je trouve ça beaucoup plus pertinent, pas chez tout le monde mais chez des gens chez qui on voit des signes d'alerte... À ce moment-là, je te demanderai peut-être de venir en discuter ?... Nous présenter l'article, etc. ?
- **Autres points** : Nécessité d'une temporalité adaptée. Se donner le temps.

Néphrologue :

- **Les directives anticipées** sont pour moi un vrai problème, parce que je trouve qu'elles ne reflètent pas bien, en fait... Souvent elles tombent à côté de la problématique à laquelle on est confrontés. Elles sont souvent inappropriées, elles aident assez peu... Ça tranquillise le docteur dans sa démarche de... Quand il y a marqué « *je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique* » ... Mais finalement, c'est quoi, l'acharnement thérapeutique ? Les directives anticipées sont parfois rédigées de manière très vague : « *je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique* » : Débrouille-toi avec ça ; ou il y a une sorte de listing des soins qu'on ne veut pas ; et des fois, en tant que docteur, on se dit « *oui, ça il ne veut pas, mais ça il veut bien* » ; je n'aurais pas choisi ça comme ça si c'était moi, quoi... Et du coup, on en vient à se demander s'ils ont bien compris, si ça a été présenté comme tel... Ou pas ?
- **Soins actifs des comorbidités** : ça dépend du type des soins : L'insuffisance respiratoire est plus à prendre en compte que l'hyperkaliémie. En plus de ça il y a le vécu de l'abandon...
- Ce qui est difficile, c'est d'accompagner les signes directement en lien avec la démence, en fait... L'agitation, la désorientation. Accompagnement des symptômes démentiels. Ce qui pose problème à la tolérance des soignants.

IDE en dialyse :

- Pour les **contacts avec la famille et les proches** : il est important de préparer et d'expliquer ce qui peut arriver à l'arrêt de la dialyse, et ce à quoi ils doivent s'attendre...
- **Soutien psychologique**, surtout pour la famille, car il faut s'attendre au départ prochain du patient quand on arrête la dialyse...

IDE en dialyse : Concertation avec l'EMSP et une continuité des soins : On a souvent des gens qui arrivent, qui partent, et on ne sait pas « ce qu'ils deviennent » ; il manque une fluidité dans la communication pour les soins.

IDE en dialyse : Discussion dans l'équipe : Ce n'est pas assez souvent le cas. Nous on a une relation avec les malades qui est particulière, nous les infirmiers, car on les voit très souvent. Lors de la seconde vague Covid, on a eu des patients qui ont eu la Covid, et j'ai eu personnellement beaucoup de mal à accepter leur décès, et l'arrêt de la dialyse. On a l'impression que les malades, on va les tenir très longtemps, alors qu'ils sont mortels... Ça c'est très difficile, pour moi personnellement, de les voir partir. Et j'ai même des émotions, de la colère, contre le corps médical : « *mais non, ce n'était pas encore l'heure... On aurait pu attendre... Des fois les patients...* » Le dialogue a manqué... C'était très difficile pour moi d'accepter que c'était la fin. Mais il faut qu'on reste soignants, d'où la distance qui est parfois difficile à mettre en place : ils nous connaissent, on les accompagne longtemps, on a du mal à les laisser partir...

IDE en dialyse :

- **Poursuite des autres soins actifs** : c'est difficile : tout dépend de comment le patient voit les choses... On a envie de se dire que s'il n'y a plus de dialyse, c'est que le patient veut arrêter tous les soins ! Mais il y en a qui arrêtent les dialyses parce qu'ils en ont marre de venir et que... C'est compliqué...
- **Autres points** : Ce n'est pas parce qu'on arrête la dialyse que la prise en charge est définitivement terminée avec les néphrologues. Même si la dialyse est arrêtée, ça ne veut pas dire qu'il faut tout arrêter sur le plan néphrologique.

Néphrologue : Autres points nécessaires : aides à domicile, prise en charge et accompagnement à domicile.

Néphrologue :

- **Poursuite des soins actifs** : la dialyse c'est une des dernières choses qu'on arrête ; donc poursuivre des soins actifs, je dirais que ce n'est pas très...
- **Sédation profonde et continue jusqu'au décès** : 10, parce que l'OAP, c'est... Difficile. Ce n'est pas fréquent, mais ça peut se produire, et pour l'avoir déjà vécu au côté d'un malade... La sédation est indispensable.
- **Autres points** : Mise en relation avec le médecin traitant, ou avec le médecin qui sera amené à voir le patient en cas d'urgence, qu'il soit bien au courant de la situation... Bien noter la décision dans le dossier médical commun, pour partager l'information avec les urgences et autres médecins, pour que si le patient arrive aux urgences, qu'il n'y ait pas d'intubation et de réanimation parce qu'on n'a pas connaissance de la décision.

Gériatre en USLD :

- **Sédation profonde** : si je vois qu'il y a vraiment une souffrance terrible, je la ferais, si c'est la condition nécessaire pour que la personne ne souffre pas.
- **Autres conditions** : observation quotidienne du patient par un médecin, voire pluri quotidienne ; se concerter régulièrement avec la famille...

IDE en USLD :

- **Traitement des comorbidités** : C'est important pour le confort, par exemple si problèmes cardiaques ou respiratoires...
- **Soins palliatifs** : C'est très important pour que le patient parte en situation de confort.

❖ **Réflexions éthiques liées à une éventuelle poursuite de dialyse** : « *Pouvez-vous évaluer les conditions plus ou moins nécessaires pour favoriser au mieux la poursuite de la dialyse, chez un patient atteint de démence (plus ou moins sévère) ?* »

Néphrologue :

- **Réduire le temps de séance de dialyse**, par exemple de 4 heures à 2 heures... Mais l'idéal est d'avoir du personnel pendant la séance auprès du patient ! C'est purement technique, mais malheureusement, ce n'est quasiment pas applicable...
- Et un **soignant qui parle la langue du patient**, car c'est la pire difficulté qu'on a, c'est le cas de quelqu'un de dément, qui ne parle pas français... Ça, c'est concret !
- **Réduction de la fréquence des dialyses** : Dès lors qu'on poursuit et qu'on est face à un dilemme de poursuivre, c'est la première mesure...
- **Pas de sédation ou de contention...** Dans ce cas, on ne poursuit pas la dialyse.
- **Autre condition citée : Réévaluation de la situation** : on poursuit la dialyse, mais on met une date butoir entre 1 et 3 mois pour réévaluer, s'obliger à se reposer la question. Car c'est une technique, une fois que ça roule, ça roule ! Mais...

Cadre de santé en dialyse : Il faut être attentif au bien-être du patient, être à l'écoute de sa famille, avoir son « ressenti ».

Gériatre : Il faut qu'on ait une projection dans le temps, dire : Voilà, on n'en reste pas à cette décision-là, c'est une décision qui peut être remise en question, avec une date butoir : On se fixe un mois, trois mois, et on se revoit ; je pense que c'est vraiment nécessaire, en se disant : on a pris une décision au jour J ; on va voir, avec ce qu'on met en place (diminution de la fréquence des dialyses...) et on en rediscute pour voir si ce qu'on a mis en place est pertinent ou pas. Il est nécessaire de se projeter dans le temps, de réévaluer la décision. Ce qui permet à ceux qui n'étaient pas forcément d'accord avec la décision de dire OK, on se projette et on va voir ce que ça donne ; les familles aussi.

Gériatre, soins palliatifs :

- **Il est compliqué de justifier la poursuite d'une dialyse si on se pose la question.** C'est qu'il y a un souci, et en tant que gériatre et médecin de soins palliatifs, c'est compliqué ; si on se pose la question, c'est qu'il y a un problème ; pourquoi vouloir à tout prix aller dans l'autre sens ?
- **Mais l'exception serait si la problématique est celle du néphrologue de « manière pure ».** Pour certains collègues, « démence » signifie qu'il n'y a « pas de sens à continuer à vivre », même si le patient semble bien vivre ; et du coup on envisage l'arrêt de tout traitement actif, vu qu'il n'a plus de sens... C'est quelquefois là le problème... C'est parfois la question de la représentation de la démence par les soignants, mais surtout par les médecins spécialistes.
- **Il manque donc un item dans la liste :** ce serait « *convaincre le néphrologue que ce n'est pas parce qu'on est dément qu'on n'a pas le droit d'avoir une dialyse et que ça ne sert à rien...* » On peut avoir des troubles de mémoire mais être heureux de vivre sa vie avec des troubles cognitifs ; il y a aussi des déments qui sont coopérants et qui adhèrent au traitement...

Néphrologue : Si on continue la dialyse, il y a nécessité de réévaluer, de s'obliger à réévaluer régulièrement, avec la famille ; ne pas dire « on continue et puis laisser aller ». Se redonner des points de chute et de réévaluation. Partir avec un objectif.

IDE en dialyse : sédation, anxiolyse : J'ai du mal avec ça ; à partir du moment où il faut sédaté un quelqu'un pour lui faire un traitement... Ce n'est pas hors de propos ; s'il s'agit d'un patient angoissé et pas confortable pour sa séance de dialyse, je préfère qu'il soit sédaté puis tranquille pendant sa séance de dialyse si elle doit être faite ; mais c'est vrai que j'ai du mal avec le fait de sédaté pour dialyser, euh... Pas sédaté pour dialyser.

IDE en dialyse :

- **Anxiolyse et sédation :** de fait – et pour moi c'est un paradoxe – de fait, si on « s'acharne » et si on continue, autant mettre ça en place. C'est paradoxal ; si on continue, c'est qu'on est encore dans un soin, ce qui sous-tend cette utilisation. Mais si on en est là, il faut peut-être se poser la question du maintien de la dialyse.
- **Dialogue dans l'équipe :** oui, mais c'est pour nous, pas pour le patient...
- Dans ce cas de figure [*poursuite de la dialyse*], la **communication** est hyper importante, pour savoir quel est l'intérêt, évaluer... Communication au sein de l'équipe, envers les autres services où la personne peut se trouver, au sein de la famille pour avoir un retour sur comment ça se passe à la maison... Pour que ça garde du sens.

IDE en dialyse :

- **La concertation,** une décision pluri disciplinaire, intervention des autres médecins qui suivent le patient et pas seulement les néphrologues... Définir les conditions dans lesquelles on continuerait... Faut-il mettre en place des sédations, pour qu'on épure le patient alors qu'il est à moitié endormi pendant qu'on fait ça... ? Poursuivre la dialyse, d'accord, mais dans quelles conditions ?
- **La sédation :** dans un autre service, ça m'est arrivé d'avoir à mettre des contentions, une injection de Loxapac pour permettre le traitement... Je ne sais pas si ça se fait encore... Mais : est-ce qu'il y a un risque vital, est-ce que le patient est en dialyse parce qu'il est en hyperkaliémie, parce qu'il va faire un trouble du rythme, et que ça va se compliquer et qu'il va mourir ? S'il faut absolument le dialyser et que on met une sédation pour pouvoir le calmer et le dialyser ?... C'est très difficile...

Néphrologue : Évaluation à chaque séance du patient, répétée, systématique avant le branchement en dialyse. À chaque séance, se demander si on continue ou pas...

IDE en dialyse :

- **Sédation** : Ça me dérange de me dire que je dois utiliser une sédation pour que la dialyse se passe bien.
- **Dialogue dans l'équipe** : Que ce soit pour le patient et pour les équipes, pour que ce soit moins lourd à porter, les présences des équipes auprès du patient (parce qu'avec les patients déments, même si on ne les a que trois ou quatre heures de temps, ça peut être vite épuisant pour les équipes, surtout quand c'est des petites équipes...), ça peut être important.
- **Autres points** : Pour des prises en charge un peu compliquées, avant que la décision d'arrêt soit prise, il faut essayer de trouver des moyens pour faire que ça se passe mieux : un peu de musique pour voir si ça peut permettre de réduire ce stress... Revues et lecture : c'est peu possible... la télé ne change pas grand-chose... Présence accrue d'un soignant à côté du patient... (la famille n'est pas autorisée à entrer en salle commune de dialyse) ; lorsque la situation se complique et que les patients sont déments, c'est vrai qu'on les isole quand même en box.

Aide-soignante en dialyse : Contention : non ; je trouve que ce n'est pas respecter la personne.

Néphrologue :

- **Moyens techniques adaptés à mettre en place**, pour les patients déments : caméras de surveillance, et plus de personnel paramédical pour surveiller la séance ; cahiers de liaison, et moyens de communication avec l'entourage à domicile, transmissions avec l'extérieur... Consultations régulières, avec suivi très régulier et plus intense.
- **Staffs médicaux**, parce qu'on n'est pas toujours avec le patient, pour être informés de l'évolution...
- **Intervention des autres spécialités et leur avis** : médecine palliative, gériatrie, autres comorbidités, oncologie... Qui nous donnent des informations.

Néphrologue :

- **Moyens techniques** : en fonction du patient, choisir la localisation en dialyse : s'il préfère être seul ou si au contraire le fait d'être entouré d'autres personnes le rassure, on choisit de le mettre en box isolé ou pas, en fonction... Confortable, couverture, télé, bonne installation pour qu'il se sente bien en séance, quoi... Un cathéter plutôt qu'une fistule si c'est des patients qui ont une espérance de vie limitée, ou pour qui le piquage de la fistule se passe mal, pour que ce ne soit pas inconfortable... Ou au contraire, si c'est des malades qui « tirent », il faut mieux qu'ils n'aient pas un cathéter mais plutôt une fistule pour qu'ils ne se l'arrachent pas... On adapte si c'est une démence calme ou agitée...
- **Changement de technique** : La question se pose pour des patients qu'on pourrait mettre en dialyse péritonéale avec une poche de nuit et un passage infirmier matin et soir et c'est tout, ce sont des choses qui sont possibles...
- **Anxiolyse** : ça me gêne un peu... Si on a pris la décision de poursuivre la dialyse, pourquoi pas une anxiolyse, mais ça fait tout de suite un peu contention chimique, je trouve... Si on le sédate pour faire la séance de dialyse, pour le coup je trouve ça vraiment gênant, sur le plan éthique...
- **Autres** : Je pense qu'il faut définir dès le départ que si on prend cette décision à l'instant T, il faut la réévaluer régulièrement en fonction de l'évolution du malade, que ce soit avec l'équipe soignante ou la famille, pour dire que si à ce moment-là on poursuit la dialyse, peut-être qu'on la poursuit pour quelques semaines ou quelques mois, mais qu'on va rechanger d'avis s'il se passe de nouveau quelque chose derrière. Si c'est un patient qui

présente une autre complication, à chaque fois, à chaque étape de sa vie, c'est...
L'*advance care planning*, et on peut réévaluer la décision.

Gériatre en USLD :

- **Diminution de la fréquence des dialyses** : Si c'est faisable, pourquoi pas ? Si avec ça, le malade peut vivre « normalement », sans que ça entrave son confort et sa survie ; Il faut qu'il puisse vivre pareil que quelqu'un qui a trois dialyses par semaine.
- **Sédation** : Oui, pour ne pas laisser le patient souffrir avec ses troubles anxieux, son anxiété, son angoisse...
- **Contention** : éthiquement je ne peux pas accepter de le contensionner pour la dialyse.
- **Autres points** : j'insiste sur le confort de la personne, physique et psychique, à réévaluer. Dialogue avec la famille. Réévaluation des comorbidités qui doivent être prises en charge.

IDE en USLD :

- **Anxiolyse** : si nous n'aggravons pas les troubles cognitifs, et que ça permet de calmer le patient pour lui permettre de faire sa dialyse, alors oui, sans exagération ; ma réponse est mitigée.
- **Contention** : non, si on doit le contensionner, on arrête.

3. Éléments qui entrent en ligne de compte pour la décision d'un arrêt ou d'une poursuite de dialyse

- ❖ « Dans la liste suivante, pouvez-vous évaluer les éléments qui, selon vous, sont à prendre en compte pour la décision d'un éventuel arrêt de dialyse chez un patient atteint de démence ? »

Néphrologue :

- **Opposition** : cas concret : le patient qui retire ses aiguilles pendant la séance de dialyse...
- **Justice, équité** : Ce qui me gêne moi, c'est de me demander : ce qu'on fait, est-ce que ça justifie de dépenser 80.000 euros par an ? Ça, ça peut poser problème de justice...
- **Vitesse de dégradation physique** : tenir compte des chutes du patient... Dès lors que le patient chute régulièrement et qu'il arrive aux urgences pour chutes, si on faisait des analyses sur ce qu'on a eu nous comme expérience, si on regarde dans l'année qui suit, c'est comme les plus de 80 avec la fracture du col du fémur et la mortalité derrière, et bien, je serais prêt à parier qu'on trouverait quelque chose d'intéressant, scientifiquement parlant...

Néphrologue :

- **Sévérité de la démence** : C'est à double tranchant : on peut avoir des démences légères qui posent problème, et des démences très importantes qui ne posent pas de problèmes, et pour lesquelles on ne va pas forcément vouloir arrêter...
- **Comorbidités** : c'est un truc qu'on va utiliser pour la famille, mais ce n'est pas quelque chose qui rentre en compte pour moi personnellement, sur le plan médical pur.
- **Coût de la dialyse** : à prendre en compte d'un point de vue sociétal, mais quand on parle d'un patient donné, non, zéro.

Néphrologue :

- **Prise en compte des comorbidités** : on y accorde souvent un peu trop d'importance. En réanimation, on sait que les comorbidités vont peser lourd dans le devenir, et dans le bénéfice à attendre d'un séjour en réanimation ; en revanche pour la décision d'un arrêt d'un soin chronique, les comorbidités elles étaient déjà là, elles n'ont pas changé entre le

22 et le 23 mars, quoi ! Donc si on pense que les comorbidités ont un intérêt dans ce choix, il fallait peut-être se poser les questions avant ! Est-ce que c'est ça qui fait pencher la balance vers l'arrêt de dialyse, non... Je dirais plutôt non... Mais je ne peux pas mettre zéro ! Si ça entrave l'autonomie, ça a du poids quand même... ce qui me gêne, c'est que ce soit à l'initiation de la discussion d'arrêt.

IDE en dialyse :

- **Avis de la famille** : Quand un patient est super bien entouré, les décisions ne vont pas se prendre pareil que pour un patient qui est isolé socialement...
- **Autonomie** : dans le cadre d'une démence, où est l'autonomie ?

IDE en dialyse :

- **Opposition** : importante à prendre en compte, ça sous-tend un mal-être, c'est peut-être le dernier moyen de communication...
- **Qualité de vie du patient** : Ça, je trouve que parfois on est dans le jugement. C'est compliqué... Souvent c'est une phrase qui revient : « *Regarde, la qualité de vie qu'il a...* » Mais en même temps c'est subjectif...
- **Coût de la dialyse** : surtout son impact écologique, plus que le coût : c'est impressionnant, en termes de responsabilités écologiques, globalement, au niveau mondial...

IDE en dialyse :

- **L'avis des familles** : Encore une fois, C'est toujours délicat, car parfois les familles ne se rendent pas compte à quoi le corps soignant est confronté, ils n'ont pas de formation médicale ni paramédicale, oui, c'est important, mais il faut savoir aussi que parfois, pour nos proches, on veut quelque chose qui n'est pas forcément le bien...
- **La souffrance de la famille** : Si elle est vraiment verbalisée et avérée, oui, elle est importante à prendre en compte. Mais si c'est une famille qui dit : « *Non non, il faut qu'il aille en dialyse parce qu'il a toujours fait ça...* » L'avis est important, mais encore une fois, il faut regarder comment la famille se comporte avec le malade. Est-ce qu'elle l'infantilise ? Il faut voir comment les aidants se comportent avec la personne. Dans ce cas-là, c'est aussi notre devoir de protéger la personne. Si la famille est en souffrance, il faut essayer de savoir pourquoi. Il y a souvent une difficulté de compréhension des aidants. Si le patient est en dialyse depuis plusieurs années, et que c'est ce qui a permis de le maintenir en vie, tout simplement, ils se disent que si on arrête, si on fait un arrêt de la thérapeutique, forcément, le patient ne sera plus soigné, et va mourir de ça...

IDE en dialyse :

- **Lieu de résidence (domicile ou EHPAD)** : C'est vrai que quand ils sont en EHPAD, il est arrivé qu'on fasse des concertations entre les équipes d'ici et les équipes d'EHPAD pour savoir comment ça se passait en EHPAD ; nous on les voit dans un lit et on ne les voit pas toute une journée...

Néphrologue :

- **Prise en compte de la qualité de vie du patient** : alors ça, c'est très subjectif...
- **Autres critères à prendre en compte** :
 - La souffrance des soignants, aussi, des infirmiers qui les dialysent, soignants qui font les actes au lit des patients...
 - Douleur des ponctions...
 - Transports en ambulance : on les déplace, ils ont souvent des douleurs dorsales, articulaires, osseuses...
 - La dépression, aussi...

- Tous ces symptômes sont souvent aggravés chez les patients déments en fin de vie... La souffrance physique en dialyse...

Néphrologue :

- **Justice, équité** : c'est vrai qu'ici, on est dans un pays riche, mais... On ne manque pas de place, nous ici, en dialyse ; mais la question se pose différemment quand on en manque. J'ai connu en Nouvelle Calédonie des moments où on ne pouvait dialyser les patients que deux fois par semaine au lieu de trois parce qu'on n'avait pas assez de places ; et là, la question de l'arrêt de la dialyse se pose différemment ; on faisait non pas une sorte de tri mais on regardait les patients dialysés, et on disait : on va refaire le point avec la famille et avec Monsieur X, pour voir ce qu'il veut, et refaire le point avec lui, parce que... C'était compliqué... Ou alors les patients dialysés qui faisaient 6 heures de route aller et 6 heures de route le soir... Et là, oui, la question se posait...
- **Qualité de vie du patient** : c'est vraiment ce qui prime.
- **Autres critères** : J'ajouterais le ressenti de l'équipe médicale et paramédicale.

IDE en USLD :

- **Âge** : c'est à prendre en compte : si on considère une personne de 65 ans avec des troubles cognitifs mineurs, ça peut avoir une certaine importance !! Si nous avons une personne de 97 ans, avec des troubles cognitifs sévères...
- **Lieu de résidence** : Oui ça compte : Il est vrai qu'il est peut-être plus compliqué de maintenir une personne insuffisante rénale avec des gros troubles cognitifs à domicile, si l'entourage n'est pas tout proche ; en EHPAD, ce sont quand même des lieux médicalisés, maintenant, et donc la prise en charge est plus simple !
- **Vulnérabilité** : en tenir compte, et aider le patient dans sa prise de décision.
- **Avis de la famille** : il est important, il faut l'entendre, l'écouter, discuter avec la famille... Mais écoutez, moi j'ai vécu des situations, que je me tourne dans la tête de temps en temps, et je me dis : « *Mais en fait on a pris cette décision par rapport à la famille, pas par rapport au patient !* ». Je me rappelle une situation, je n'étais pas d'accord du tout, j'avais discuté avec le médecin, et elle m'a dit « *oui, mais qu'est-ce que je peux faire ?* » et j'ai dit « *eh bien, en tout cas, pas ce que vous venez de décider !* ». Si le patient a pu écrire des directives anticipées pendant qu'il avait toutes ses capacités intellectuelles et cognitives, on devrait tabler sur ces directives.
- **Souffrance de la famille** : C'est vrai que parfois on rencontre des familles qui ne supportent plus de voir leur parent dans une telle souffrance. Il faut discuter... C'est important. Moi j'ai toujours au centre de mes pensées le patient. Mais c'est vrai que la famille qui est là tous les jours... Et qui voit son parent... Je prends en compte l'avis de la famille dans la décision finale, « *on arrête la dialyse parce que...* », mais ce n'est pas à la famille de décider.

4. Vécu du soignant

❖ Expérience personnelle :

- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, chez un patient atteint de troubles cognitifs ?* »

Gériatre : La difficulté qu'on va avoir en tant que gériatre, c'est le manque d'expérience néphrologique pour prendre une décision qui va avoir des conséquences sur le plan rénal : je vais être amené à prendre une décision par rapport à ma spécialité, que je connais bien, les troubles cognitifs ; mais il y a un autre domaine qui m'échappe un peu...

Gériatre, soins palliatifs : Difficultés personnelles : Rarement. Souvenir ancien d'une patiente en EHPAD avec état physique très détérioré, contexte évident de fin de vie avec polyopathie, et avec un néphrologue avec qui le dialogue était absolument impossible, et voulant continuer cette dialyse « jusqu'au bout » ; pas d'échange possible, menaces de plaintes au conseil de l'ordre contre les médecins des soins palliatifs pour avoir arrêté la dialyse en « shuntant » le néphrologue...

Néphrologue : Difficultés personnelles : Souvent en lien avec un désaccord avec la famille, quand on est en difficulté avec elle, de trouver ce fameux consensus, quand la famille est opposée à notre vision. C'est fréquent, au moins au début de la conversation, ce qui amène ensuite beaucoup de travail ; c'est compliqué dans le cadre des démences, parce que souvent quand on arrête ce sont souvent des démences très évoluées... On prend les décisions à plusieurs, ce n'est pas forcément difficile pour nous, la complexité elle est plutôt avec la famille... Et peut-être aussi vis-à-vis des soignants, mais c'est plutôt l'inverse, c'est quand on continue.

Néphrologue : Difficultés personnelles : Souvenir d'un patient avec retard mental, jeune, pour le coup ; ça a posé dilemme dans l'équipe ; ça m'a perturbé de me dire que c'était uniquement sur ses troubles cognitifs qu'on n'aurait pas été jusqu'à proposer les mêmes soins qu'à une personne qui a une cognition normale. Sur le papier ce n'était pas simple, de se dire voilà, déjà, le moindre soin est compliqué... Mais on a des malades déments en dialyse, chez qui je ne me poserais pas la question...

IDE en dialyse : Ça renvoie beaucoup à des problèmes personnels, parce que moi, j'ai un frère qui est autiste, très sévère, qui ne parle pas... Ça me renvoie beaucoup de choses, tout le temps : Est-ce qu'ils ont droit aux soins, est-ce qu'ils ont accès aux soins (plus larges que même la dialyse) ?... Donc oui, ça me bouscule souvent. Ça me questionne beaucoup. C'est pour ça que ça me manque qu'il n'y ait pas plus d'échanges, pour qu'on réfléchisse plus au sens du soin, et qu'on soit dans une espèce de cohésion de soins et de ressentis.

IDE en dialyse : Souvenir d'une sensation de colère... La dialyse devenait compliquée... La patiente était dans un état confusionnel tel qu'elle ne nous reconnaissait pas, elle ne savait pas où elle était... à un âge avancé... avec un parcours en dialyse déjà assez long, d'autres comorbidités... c'était la fin, mais on a toujours du mal à arrêter ; on se dit qu'on ne va plus revoir nos patients, on a un attachement aux patients chroniques... C'est le plus difficile pour les infirmières en dialyse. Effectivement, ils vieillissent... Les médecins ne peuvent pas faire de miracles... Dans un autre registre, on peut parler des amputations... Ils sont parfois tellement abimés... on continue à dialyser, mais...

Néphrologue : Souffrance envers les soignants eux-mêmes, envers l'équipe médicale, surtout quand les avis sont très partagés, et que la décision, en fait et même si elle est concertée et collégiale, elle revient toujours, tout de même, au néphrologue, et c'est lui qui décide de la poursuite ou pas de l'hémodialyse... Avec la grosse difficulté que représente d'aller voir la famille et de leur expliquer cet arrêt de dialyse. On est face à une démence, la personne concernée ne comprend pas très bien les tenants et les aboutissants d'une telle décision, et on est renvoyés à la famille pour leur expliquer la décision collégiale prise par rapport à l'arrêt de la dialyse.

IDE en dialyse : Ce sont des gens qu'on voit trois fois par semaine, parfois depuis des années, c'est difficile de les voir se dégrader, parfois très vite, et c'est frustrant de ne pas pouvoir faire quelque chose pour eux : forcément c'est toujours un peu difficile... Mais pour nous, c'est mieux

vécu quand les questions se posent au bon moment, et que ça se prépare et que ça s'anticipe. On pourrait mieux anticiper. Je pense que c'est encore très tabou, tout ça, et qu'en France on n'est pas encore bien au point là-dessus. La mort c'est quelque chose de malheureux ; dans d'autres pays ce n'est pas du tout le cas... Les accompagnements en soins palliatifs, les traitements antalgiques, tout ça, je pense qu'on peut « mieux faire ».

Aide-soignante en dialyse : je pense à une dame pour qui on se pose la question : le cas m'ennuie beaucoup parce qu'il n'y a pas de directives anticipées, il n'y a pas l'avis du patient, il n'y a pas la famille présente, c'est pas clair, ça bouscule, on ne sait pas si on fait bien ou pas... mais ça reste relativement rare.

Néphrologue : C'est surtout la prise de décision ; pour moi c'est le plus gros dilemme. Et respecter la volonté du patient, trouver ce qu'il veut vraiment lui-même.

Néphrologue : Souvent, c'est plus une difficulté relationnelle vis-à-vis de la famille du malade que vis-à-vis du malade lui-même, parce que dans ces cas-là je suis persuadée de la « bienfaisance » de la décision : mais c'est plus l'approche de la décision avec la famille, et la compréhension de cette décision qui est souvent vécue comme un abandon du malade, en fait. Et c'est ça qui est difficile à faire comprendre aux familles : ce n'est pas qu'on ne veut plus voir leur papa ou leur maman, ou qu'on ne veut plus s'en occuper, ou qu'on l'abandonne, mais qu'on est persuadés qu'il sera mieux sans la dialyse.

Gériatre en USLD : Je n'ai jamais été confronté à cette expérience, mais j'aurais certainement ressenti des difficultés.

Infirmière en USLD : C'est une patiente à laquelle j'étais personnellement attachée. Et quand la décision a été prise d'arrêter la dialyse, j'ai eu un petit peu de mal. Du chagrin. Elle est décédée rapidement. Elle avait des troubles cognitifs, mais modérément.

- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la perspective de l'arrêt d'une dialyse chronique, **chez un patient sans troubles cognitifs, et demandant l'arrêt de celle-ci ?** Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »

Néphrologue : La difficulté est d'être incapable de faire comprendre au patient, peut-être parce qu'il est relativement limité, ou dans le déni de sa maladie, de la nécessité de poursuivre sa dialyse, parce qu'il a une espérance de vie nettement améliorée avec la dialyse que s'il ne l'avait pas. Il décide, donc on respecte son choix, on respecte le choix du patient, mais je vis ça, moi, comme l'incapacité de lui expliquer les tenants et les aboutissants, le besoin de maintenir la dialyse pour qu'il vive plus longtemps (parce que oui, il peut vivre plus longtemps avec la dialyse). Si le malade arrête, c'est que moi, je ne lui ai pas bien expliqué. C'est une frustration.

Néphrologue : Souvenir d'un patient jeune, leucémique... Autre cas chez un malade psychiatrique, bien cogné... Souffrance psychique majeure... mais difficile de savoir ce qui est juste, pas juste, devant un tableau de souffrance psychiatrique non contrôlée, non maîtrisée... Pas venue... Pompiers, HDT... Perturbant.

IDE en dialyse : C'est bousculant aussi, parce que ça renvoie à la finitude, quoi ! Je trouve que c'est compliqué, pour la personne, de pouvoir exprimer ça. Je n'ai pas l'impression qu'on soit vraiment capables de... On est toujours en train de les opprimer... Oui, ils ont signé un contrat de soins, Mais... Parfois on nie les idées suicidaires qu'ils ont... Le ras-le-bol, en les sermonnant : « ça va passer... »

IDE en dialyse : Ça me pose beaucoup moins de problèmes ! Déjà, il y en a certains qui arrêtent d'eux-mêmes ! Qui ne viennent plus, qui continuent à vivre, parfois pendant... quelques temps... Des fois on les retrouve aux urgences...

Néphrologue : Il faut reprendre un peu le chemin de parcours de santé du patient, et lui expliquer pourquoi il est en dialyse ; et c'est surtout la capacité de savoir si le patient comprend les risques qu'il prend en arrêtant la dialyse. Son état lui permet-il de discerner sa décision ?

IDE en dialyse : Ça nous pose problème parce qu'on sait que l'arrêt de dialyse, pour l'avenir, ce n'est pas forcément très bon... Après, c'est leur choix, on peut se mettre à leur place, et se dire que dialyser plusieurs fois par semaine, tant d'heures, c'est difficile à accepter sur toute une vie, en fait, surtout quand il n'y a pas de projet de greffe... Et que ce sont des patients qui sont assez jeunes, et qu'ils doivent dialyser toute leur vie comme ça... Ça peut être compliqué pour eux, et je peux comprendre qu'il y ait des ras-le-bol ; pour eux, c'est une prison, en fait...

Aide-soignante en dialyse : Ça ne m'a jamais causé de difficultés personnelles, mais ça questionne légitimement.

Néphrologue :

- On sait qu'effectivement ça va diminuer la durée de vie du patient : est-ce qu'il a bien compris les conséquences ? Est-ce qu'il n'y a pas derrière une autre raison à sa volonté d'arrêter la dialyse, et que si on traite cette raison, peut-être qu'il voudrait continuer la dialyse ? Ne pas passer à côté d'autre chose comme un syndrome dépressif, ou un problème familial qui pourrait être résolu ?...
- Essayer nous-mêmes, en tant que néphrologues, qu'est-ce qu'on pourrait améliorer pour, euh... Est-ce qu'il y a quelque chose dans notre technique de dialyse, qui pourrait être arrangé, qui permettrait qu'il continue la dialyse ?...
- Bien comprendre quelles sont ses volontés d'arrêter la dialyse... Toujours un problème de dilemme d'éthique, quoi... Est-ce un problème de contrainte de dialyse, de qualité de vie ?...

Néphrologue : Souvenir : C'était en Nouvelle Calédonie, où ils ont une conception de la vie et de la mort qui est très différente de nous ; et des fois, ils ont décidé que c'était leur heure... Et voilà. Ils veulent rentrer dans leur village et arrêter les traitements ; et c'est comme ça, et quoi qu'on dise, et bien... C'est comme ça. Et c'est difficile à vivre en tant que médecin, quand on sait que... ils ne seraient pas « foutus » selon nos critères, quoi ! mais c'est leur décision.

Gériatre en USLD : Ça ne m'est jamais arrivé ; si ça arrive, comment vais-je me comporter, euh... devant une telle question... Ça va être difficile pour moi mais je... Je ne sais pas, quand ça va arriver, je réfléchirai, je donnerai mon avis... Mais je pense que ça mérite une réflexion importante, pour répondre...

- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d'une dialyse chronique, chez un patient atteint de troubles cognitifs ? Et en particulier s'il n'est pas en mesure de donner son avis, et d'exprimer un éventuel souhait d'arrêt ? (Poursuite de la dialyse « par habitude... ») Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »

Néphrologue : Oui. Bien sûr, avec même un sentiment de maltraitance ! Je me dis, purée, je fais quelque chose qui est contre ce que j'ai appris et pourquoi je fais de la médecine ! Ça va contre ma volonté, et c'est vachement frustrant...

Gériatre : Ça, ça pose davantage de souci... Autant me positionner pour arrêter une dialyse ça me pose moins de problèmes, prendre la décision de poursuivre la dialyse... J'ai plus de facilités à dire « on arrête » que de dire « on continue ».

Gériatre, soins palliatifs : Situations de patients pour lesquels les refus de dialyse ne sont pas nets mais avec des comportements d'opposition, et avec des collègues qui ne les perçoivent pas comme cela ; en gros, si le patient dément « ne fait pas trop de foin », on continue... Le patient ne sait parfois pas dire non. Parfois on demande l'avis de l'EMSP ou de l'EMG, pour un patient qui, oui, a des troubles, un MMS perturbé, à 20/30 par exemple, et sous ce prétexte-là, sa parole « n'a plus de valeur » ; alors qu'il est parfaitement capable de dire « *je veux continuer, j'ai envie de vivre...* » ; ou à l'inverse : « *Fichez-moi la paix...* »

Néphrologue : J'ai appris à vivre avec... J'ai pris du recul vis-à-vis de ça... Je me trouve parfois lâche... Peut-être qu'il faudra (pas avec le patient mais avec la famille) commencer à mettre des limites ; et du coup d'accepter certaines situations où on sait quand on arrêtera. Ce serait une reprise de contrôle. C'est une situation qui parfois m'échappe, et je n'aime pas trop ça, surtout quand c'est moi qui prescris la séance de dialyse.

IDE en dialyse : J'ai fait mes études en Belgique, et j'ai travaillé en Belgique pendant deux ans, en oncologie, où l'euthanasie est cadrée mais existe. Après décision collégiale, dans des cas spécifiques... À mon retour en France, ça a été une grosse claque : je me suis dit : « *Mais en France, on a trente ans de retard, par rapport à la mort !* » Je trouve que c'est hyper tabou, là, en France, par rapport à la Belgique ... Et je trouve que c'est quelque chose qui fait peur au monde médical. Je trouve que c'est tabou et que c'est fui par les médecins, les histoires de fin de vie... Et j'ai énormément de mal avec ça ; en Belgique j'ai été confrontée à beaucoup de fins de vie, en oncologie, avec des patients qu'on connaissait aussi, qu'on voit du diagnostic à la fin, que j'ai suivis, avec démence ou pas ; et les fins de vie se passent bien ! Ça reste une fin de vie, mais ce sont des patients qui partent bien, quoi... Et le premier décès en France, ça a été difficile ! De par la souffrance des patients, et de se dire qu'on a tous les produits qu'il faut, sans dire de faire une euthanasie, hein, mais pour soulager le patient, et qu'ils sont vachement minimisés par rapport à ce qui pourrait être fait ; on ne les utilise pas...

La première fois que j'ai mis un pousse-seringue Hypnovel-Morphine, en France, j'ai regardé ma collègue en disant : « *il ne m'a pas donné les bonnes doses, là, le médecin !* », elle m'a dit « *si, c'est déjà bien !* », et je me suis dit : « *Ce n'est pas possible... (rires), j'ai mal compris, ou les ampoules ne sont pas les mêmes, euh...* »

C'est qu'en Belgique, voilà, à partir du moment où le patient n'est pas confortable, qu'il a mal, à partir du moment où on prend la décision de mettre Hypnovel-Morphine, on appelle la famille, on prend une décision avec la famille ; à partir du moment où ces choses-là sont mises en place, le décès, il est quand même proche... Et je trouve qu'en France on met ces trucs là pour soulager, mais pas trop, et puis des fois ça traîne, mais sur des jours et des jours, et moi, ça j'ai du mal... Moi j'ai tellement vu des fins de vie qui se passaient bien, avec un patient apaisé... Et une famille, aussi, qui était là pour les derniers moments, dans un moment douloureux, mais... Du coup, la famille est là pour l'accompagnement, quoi... Et avec un patient qui n'est pas agité, qui ne souffre pas... En France, je trouve qu'on essaie de le faire, mais on ne va pas au bout des choses.

J'ai plus l'impression que la dialyse est maintenue pour l'équipe médicale qui ne veut pas prendre la décision d'arrêter, par principe ; je pense que l'équipe paramédicale, on a moins de difficultés avec ça... C'est peut-être tout bête, mais légalement, ce ne sont pas les mêmes responsabilités non plus ! Vu qu'entre une infirmière qui dit « *ce serait bien d'arrêter les dialyses* », et le médecin qui décide, ce n'est pas la même chose...

IDE en dialyse : C'est peut-être propre à la situation Covid, où on est avec des masques, et où il y a une difficulté à être dans le contact, le vrai toucher... On se demande : « *Mais qu'est-ce qu'on fait, en fait ?* » La solitude dans laquelle le soignant est, et le soigné aussi, je trouve que c'est... Pfff, encore plus violent, je trouve. Surtout chez des gens qui ont des troubles cognitifs, parce qu'il ne reste que le regard... C'est compliqué.

IDE en dialyse : Je me souviens de deux cas, mais ça remonte à quelques années, 2017, je pense, on avait à un moment deux ou trois patients, honnêtement, je me demandais pourquoi on les dialysait encore ! (Chutes, troubles cognitifs, etc... On le branchait... Il avait vraiment changé...) Le problème, c'est que nous, on se dit : « *Ah, mais pourquoi on continue à dialyser ce patient ?* » Mais le médecin, parfois il n'a pas trop le choix, parce que derrière il y a la pression de la famille qui veut ! C'est une histoire d'échelle de valeurs, et nous, on ne comprend pas... des fois, en tant qu'infirmières, on n'est pas au courant de tout, que la famille fait pression... on est obligés d'accepter, quelque part, une situation qui met tout le monde en souffrance.

Néphrologue : La difficulté, on l'éprouve toujours, quand on est confronté à une personne démente en dialyse ! Est-ce une question pour réfléchir à l'arrêt de la dialyse ? Non !

IDE en dialyse : On a le cas en ce moment d'une patiente qui s'est dégradée rapidement sur le plan cognitif, et qui est prise en charge par sa fille ; les médecins ont voulu arrêter les dialyses, mais la fille n'est pas spécialement d'accord avec cette décision ; ils ont voulu s'appuyer sur l'équipe des soins palliatifs, qui n'a pas jugé aussi, euh... Enfin, l'arrêt de dialyse, c'est... Ils n'ont pas compris en fait la décision des néphrologues ; donc elle dialyse encore. Une fois par semaine ; ils ont quand même réussi à diminuer, mais les dialyses sont extrêmement compliquées. C'est une souffrance ; pour nous, on a un peu l'impression de mal faire notre travail !

Aide-soignante en dialyse : Il est douloureux de ne pas savoir ce que pense le patient dément...

Néphrologue :

- Questionnement éthique sur le fait de continuer cette dialyse chez un patient avec qui on n'a plus de relation, de communication, on ne peut pas avoir son avis ; alors, finalement, est-ce qu'on respecte sa volonté ?... C'est toujours le même point, en fait...
- Finalement, en continuant la dialyse, est-ce qu'on ne va pas plutôt abrégé sa survie avec les effets secondaires de la dialyse, alors que si on le laissait tranquille, peut-être qu'il serait moins hospitalisé, peut-être qu'il pourrait rester plus à la maison, même mourir à la maison, et que c'est peut-être sa volonté...
- Manque de communication avec la famille qui pourrait peut-être nous orienter mieux... On est les médecins traitants de ces patients dialysés, mais on n'est pas le « médecin de famille », vous voyez ce que je veux dire ? On prend de la place, et les situations où le médecin généraliste reste prépondérant, finalement, sont assez rares ; et malgré le fait que ces patients viennent plusieurs fois par semaine (il y a quand même cette interaction avec les soignants), nous, en tant que médecins, on n'a peut-être pas assez de contacts avec les familles, oui, dans ces situations. C'est ce qui manque. Les familles ne sont pas là, elles n'osent pas nous déranger, ne nous témoignent pas toujours de ce qui se passe à la maison... Et quand on voit les familles, souvent c'est déjà critique, quoi... Trop tard, souvent. Le cahier de liaison n'est pas toujours tenu ; il y a des familles qui ne collaborent pas. Il y a toujours ces problématiques avec les familles, le retour des familles est important pour la décision, quand même, des familles qui n'ont pas envie de voir leur proche partir... Et c'est cette problématique entre respecter la volonté du patient, et la souffrance de la famille. Avec des entretiens collégiaux, souvent, on arrive à désamorcer les situations, mais probablement qu'on n'en fait pas assez, oui. C'est très chronophage.

Néphrologue : la difficulté c'est quand il y a un désaccord au sein de la famille... Avec des avis différents de ce qu'aurait voulu le malade. Finalement, si on veut trancher, on est obligé de prendre parti pour un membre de la famille ou un autre, et donc il y a forcément... Quand on cherche à savoir ce qu'aurait voulu le patient et s'il n'a pas exprimé de façon explicite sa décision auparavant, et qu'un enfant par exemple dit « *poursuite de dialyse* » et l'autre dit « *arrêt de soin* », et qu'on sait que, quelle que soit la décision qu'on prenne, il y aura des gens qui ne seront pas d'accord, il y aura des mécontents...

IDE en USLD : On a rencontré quelques situations où les dialyses se perpétuaient, là on trouvait pour le coup que c'était de l'acharnement ; donc on a discuté plusieurs fois en équipe avec le médecin, qui a fini par prendre la décision, avec la famille, et de manière pluridisciplinaire, d'arrêter la dialyse. De manière collégiale.

- « *Au cours de votre exercice professionnel, avez-vous ressenti des difficultés personnelles étant en rapport avec la poursuite d'une dialyse chronique, **chez un patient sans troubles cognitifs, et souhaitant l'arrêt de la dialyse** ? Pouvez-vous décrire l'essentiel de ces difficultés en quelques mots ?* »

IDE en dialyse : C'est aller à l'encontre de la volonté du patient... C'est à modérer aussi mais... Si un patient est âgé, en fin de vie, qu'il a 90 ans, qu'il n'a pas de troubles cognitifs... ça pose problème qu'on continue. Je pense à une petite Mamie, il y a plusieurs années, qui avait 94 ans, qui voulait arrêter la dialyse, qui en plus était loin, avec trois quarts d'heure de voiture trois fois par semaine, elle en avait ras le bol, quoi ! Elle disait : « *moi je veux juste mourir !* » Son autonomie n'était pas respectée.

IDE en dialyse : C'est toujours délicat, ça arrive... Parce que la décision d'arrêter n'est jamais prise. Parce que les gens sont très fluctuants, et en même temps j'imagine que ça doit être d'une difficulté immense de prendre une décision comme ça ; mais au final, on est face à une forme de mort assistée ; c'est un peu un suicide, d'arrêter une dialyse ! Le patient sait qu'il va mourir ! Donc c'est hyper difficile de prendre une décision pour lui... C'est comme si on allait en Suisse pour se faire euthanasier, c'est un peu ça, hein ? Du coup, on les harcèle, on les rappelle... Ça ne s'accompagne pas, c'est nié, quand ils ont ces phrases-là... On les balaie : « *ça va passer... Il y a des hauts et des bas... C'est une mauvaise période...* » ; on passe, on glisse, on n'accompagne pas... On envoie la psychologue...

IDE en dialyse : D'après moi, même si les patients ne sont pas contents de venir nous voir (forcément !), pas contents de venir en dialyse, je ne pense pas que ce soit contre leur gré. Je pense que tous les patients qui souhaitent arrêter la dialyse, s'ils ne veulent pas, ils ne viennent pas, et c'est des choses qui arrivent, et s'ils ne veulent plus continuer la dialyse, et bien, de toute façon, on ne va pas, nous, les emmener de force... Par contre, pour ces personnes-là, il y a les consultations...

Aide-soignante en dialyse : Quand les patients veulent arrêter, ils ne viennent pas... Ce qui est douloureux, c'est quand ils ne sont pas soutenus par leurs familles, qu'ils sont seuls, et ça, c'est compliqué... Quand on manque d'information... Et on continue la dialyse...

Gériatre en USLD : Ça ne m'est jamais arrivé, mais moi, je tiendrais compte de ce que me dit le patient, tout en consultant l'avis de sa famille, l'avis de mes confrères néphrologues, l'avis du comité d'éthique bien sûr... Et revoir avec un psychologue, un psychiatre, l'état psychologique de la personne... Pourquoi il dit ça ; parce que c'est une sorte de suicide, en fait... Mais moi je pense que c'est très important de respecter l'avis du patient, sans pour cela tout de suite lui dire « *oui, on va arrêter* » et on arrête, non... Je lui dis « *je vous comprends, je suis tout à fait d'accord que*

vous vouliez arrêter la dialyse, mais on va discuter, on va voir ce qui est bon pour vous, ce qui est mauvais pour vous », c'est une discussion, on ne peut pas répondre « oui, on arrête », ce n'est pas comme ça que ça se passe...

- « *À titre personnel, et dans votre entourage familial ou proche, vous êtes-vous confronté(e) à ce genre de situation difficile ? (Par exemple, existence d'un proche, atteint de démence et dialysé) ; Si oui, cela a-t-il engendrer ou majorer des difficultés dans des situations professionnelles du même type et que vous auriez rencontrées ?* »

IDE en dialyse :

Mon grand-père était insuffisant rénal chronique, et il n'a pas été dialysé. On l'a renvoyé chez lui, sans passer par la case dialyse. (.../...) Ça reste une espèce d'incompréhension qui est ressortie depuis que j'y suis ; il y a une histoire de justice et d'équité, ça reste un mystère. Il y a quelque chose de pas très clair. Il n'a pas été accompagné, il n'y a pas eu de soins palliatifs. C'était en 2012. En ce qui concerne mon frère autiste de 37 ans, il ne pourrait pas être dialysé, ça n'aurait aucun sens...

Tout ça exacerbe et me fait vivre pleinement les relations professionnelles. Pour moi c'est positif. Ça me fait accéder à une sensibilité, plus qu'à subir quelque chose qui majorerait une difficulté. En tout cas, cette sensibilité, dans mon fonctionnement, j'en ai besoin pour travailler.

- « *Lors de prises de décisions difficiles, au sein d'un service d'hémodialyse ou sur votre lieu d'exercice, (comme par exemple arrêter ou poursuivre une dialyse chronique), avez-vous, vous-même, la possibilité de dialoguer et de partager : avec des collègues de même fonction ? Avec d'autres membres de l'équipe médicale ou paramédicale ? en RCP ? Avec des équipes autres (gériatrie, soins palliatifs) ?* »

Néphrologue : Les réunions de staff hebdomadaires du jeudi sont de réelles RCP informelles, pas officielles, mais c'est fondamental, c'est à ce moment-là qu'on décide de la poursuite de la dialyse ou non !

IDE en dialyse : Les équipes autres que celles d'hémodialyse sont rarement appelées, ou trop tard. Elles se retrouvent dans des situations où elles ne connaissent pas tant que ça le patient, avec des demandes de décisions, euh... Je pense que pour certains patients, on pourrait les appeler bien en amont, beaucoup plus tôt.

Néphrologue : Souvent, ce qui se passe, il y a un avis, un consulting, mais il n'y a pas forcément une décision partagée avec une communication, euh... ; vous voyez ce que je veux dire ? On nous donne un avis... Sauf peut-être quand le patient est vraiment hospitalisé, et qu'il y a une décision, il y a une fin imminente... mais dans les décisions comme ça d'arrêt de dialyse, non...

- « *Dans votre expérience individuelle, au cours de votre exercice professionnel, est-il arrivé que vous regrettiez telle ou telle décision, prise pour tel ou tel patient :*
- *Lors de décisions d'arrêt de dialyse ?* » :

Cadre de santé en dialyse : Lorsque ces décisions sont prises, elles sont le plus souvent argumentées et discutées, en vue du bien du patient.

IDE en dialyse : Jamais : En général quand on arrête, on est quand même vraiment au bout...

IDE en USLD : Je pense à une situation : je pense que la patiente a été soulagée. La qualité de vie s'était énormément dégradée. D'abord je parlais plus par attachement personnel, et après je me suis dit : « *c'est ridicule, ce que tu fais* ». Elle est partie, et je crois qu'elle est mieux là où elle est maintenant. Voilà. C'était la séparation physique qui me posait problème ; comme un deuil !

- *Lors de décisions de poursuite de dialyse ?* :

IDE en dialyse : C'est plus par rapport aux difficultés techniques, branchements compliqués, et aussi avec les difficultés avec le patient, aller à l'encontre de ce qu'il souhaite...

IDE en dialyse : On va regretter une décision si ce n'est pas notre choix... Mais c'est vrai qu'on arrive bien à parler avec les équipes médicales.

Aide-soignante en dialyse : Jamais, parce que c'est vraiment en concertation avec l'équipe, voilà ; on ne fait pas « bien », on ne fait pas « mal », on fait « ce qu'on peut... »

Néphrologue : Pas pour une poursuite de dialyse, mais pour une initiation de dialyse : On avait beaucoup débattu sur la bienfaisance et la non malfaisance de la mise en dialyse de ce malade, on a tranché pour la mise en dialyse ; il a fait un bas débit très important à la première séance, et il est mort 48h plus tard... Ça a été difficile à vivre.

- ❖ « *Après ce questionnaire, et après vos réponses et vos commentaires, trouveriez-vous utile, ou pas, la mise en place d'une instance éthique spécifique pour améliorer le « vécu » des professionnels de santé en service d'hémodialyse, face à ces dilemmes difficiles ?* »

Néphrologue : Oui, dans le but de nous faire avancer vers de vraies RCP, parce qu'on n'a pas cet outil sur l'hôpital, et pour moi, il est fondamental, cet outil.

Néphrologue : Je pense que dans le monde médical, quand on commence nos études et quand on est interne, on n'est pas très habitué à la thématique de l'arrêt des soins et d'une éthique dans le monde médical. La dialyse étant un soin technique, la formation des internes porte sur ces soins techniques, sur le geste de la dialyse, sur la qualité de la dialyse, sur comment faire une bonne séance de dialyse ; et les formations qui sont les plus recommandées pour les internes de néphrologie, ce sont les DU d'épuration extrarénale ; à aucun moment, pendant ce DU (sachant qu'il y a pas mal de sessions et de cours), la thématique de l'arrêt de la dialyse n'a été abordée, jamais. C'est pour dire que cette thématique, on n'y est confronté que sur le terrain... On en garde le cas concret dans la tête...

Néphrologue : Non, probablement pas : je vois d'autres priorités plus importantes : Déjà, qu'il y ait des réunions collégiales ; avec comme participants : si c'est le cas de la démence, un gériatre, un médecin de soins palliatifs, une psychologue, l'assistante sociale, un néphrologue... Infirmiers... Des réunions collégiales de soignants.

Néphrologue : Oui certainement : la question va être amenée à se poser de plus en plus, avec le vieillissement de la population, et déjà, on se la pose de plus en plus souvent, cette question.

IDE en USLD : Je pense que ce serait une très, très bonne chose que l'on puisse partager avec les gens qui travaillent dans ce milieu [*de la dialyse*], qui sont au plus proche des patients, que l'on puisse échanger, partager, et adopter une attitude particulière face à chacun. De prendre des décisions adaptées aux cas particuliers.

- Réunion régulière, ou occasionnelle ?

Gériatre : Régulières, car des situations à discuter, il y en a toujours...

IDE en dialyse : Occasionnellement, selon le besoin ; on peut passer deux ans sans qu'un problème de ce type ne se pose...

IDE en dialyse : Régulièrement : une fois par trimestre, ce serait pas mal... On a eu une réunion récemment sur les directives anticipées, c'était très intéressant, avec un médecin des soins palliatifs ; d'autant plus que les lois évoluent aussi...

IDE en USLD : réunion régulière, parce qu'en EHPAD nous avons toujours de nouvelles entrées, nous sommes confrontés régulièrement à de nouveaux patients insuffisants rénaux avec des troubles cognitifs ou une démence ; je pense que, régulièrement, faire un petit point sur nos patients insuffisants rénaux ayant des troubles cognitifs, qui peuvent être majorés au fur et à mesure que les années passent, ce serait bien.

- Quels participants de votre service ? Quelles personnes extérieures à votre service ?

Néphrologue :

- La famille, peut-être pas dans un premier temps ; mais il faudrait quand même lui faire l'annonce de l'information du résultat de la concertation, et je pense que l'effet de groupe... Pour prouver la collégialité...

Gériatre, soins palliatifs :

- **Membres du CLE** : oui, parce que ça peut « organiser la pensée ».
- **Soignants, du domicile** : IDE libérales, et même et surtout les auxiliaires de vie, qui passent beaucoup de temps auprès du patient, ce qui peut redonner du sens à la prise en charge.

Néphrologue :

- **Médecin traitant** : Le problème avec le médecin traitant en dialyse, c'est que souvent on se substitue à lui... Donc s'il a géré le malade avant sa mise en dialyse, après cette mise en dialyse, comme le patient revient trois fois par semaine, il n'y a plus de médecin traitant... Les gens considèrent que c'est nous, le médecin traitant ; il est un peu désinvesti... C'est probablement un truc sur lequel il faudrait qu'on retravaille, nous, sur la prise en charge du stade terminal... C'est de remettre un peu de médecin traitant dedans pour, euh... Ne serait-ce que pour avoir une vision un peu extérieure... C'est surtout au moment du stade terminal que ça pose problème ; les malades que j'ai en stade 4, ils continuent de voir leur médecin traitant, ne serait-ce que pour faire renouveler leur ordonnance ; le jour où on dit « *ben voilà, il faut commencer* », nous on leur renouvelle leurs ordonnances, les biologies c'est nous qui les faisons, on les voit trois fois par semaine ; effectivement le médecin traitant est mis de fait sur la touche, et c'est peut-être un problème... Si trois ou quatre ans plus tard les troubles cognitifs arrivent, on rappelle le médecin traitant, qui nous dit : « *Mais moi je ne l'ai pas vu depuis quatre ans, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ?* »
- **Personnel d'EHPAD** : ce serait pas mal, il y a des fois on ne sait pas trop ce qui s'y passe ; on voit les malades pendant 4 heures, trois fois par semaine, dans des circonstances très particulières, où ils peuvent donner le change, c'est à dire qu'ils sont habitués, ils ont leurs petites habitudes ; le personnel d'EHPAD pourrait nous dire « *à la rentrée de la dialyse c'est le bazar, il est complètement paumé, dit qu'il n'en peut plus* » ... C'est vrai que les gens qui viennent en dialyse depuis des années, ils ont leur petit rond de serviette, ils appellent les infirmières par leur prénom, et tout ça, et pour peu qu'on ne change pas trop le cadre, ils donnent le change, alors qu'en fait à la maison ou en EHPAD, c'est le bazar...

IDE en dialyse :

- Gériatre, médecin de soins palliatifs : oui, si ils ont été contactés avant, suffisamment en amont...

Néphrologue :

- **Membres du CLE** : Si on fait un comité d'éthique, ça semble logique...
- **Personnel d'EHPAD** : les soignants pour qu'ils puissent exprimer leur peur, je pense, vis-à-vis d'un décès à l'EHPAD ou de l'évolution que ça peut avoir pour le malade si on prend telle ou telle décision.
- **Autres personnes** : Pas la famille, mais elle doit être vue en amont de ce genre de comité, pour connaître la position de la famille ; éventuellement l'assistante sociale si la situation est compliquée pour savoir exactement ce qu'on peut mettre en place au domicile du malade pour l'accompagner... S'il y a des infirmiers à domicile qui connaissent bien le malade... Les personnes qui vont être ressources au domicile du patient si on arrête la dialyse.

IDE en USLD :

- Il serait bon que nous ayons un échange de temps en temps avec le personnel de dialyse, puisque nous correspondons avec un carnet, où l'équipe de dialyse met des petits mots, pour les INR, les modifications de traitement, les rendez-vous... On a quelques échanges téléphoniques, mais c'est tout !
- Peut-être pas les familles au cours de ces réunions-là ; elles seront mises au courant, lors d'une autre réunion ; Ce n'est pas que je veux maintenir la famille à l'écart, pas du tout !

5. Conclusions, et retours de la part de l'interrogé

- ❖ « *Au moment de la conclusion de cet entretien, souhaitez-vous ajouter quelques commentaires ?* »

Néphrologue :

- Je trouve ça excellent. Ça va surtout répondre à des questions qui pour l'instant sont peu ouvertes et développées dans le monde de la néphrologie-dialyse, et auxquelles les néphrologues vont être de plus en plus confrontés, tout simplement parce que la population en dialyse est de plus en plus âgée ; et concrètement on voit bien l'augmentation de ces problématiques ; avec un énorme besoin, une énorme demande, et une offre qui est loyalement malheureusement insuffisante ; et j'y vois un intérêt majeur de pouvoir compter sur une équipe d'éthique, parce que c'est difficile d'avoir toujours, nous, la baguette magique pour dire « on continue » ou « on ne continue pas »... Tout le monde donne son avis et personne ne tranche ; et c'est nous qui tranchons... Je pense qu'un comité d'éthique local pourrait aider à la décision de manière encore plus facilement, parce que c'est ce qui nous manque, en fait...
- Et il faudra sensibiliser la néphrologie, la dialyse et ses membres que l'éthique est présente et existe, parce que ce n'est pas du tout un réflexe de la part des néphrologues... Concrètement, depuis 2013, on a sollicité l'éthique deux fois, et je pense que c'est totalement insuffisant. Ça ne peut être que bénéfique pour les soignants.

Cadre de santé en dialyse :

- Des réunions pouvant être faites avec les néphrologues, les familles, avant une adaptation ou un arrêt de dialyse, sont très importantes. L'avis du patient est aussi à prendre en compte, ce qui serait plus facile en présence de directives anticipées, rédigées

avant l'aggravation des troubles cognitifs. Nous organisons une semaine de promotion des directives anticipées.

- Globalement, environ 10% des patients dialysés présentent des troubles cognitifs (estimation), dont ¼ posent des questions pratiques ou éthiques.

Gériatre :

- Il faut absolument que se développe au sein de cette spécialité des réunions pluridisciplinaires à l'entrée de la dialyse (un peu comme on fait en oncogériatrie : discussion d'entrée en dialyse) ou pour des patients qu'on souhaiterait éventuellement sortir de la dialyse. Comme on le fait en onco : discussions pour initier le traitement, modifier le traitement, arrêter le traitement...
- D'autant que la démographie va faire que les néphrologues auront de plus en plus de personnes âgées en général à prendre en charge (ils n'ont déjà pas trop le choix...) ; le souci, c'est qu'on ne sait jamais comment ces patients vont évoluer sur le plan cognitif, notamment les profils vasculaires...

Gériatre, soins palliatifs :

- C'est très « équipe dépendant », tout ça. Pour avoir l'expérience du relationnel avec la néphrologie, elle est à plusieurs niveaux possibles, selon la sensibilité très différente d'un néphrologue à l'autre. C'est donc « néphrologue dépendant », et selon la culture d'équipe.

Néphrologue :

- C'est important, tout le monde doit être formé à ça ; ce sont des choses qui doivent être discutées régulièrement dans le service, et au fil de l'eau, pour que ça devienne presque de la routine. Que ça soit une option dans le traitement du patient.
- Chose qui n'était pas trop vraie en hémodialyse ; Je suis trop jeune pour vraiment le savoir, mais je pense que ce sont des choses qui autrefois n'étaient pas bien acceptées ; on a comme réputation en tant que néphrologues dialyseurs de toujours continuer, de jamais s'arrêter, je pense qu'aujourd'hui les choses vont probablement changer un petit peu, je pense que c'est bien, mais que ça nécessite aussi que ça s'instille dans le service.

IDE en dialyse :

- On a beaucoup de progrès à faire, et il y a beaucoup de choses à mettre en place !
- Il pourrait y avoir une infirmière un peu plus référente, pour les patients chez qui la situation commence à être difficile, pour appeler l'équipe de gériatrie, de soins palliatifs, et mettre plus en amont des choses en place, pour les prises de décisions. Qu'on ne se retrouve plus face au mur, à se dire « *mince, ça va plus, qu'est-ce qu'on fait ?* ». On arrive souvent dans des situations où on voit que ça se dégrade un peu en dialyse, que ça devient compliqué, et puis après, du jour au lendemain, on essaie d'appeler la famille en disant « *on va peut-être arrêter les dialyses...* » Et la famille ils sont là, euh... insuffisamment préparés.
- Quand les soins palliatifs sont appelés, ça aide à préparer la famille, le patient ! Il faut plus préparer les choses quand on voit qu'il y a des troubles cognitifs qui se mettent en place. Plus prévoir l'avenir.
- Mais il y a aussi des patients Alzheimer ou autres, qui ont continué à être dialysés, et chez qui ça s'est très bien passé aussi, hein ! Il ne faut pas dire « démence » égale « arrêt de dialyse ». Parfois ça se passe très bien à domicile, avec les aides, la famille, les traitements...

IDE en dialyse :

- Je me rends compte que je ne suis pas bien au courant de ce qui se passe dans les comités d'éthique, et ça m'intéresserait vraiment d'approfondir, parce que ça a l'air d'être vraiment un travail d'équilibriste entre une forme d'euthanasie, parce qu'on n'a plus trop accès à la personne, et une absurdité de l'obstination déraisonnable... Du coup, je trouve que c'est hyper subtil, finalement, entre deux choses qui sont super éloignées. Il y a là une responsabilité qui est assez incroyable et que ça ne doit pas être simple.

IDE en dialyse :

- Nous, les IDE en dialyse, on n'est pas que des techniciennes, on a aussi autre chose derrière la blouse, des liens qui se créent avec les patients, on a une relation particulière avec les patients dialysés, relation de proximité, avec des patients chroniques. C'est particulier en dialyse, puisque ce sont de patients chroniques... On a une relation particulière avec eux ; Ils ont « leurs têtes, leurs chouchous... » On a une distance bienveillante, pour aussi nous protéger nous...

Néphrologue :

- Une discussion est à mener, au sein de l'équipe et avec la famille, spécifiquement quand on a une personne démente pour qui la dialyse devient un danger, et surtout quand il y a une agitation, ou si le patient a d'autres comorbidités, avec une fragilité qui s'installe, et que les séances d'hémodialyse deviennent très difficilement supportables : la question de l'arrêt de dialyse s'impose...
- Chez une personne démente qui a son autonomie et qui est habituée à la dialyse depuis longtemps, je ne vois pas pourquoi, du fait du principe d'équité, et comme on est sur un traitement de suppléance, il y aurait lieu de se poser la question de l'arrêt de la dialyse, à cause de la démence. La démence n'est pas une contre-indication à la dialyse. C'est seulement quand elle est mal tolérée, mal supportée, ou difficile que la question se pose.
- En ce qui concerne la question de la mise en route d'une dialyse chez un patient atteint de démence, c'est un autre débat, très compliqué.

IDE en dialyse :

- On va essayer de mettre en place dans le service une semaine annuelle éthique, pour justement ouvrir l'information à tous nos patients, à nos soignants, et même aux familles, sur par exemple les directives anticipées, essayer de parler un peu de tout ça. C'est un projet de service qu'on est en train de monter.

Aide-soignante en dialyse :

- **Avis de la famille et du patient** : Ils sont très importants. Je trouve que parfois, ce n'est pas, euh... Notamment, les directives anticipées : on entend dire : je n'en ai rien à faire des directives anticipées... J'ai entendu un médecin dire « *j'en n'ai rien à faire, des directives anticipées, je le fais parce qu'il faut le faire pour avoir une note, quoi...* » ; moi ça me choque, parce que pour mon vécu personnel, je trouve ça hyper important, et je pense que ça rassure les gens de faire leurs directives anticipées, si tant est qu'ils savent ce que c'est, voilà. Je trouve ça tellement important ; ça veut dire que la personne a réfléchi à l'après...
- **Concertation d'équipe** : Il est important de pouvoir en parler tout en n'étant pas jugés, parce que chacun a son avis, et chaque avis est respectable, sans jugement mutuel.
- **Sédation** : Certains néphrologues sont « très tranchés sur des trucs... » Quand on va se faire opérer, on nous donne un Atarax ou un Xanax... et on ne fait pas de dialyse ! Pourquoi pas le faire pour la dialyse ? Alors pas tout le temps, bien sûr... Je pense à une première fois où le patient est complètement paniqué : pour moi ça a du sens ! Moi, le jour où je me fais opérer, je pense que ma tension elle est à 23 ! Donc effectivement, je

suis en panique totale, et quand ils donnent l'Atarax ou le Xanax, oui, franchement, je me dis qu'on prend en compte mon mal-être, mon angoisse ; on me prend en compte, quoi ! c'est parfois carrément nécessaire. S'ils ne sont pas trop pour les tranquillisants, il faut aider les gens psychologiquement. Parce qu'en plus, quand on demande aux gens s'ils veulent être « aidés psychologiquement » et voir un psy, certains refusent ! Alors qu'ils en auraient besoin... mais dire « *ah, est-ce que vous voulez voir un psy ?* », et en plus en pleine salle de dialyse... Forcément, ils sont isolés quand c'est le cas ; mais ça reste super compliqué de voir un psychologue en pleine dialyse...

Néphrologue :

- Il n'y a pas beaucoup d'études sur ça, il n'y en a pas, ce n'est pas éthique de faire des études sur ça, on ne peut pas dire « *toi tu dialyses, toi tu ne dialyses pas* », donc faire des études scientifiques sur ce sujet c'est très compliqué ; des études qualitatives, c'est vrai que ça n'a pas la même valeur scientifique, mais c'est toujours bien ; mais c'est très difficile à faire parce qu'il y a des biais...

Néphrologue :

- Je pense qu'il est bien que la décision soit prise après qu'on ait eu un avis extérieur, donc le recours au médecin gériatre ou à l'équipe de soins palliatifs c'est une habitude qu'il faut qu'on prenne, parce c'est bien d'avoir cet avis extérieur quand on connaît les malades depuis des années.
- Et puis un regard différent, aussi, sur des malades soit auxquels on est peut-être « trop attachés » parce qu'on les connaît depuis longtemps, soit parce qu'il y a un épuisement de prise en charge parce que ça devient difficile, et pour ne pas avoir de conduite maltraitante, être sûrs qu'il y ait un regard qui soit neutre, et avec une vision peut-être un peu différente en termes de soin...
- Il y a aussi une communication avec la famille qui est un peu délicate, et donc je pense qu'il faudrait des fois qu'on ait une formation sur la façon dont on annonce les choses...
- Peut-être qu'il manque aussi des « études » sur la qualité de vie et le confort des malades en traitement conservateur ou en arrêt de soin... Finalement, il y en a qui tiennent encore longtemps, après l'arrêt de dialyse, et pour qui ça se passe bien. On n'a pas assez de recul sur comment ça peut se passer, quand ils ont une diurèse conservée notamment, et que ça peut encore durer plusieurs mois, avec une situation confortable à la maison.

Gériatre en USLD :

- Dans une maison de retraite, ça devient une famille. Il y a des personnes qui sont là depuis des années, ça devient presque un membre de la famille. Quand un résident décède, j'ai vu des soignants, pleurer, ou être arrêtés, parce qu'ils n'étaient « pas bien ». Il faut en tenir compte.

HÉMODIALYSE CHEZ LES INSUFFISANTS RÉNAUX ATTEINTS DE DÉMENCE. ARRÊT OU POURSUITE DU TRAITEMENT ACTIF : LE VÉCU DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ FACE AUX DILEMMES ÉTHIQUES.

Résumé :

Parmi les situations complexes rencontrées dans le monde du soin et les dilemmes éthiques qu'elles induisent, la question de la limitation des soins actifs dans le cadre d'une pathologie chronique grave est fréquente ; et tout particulièrement dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique terminale et de l'hémodialyse. Certaines fiches de saisine de notre comité local d'éthique hospitalier le prouvent.

La littérature scientifique et éthique s'est beaucoup interrogée, ces trente dernières années, sur la question suivante : Peut-on, doit-on envisager d'arrêter une hémodialyse chez un sujet âgé la supportant mal, et en particulier quand il est atteint de troubles cognitifs ? Comment ce débat doit-il être conduit, argumenté, étayé ? Les lois françaises successives de bioéthique, et surtout celles concernant la fin de la vie (lois de 2005, 2016) l'ont évidemment influencé, sans répondre à toutes les questions, ce qui rend la chose complexe à vivre pour les soignants (néphrologues, gériatres, et tout le personnel des services de dialyse).

Or, rares sont les références bibliographiques traitant spécifiquement du « vécu » des professionnels de santé face à ces dilemmes complexes. Ce vécu est-il difficile, voire douloureux, comme le laissent penser certains propos de soignants ?

Il s'agit là de la question initiale ayant conduit à la réalisation de ce travail.

Pour tenter d'y répondre, nous avons mené une enquête qualitative rétrospective auprès de diverses catégories de soignants concernés, puis analysé les réponses enregistrées des 16 entretiens dirigés que nous avons conduits. Cette analyse nous permet de conclure que l'arrêt de la dialyse est une des décisions les plus difficiles à prendre, et des plus déchirantes ; que les dilemmes induits laissent souvent les soignants dans un grand désarroi ; et que ces soignants expriment de manière quasi unanime un grand besoin « d'aide à la réflexion éthique » au sein de l'établissement où ils exercent. Une instance spécifique permettrait donc de définir collégialement où se situe la frontière entre soin actif légitime et obstination déraisonnable, et d'aider à une meilleure acceptation des décisions qui sont finalement prises.

Mots clés :

- (Vécu soignant OU vécu OU soignant OU néphrologue OU infirmière OU aide-soignante OU souffrance) ET (tension éthique OU dilemme OU éthique OU conflit) ET (arrêt dialyse OU hémodialyse OU dialyse OU Insuffisance rénale chronique terminale OU mort) ET (trouble cognitif OU Alzheimer OU démence OU grand âge)
- (Experiences caregivers OR experiences OR caregiver OR nephrologist OR nurse OR care assistant OR misery) AND (ethical tension OR dilemma OR ethics OR conflict) AND (dialysis withdrawal OR hemodialysis OR dialysis OR chronic end-stage kidney disease OR death) AND (cognitive impairment OR Alzheimer OR dementia OR advanced age)

Adresse de l'auteur :

André DARTIGUEPEYROU

Centre Hospitalier Alpes-Léman, 558 route de Findrol (BP 20500), 74130 CONTAMINE/ARVE (F)

adartiguepeyrou@ch-alpes-leman.fr

53 route de la Pointe, 74140 MESSERY (F)

andre.dartiguepeyrou@wanadoo.fr