

**Questionnement éthique du recours et de l'arrêt de la
dialyse chez un patient atteint d'un myélome multiple
en phase palliative**

Émilie Lascombes

► **To cite this version:**

Émilie Lascombes. Questionnement éthique du recours et de l'arrêt de la dialyse chez un patient atteint d'un myélome multiple en phase palliative. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01425002>

HAL Id: dumas-01425002

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01425002>

Submitted on 3 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Pierre et Marie Curie-Paris VI

Faculté de médecine

**Questionnement éthique du recours et de l'arrêt de la dialyse
chez un patient atteint d'un myélome multiple en phase
palliative**

Par Emilie LASCOMBES

Infirmière diplômée d'état

**Mémoire pour le Diplôme Universitaire Accompagnement et
fin de vie**

Année universitaire 2015-2016

Responsables d'enseignement : Professeur Francis Bonnet,
Docteur Véronique Blanchet, Docteur Yolaine Raffray

Sommaire

Introduction	page 3
I. Récit narratif	page 4 à 6
II. Analyse critique du récit	page 6 à 7
III. <u>La question éthique du recours et de l'arrêt de la dialyse chez un patient atteint d'un myélome multiple en phase palliative</u>	
A. <u>Le myélome multiple et ses complications rénales</u>	
1. Myélome multiple.....	page 7 à 8
2. L'insuffisance rénale et ses traitements.....	page 8 à 10
3. Recours à la dialyse dans l'évolution du myélome multiple.....	page 10 à 11
B. <u>Cadre réglementaire entourant la dialyse en France</u>	
1. Modalités organisationnelles de la dialyse en France.....	page 11
2. Obligations réglementaires lors du recours à la dialyse	page 11 à 12
3. L'information : l'importance de l'information lors de la mise en route de la dialyse et sa réévaluation.....	page 12 à 13
IV. <u>Réflexion autour de la décision d'arrêt de la dialyse</u>	page 13
A. <u>Définition des soins palliatifs</u>	page 14 à 15
B. <u>Cadre législatif des soins palliatifs en France</u>	page 15 à 17
C. <u>Description d'une situation pratique d'arrêt de dialyse</u>	page 17 à 20
V. <u>Synthèse</u>	page 21 à 23
VI. <u>Conclusion</u>	page 23
VII. <u>Annexes...</u>	page 24 à 25

Introduction :

Je suis infirmière diplômée d'état depuis 2006, je travaille actuellement au CHU de Bicêtre dans le service de rhumatologie du Professeur MARIETTE depuis mai 2013. Durant ma carrière, j'ai été constamment confrontée à des patients en fin de vie, depuis mes débuts en service de gériatrie, en service des maladies infectieuses puis de médecine aigue polyvalente.

J'ai pu m'apercevoir que ces situations n'ont jamais été faciles à gérer, et sont souvent mal vécues pour le patient et la famille, et pour nous personnels soignants. Les situations d'échec thérapeutiques, où la guérison n'est plus possible, demandent une prise en charge spécifique, une capacité d'écoute pour maintenir une relation de confiance avec le patient et ses proches ; un savoir-faire que l'on ne possède pas spontanément.

Je suis certaine qu'il est possible de mieux appréhender ces situations par un travail de réflexion personnel, et d'échanges entre soignants confrontés à ces mêmes problématiques. Je cherche à savoir quels sont les soins les plus adaptés afin qu'un patient se sente le mieux possible : cliniquement et psychologiquement.

Actuellement, dans mon service de rhumatologie, j'ai été amenée à m'occuper de patients atteints de myélome multiple : c'est une maladie au pronostic négatif malgré des évolutions thérapeutiques récentes.

Ces patients sont suivis régulièrement en hôpital de jour pour des chimiothérapies, des transfusions. Nous tissons des liens avec eux et leurs proches ; nous devenons leur deuxième famille, confidentes et témoins de leurs états d'âmes.

Lorsque les complications aigues imprévisibles, mais inéluctables du myélome surviennent, ou lorsqu'une dégradation brutale arrive, une hospitalisation plus prolongée peut s'avérer nécessaire et le risque vital peut être engagé.

Les soins en fin de vie : une prise en charge palliative peut être alors évoquée. Ce processus ne me paraît pas assez anticipé (dû fait de la maladie incurable où les épisodes aigus peuvent accélérer le décès.) L'idée de se confronter avec la mort est difficile...

I. Récit narratif

J'ai voulu faire ce récit de situation complexe authentique sur Mme C. qui était l'une de nos plus anciennes patientes suivie dans mon service de rhumatologie pour un myélome multiple à IgG kappa.

Mme C. née en 1931, dont on avait diagnostiqué un myélome en 1991, était suivie depuis 24 ans dans le service. Elle est décédée le trois octobre 2015 dans le service de réanimation de Bicêtre, après une hospitalisation de plus d'un mois en rhumatologie suite à une aggravation brutale de sa pathologie. Cette patiente qui venait régulièrement en hôpital de jour depuis une vingtaine d'années, était très bien connue par l'ensemble du personnel qui l'accompagnait dans le cheminement de sa maladie depuis toutes ces années. Les dernières semaines de sa vie ont donné lieu à plusieurs situations humainement et médicalement complexes qui ont suscité un débat dans l'équipe.

Je vais maintenant vous exposer l'histoire de sa maladie au cours de ses dernières années, jusqu'à son décès.

Mme C. âgée de 84 ans était une patiente dynamique et souriante qui a pu vivre avec sa maladie sans trop de complications durant des années jusqu'en 2015 où sa maladie s'est aggravée. Elle vivait avec sa sœur, aussi dynamique qu'elle malgré dix années de plus. Elle habitait à Arcueil au premier étage d'un appartement sans ascenseur. Toujours autonome, aidée par sa fille pour les courses, elle restait très entourée par sa famille.

Le diagnostic de sa maladie, un myélome à chaîne légère IgG kappa, remontait à 1991. Depuis le traitement de sa maladie s'était traduit par une succession de chimiothérapies, avec plus ou moins de succès. Quatre lignes successives de 1991 à 1996 aboutissent à une rémission complète de sa maladie. Pendant plusieurs années, grâce à un traitement d'entretien et à un suivi rapproché dans notre service, Madame C a une vie quasi normale, émaillée par un AVC sylvien en 1997 dont elle récupère totalement, ainsi que par une aggravation de son hypertension artérielle et de sa fonction rénale.

En 2009, la réapparition d'un pic monoclonal réactive sa maladie. Elle bénéficie de deux nouvelles lignes de chimiothérapies, et obtient une nouvelle rémission en août 2010. En 2012, une nouvelle rechute et deux nouvelles lignes permettent une stabilisation de la maladie sous traitement d'entretien toutes les 8 semaines. En avril 2015, ce traitement ne fait plus d'effet et sa fonction rénale s'aggrave considérablement (créatininémie à 224 micromoles/L). En juin 2015, son pic augmente poussant à l'intensification de son traitement.

Même si je l'ai croisée en hôpital de jour quelques semaines auparavant, je ne fais réellement connaissance avec elle que lors de son hospitalisation d'août 2015. Celle-ci fait suite à une hospitalisation en néphrologie le 24 juillet pour une insuffisance rénale aiguë sévère anurique avec hyperkaliémie. Elle impose dans l'urgence l'hémodialyse que la patiente refusait jusqu'à présent. La dialyse devient quotidienne puis tous les deux jours à partir du cinq août, après pose d'un cathéter de Canaud.

Ce traitement permet la reprise des chimiothérapies (Bendamustine et Dexaméthasone le 10/08). Durant son hospitalisation en rhumatologie du 06 août au 27 septembre, Mme C. n'a cessé d'avoir des complications multiples qui ne lui ont laissé aucun répit pendant presque deux mois.

Le vécu de toutes ses péripéties par la patiente a été extrêmement douloureux.

Tout d'abord, les diarrhées aqueuses et glaireuses, jusqu'à dix fois par jour, s'accompagnaient d'une perte d'appétit, et de difficultés à s'alimenter. J'essaie de la stimuler jours après jours pour qu'elle mange, mais elle fermait sa bouche. Elle devient mutique vis à vis de l'équipe alors que Mme C. est plutôt bavarde. Le seul plaisir gustatif que je réussis avec ma collègue aide-soignante à satisfaire est une envie de manger des huîtres que nous lui mixons car elle est sujette aux fausses routes. Se pose la question d'une sonde naso-gastrique pour l'alimenter qui suscite un débat entre l'équipe médicale et paramédicale. Mon sentiment est que la patiente ne voulait pas de cette sonde et qu'elle allait l'arracher. Finalement, l'avis du staff médical propose l'alimentation parentérale lors des dialyses. L'exploration de ses diarrhées s'accompagne de multiples examens : une coloscopie est demandée nécessitant la préparation habituelle de quatre litres : la patiente est déjà nauséuse... On diagnostique une sigmoïdite traitée par antibiothérapie. Extrêmement fatiguée, elle a des difficultés à se mobiliser. Alors que ses diarrhées obligent à de multiples toilettes, je sens qu'elle n'ose pas déranger, elle nous dit même qu'elle a honte de nous appeler. Cette situation est difficile à accepter pour cette patiente coquette et soucieuse de son image corporelle. Mais tout cela n'était rien par rapport aux douleurs causées par l'inflammation de son sacrum à vif. Je n'arrive même plus à la toucher tellement ses fesses la font souffrir. Elle me dit qu'elle en a marre ; j'essaie de la reconforter en lui disant qu'avec les soins et la crème qu'on lui applique, son état va s'améliorer.

Elle me parlait souvent pour tenir le coup de ses petits enfants dont les photos illustraient un panneau que sa famille avait collé sur le mur de sa chambre. Du côté de la famille, une incompréhension par rapport à la dégradation physique de leur mère se fait sentir. Son fils m'interpelle sur l'absence de recours à une kinésithérapie afin qu'elle ne perde pas son autonomie. Mais en est-elle capable à ce moment-là ?

Le quotidien des dialyses est aussi délicat à gérer pour Mme C., et devient vite très problématique : hypotensions à répétitions, pics fébriles successifs investigués par des prélèvements veineux et des hémocultures répétés alors que son capital veineux s'amenuise et que les hématomes se multiplient. Le rythme de la dialyse tous les deux jours l'épuise, d'autant que des problèmes de brancardage l'obligent à un départ tôt le matin et un retour à 18h le soir. La patiente exprime son ras le bol, elle est inquiète, demande ce qu'il se passe à chaque fois qu'elle nous voit : « J'ai encore quelque chose ? Ça ne va pas ? ». Très lucide, elle observe l'inflation des soins et des examens sans rien dire. On suspecte ensuite une infection sur son cathéter de canaud : elle est mise sous vancomycine avec dosages résiduels quotidiens. Un thrombus de la veine jugulaire interne droite nécessite une anticoagulation curative par calciparine. Ensuite on découvre une réactivation du CMV qui a été traité par Cymevan. Les traitements intraveineux tout comme les prélèvements sanguins se multiplient, les perfusions s'enchaînent.

Enfin surviennent plusieurs épisodes d'œdèmes aigus pulmonaires pour lesquels elle est déplétée en dialyse. Le 27 septembre, un nouvel épisode d'hypotension post dialyse s'accompagne d'une détresse respiratoire aiguë ; l'interne de garde la transfère en réanimation sans discussion. Elle y décède le trois octobre 2015 alors que le réanimateur décide de ne pas recourir à une intubation en accord avec la famille.

II. Analyse critique du récit

Un certain nombre de questions et de problèmes émergent de ce récit de situation authentique.

- Dans ce cas précis, même si je ne peux nier que le recours à la dialyse était d'une certaine façon vital, il me semble que ce soin a contribué à dégrader la qualité de vie de la patiente et l'a exposée à de multiples complications aiguës. Je me demande si l'information donnée à la patiente avant la dialyse a été complète, sachant qu'elle l'avait initialement refusée. Le bénéfice apporté par la poursuite de ce soin a-t-il été objectivement réévalué ?
- Dans cette situation médicale existe-t-il des données scientifiques permettant d'évaluer le bénéfice de la dialyse par rapport à d'autres stratégies thérapeutiques qui n'y ont pas recours, ce qui permettrait de mieux déterminer des stratégies selon les patients.
- Comme dans le cas de ma patiente, la situation d'urgence vitale justifie-t-elle la dialyse et avait-elle du fait de sa capacité de lucidité, la possibilité de la refuser. Quel a été le rôle de l'équipe soignante et de son entourage dans cette décision ?
- La dialyse est un traitement de suppléance, est-ce un soin curatif ou un soin palliatif ? (A noter que la dialyse pallie à une fonction rénale).
- J'ai pu m'apercevoir que la patiente a eu une attitude ambivalente. Elle s'était préparée à cette situation, mais face à l'aggravation, son sentiment a évolué. Son discours variait selon les moments et selon les différents soignants. La mort fait partie de la vie mais est difficile à concevoir, à appréhender, à aborder. Montaigne ne disait-il pas que « *peu de gens meurent résolus que ce soit leur heure dernière* » ?
Je me demande si finalement pendant ces deux mois, nous savions vraiment ce que voulait la patiente, et qu'elle était son ressenti, son vécu.
- D'autre part, dans ce récit de situation authentique s'est posé le problème du maintien de l'alimentation qui permet à l'organisme de fonctionner. L'alimentation améliore le pronostic et évite les complications, lutte contre les carences. Elle assure un confort mental pour le patient, à l'exemple du plaisir gustatif procuré par un « entremet » d'huîtres pour cette patiente, malgré le risque de fausses routes. Pour la famille l'alimentation donne un espoir : « s'il ne mange pas il va mourir... ».
- L'apparence extérieure est aussi un facteur important, car visible pour le patient et vis-à-vis de l'entourage. La patiente voit son corps se dégrader, ce qui est moralement difficile à supporter. La famille souhaiterait de son côté qu'on la stimule afin de sauvegarder tout autant son autonomie que l'apparence physique qu'ils ont l'habitude de voir.
- J'ai le sentiment d'un manque de communication entre les soignants des différents services impliqués dans cette prise en charge. La segmentation de la prise en charge entre service me semble diluée la responsabilité vis-à-vis du devoir d'information du patient. Le médecin doit être l'initiateur de la discussion vers les familles, et devrait davantage consulter l'ensemble de l'équipe soignante qui est celle qui passe le plus de temps auprès du patient. Qui est le médecin référent dans cette situation ? Est-ce le rhumatologue ou le néphrologue ?

De toutes ces questions soulevées, celle que je souhaite aborder est celle du recours à la dialyse et de la question éthique de son arrêt chez un patient ayant un myélome en phase palliative.

Est-ce légitime et pertinent **d'avoir recours à la dialyse chez un patient atteint d'un myélome en phase palliative ?**

Pour tenter de répondre à la problématique que pose cette situation clinique, il me semble tout d'abord nécessaire d'analyser plus précisément la situation médicale de ma patiente en définissant et caractérisant sa maladie, le myélome multiple, qui est une maladie incurable provoquant de multiples défaillances de l'organisme, dont l'insuffisance rénale.

Je reviendrai sur la gestion d'une situation médicale d'insuffisance rénale, ses traitements possibles ainsi que toutes les contraintes que comportent ces traitements.

Je m'intéresserai également à comprendre le cadre législatif encadrant la mise en dialyse en France et s'il existe des possibilités de l'arrêter.

III. La question éthique du recours et de l'arrêt de la dialyse chez un patient atteint d'un myélome multiple en phase palliative

A. Le myélome multiple et ses complications rénales

1. Myélome Multiple

➤ Définition [1,2] cf. annexes

Le myélome multiple est une maladie de la moelle osseuse caractérisée par la multiplication dans la moelle osseuse d'un plasmocyte anormal. Le rôle des plasmocytes est de produire les anticorps (protéines appelées immunoglobulines) dont l'organisme a besoin pour se défendre contre les infections. Il arrive qu'une de ces cellules devienne maligne et se multiplie à l'identique en très grand nombre ; on dit alors qu'elle forme un clone de plasmocytes malins, tous identiques. Toutes ces cellules produisent alors le même anticorps désigné sous le terme de protéine monoclonale. Les plasmocytes anormaux envahissent la moelle osseuse, avec différentes conséquences :

- Un affaiblissement du système immunitaire
- Une diminution de la production des cellules sanguines au sein de la moelle osseuses. (anémie, thrombopénie...)
- Une destruction des os et la perturbation des mécanismes de construction de ceux-ci entraînant douleurs osseuses, fractures et provoquant l'hypercalcémie.
- La production d'immunoglobulines monoclonales dans la circulation sanguine, qui lors de leurs passages dans les reins, peuvent former des dépôts qui altèrent leur bon fonctionnement et conduire à l'insuffisance rénale.

Le diagnostic se fait par un myélogramme, frottis de la moelle, qui permet de révéler un taux élevé de plasmocytes anormaux dans la moelle. L'électrophorèse des protéines du sérum permet de révéler la prolifération d'une immunoglobuline. (PIC monoclonal).

Deux des trois critères suivants en faveur d'un myélome :

- Plasmocytose médullaire anormale qualitative ou quantitative supérieur à 10%.
- Un composant monoclonal sanguin ou urinaire.
- Lésions osseuses ostéolytiques (80% des malades).

L'âge médian au moment du diagnostic est de 70 ans pour les hommes et 74 ans pour les femmes. Cependant 40% des patients ont moins de 65 ans lorsque la maladie est découverte. Deux tiers des cas surviennent après 60 ans. Ils représentent entre 1 et 2% de l'ensemble des cancers, et leur incidence est en augmentation. Les traitements ont évolué ces dernières années et la médiane de survie est en augmentation (4 à 5 ans).

▪ Les principes de traitement

Seule maladie curable exceptionnellement : le plasmocytome solitaire. Une chirurgie sera pratiquée, radiothérapie et chimiothérapie.

Le myélome est dit de stade I : lorsqu'il n'y a pas de lésions osseuses et ne nécessite pas de traitement. Dans les autres cas, l'objectif est la rémission et non la guérison. On alterne des périodes avec traitements de chimiothérapie et sans traitements arrivant souvent trois ou quatre lignes de traitements.

Le myélome devient une maladie chronique.

Pour les malades de moins de 65 ans, le traitement commence par une chimiothérapie dite d'induction, pendant environ quatre mois, pour faire régresser les signes de la maladie. Il se poursuit ensuite par un traitement intensif : l'autogreffe. Cela permet un allongement du temps de rémission mais la rechute est quasi-inéluctable.

Pour les malades de plus 65 ans, le traitement consiste en des chimiothérapies plus longues de 12 à 18 mois.

Mais le traitement qui présenterait les meilleurs résultats à ce jour, serait l'autogreffe de moelle, à l'exemple des mini-allogreffes réalisées à l'Institut Gustave Roussy, avec lequel mon service de rhumatologie travaille (Docteur J.Bouhris).

2. L'insuffisance rénale et ses traitements

L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution de maladies, (ici le myélome) qui détruit les reins.

Le rein exerce un rôle de filtration du sang et d'élimination de déchets produits par le fonctionnement de l'organisme en les éliminant par les urines. Il permet également la régulation de la quantité d'eau, mais aussi d'ions comme le sodium et le potassium.

Lors d'une insuffisance rénale : l'organisme est peu à peu empoisonné par ces déchets qui ne sont plus éliminés par le rein. L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque cette perte de fonction est

progressive et que les lésions présentent dans les reins sont définitives. L'insuffisance rénale terminale est le stade ultime de l'insuffisance rénale chronique : la perte de la fonction rénale entraîne le pronostic vital. Le rein n'est plus capable d'éliminer les toxines et le potassium. L'hyperkaliémie peut provoquer un arrêt cardiaque. L'élimination urinaire journalière est mal adaptée, ce qui provoque une surcharge en eau et en sel. Cette surcharge hydro-sodée peut également provoquer une hypertension artérielle. De plus, le déficit de production d'érythropoïétine par le rein malade provoque une anémie.

Arrivé à ce stade d'insuffisance rénale terminale, un traitement de suppléance est nécessaire. Il en existe deux types : la dialyse et la greffe de rein.

- **La greffe rénale** : la transplantation rénale consiste à remplacer un rein déficient par un organe fonctionnel provenant d'un donneur décédé, ou, plus rarement vivant. La transplantation rénale est une alternative à la dialyse.

La dialyse est un traitement de suppléance qui n'assure qu'incomplètement le remplacement de la fonction rénale. Elle débarrasse le sang des déchets ou toxines et de l'eau accumulés en excès dans le corps.

Deux techniques de dialyse sont utilisées :

- **L'hémodialyse ou rein artificiel** qui est la technique dont a bénéficié ma patiente, et lors de laquelle le sang est filtré à travers une membrane artificielle.
- **La dialyse péritonéale** qui consiste à utiliser la perméabilité naturelle du péritoine pour effectuer une filtration et qui peut se dérouler à domicile.

L'évolution progressive de l'insuffisance rénale chronique avant son stade terminal peut laisser du temps pour envisager d'autres alternatives, comme la transplantation rénale. Elle doit permettre de préparer mentalement et physiquement le patient aux séances d'épuration extra-rénales en cas de recours à l'hémodialyse. En effet, la création d'une fistule artério-veineuse est nécessaire et peut prendre du temps.

Ma patiente n'a pas pu bénéficier d'une greffe de rein du fait de sa maladie, ni de la pose d'une fistule artério-veineuse du au caractère aigu de son insuffisance rénale.

En France, il n'y a pas de limite théorique d'âge pour être greffé. Depuis 10 ans, le nombre de greffes réalisées chez les patients de plus 60 ans augmente régulièrement en Europe. De même, les patients dialysés sont de plus en plus âgés.

L'hémodialyse permet une amélioration de la qualité de vie du patient et de prolonger son pronostic vital. Les effets indésirables de l'insuffisance rénale diminuent et le patient retrouve un confort physique.

- **Déroulement de séance d'hémodialyse**

Le traitement par hémodialyse demande de la disponibilité et de la rigueur, le patient doit se rendre plusieurs fois par semaine pour sa séance (trois fois en général dans la semaine). Une séance dure trois à cinq heures. Cet emploi du temps sera aménagé en tenant compte du service et des convenances

personnelles du patient. Les effets indésirables qui peuvent arriver lors des séances sont extrêmement fréquents : chute de la tension, nausées, vomissements, douleurs, asthénie, c'est le cas de ma patiente. Un régime alimentaire draconien est à respecter par le patient.

Dans le cas de la patiente, la dialyse a permis à la patiente de se sentir mieux par moment. Du fait de l'aggravation de son myélome, la dialyse devenait de plus en plus fréquente et nécessaire. Aller - retour entre la dialyse et le service de rhumatologie devenait contraignant. A ce moment, se pose outre la question de savoir si on lui apporte un bénéfice en la dialysant. L'arrêt du traitement est en lui-même létal...

3. Recours à la dialyse dans l'évolution du Myélome Multiple

L'insuffisance rénale provoquée par le myélome est due aux dépôts de chaînes légères d'immunoglobulines G kappa ou lambda, ou « protéines de Bence-Jones », au niveau du tube contourné distal des reins, engendrant une néphropathie à cylindres myélomateux. La néphropathie peut être révélatrice de la maladie ; elle pèse lourdement sur le pronostic.

Certaines stratégies d'hémodialyse intensives utilisent une membrane de très haute perméabilité. Cette technique permet, combinée avec des chimiothérapies, à éliminer les chaînes légères urinaires évitant ainsi leur précipitation dans le rein et évitant la dégradation de la fonction rénale. Des poussées d'insuffisance rénale aiguë peuvent survenir au cours de la maladie, favorisée par un certain nombre de facteurs tels que déshydratation, hypercalcémie, infections, injection de produits de contraste iodés, ou administration de médicaments potentiellement néphrotoxiques (anti-inflammatoires non-stéroïdiens, antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II, inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, diurétiques...). On estime qu'une insuffisance rénale surviendra chez environ 50% des patients au cours de l'évolution d'un myélome [3, 4,5].

Il est par ailleurs établi que la persistance d'une insuffisance rénale en dépit du traitement représente un facteur de mauvais pronostic vital au cours du myélome multiple, avec une survie médiane de seulement 4 mois, comparée à 28 mois pour les patients dont l'insuffisance rénale récupère avec la chimiothérapie. Le choix et les modalités de la chimiothérapie initiale des patients avec une néphropathie myélomateuse demeurent mal définis.

La plupart des études randomisées ayant établi la supériorité des traitements intensifs par rapport aux chimiothérapies classiques, ont exclu les malades avec insuffisance rénale persistante avérée (créatininémie le plus souvent inférieure à 150 $\mu\text{mol/L}$). Des études scientifiques s'attachent à déterminer les meilleures stratégies thérapeutiques selon la sévérité de l'atteinte rénale, en combinant divers type de chimiothérapie, de techniques d'épuration rénale permettant de filtrer les chaînes légères monoclonales. Ces techniques de dialyse imposent parfois le recours à des séances de dialyse bien plus prolongées pouvant aller jusqu'à 12 heures [6].

On voit donc que le myélome multiple et l'insuffisance rénale sont fréquemment associés, et qu'une épuration extra-rénale a une forte probabilité d'être mise en place lors de l'histoire d'un patient. Elle peut constituer dans un certain nombre de cas non seulement un traitement palliant à la déficience d'un organe, mais aussi constituer un traitement à part entière du fait de l'élimination des chaînes légères qui pourrait dégrader plus encore la fonction rénale.

Après m'être intéressée à la physiopathologie du myélome multiple et de l'insuffisance rénale, j'ai un certain nombre d'interrogations sur le cadre législatif encadrant le recours à la dialyse. Ma patiente était par exemple assez âgée lors de la mise en route de ce traitement, y a-t-il un âge limite, des contre-indications définies clairement, des possibilités d'arrêter ce soin et quelles en sont les modalités. Dans ma situation, ce manque d'information m'a posé problème et il me paraît donc important de s'y intéresser.

B. Cadre réglementaire entourant le recours à la dialyse en France

1. Modalités organisationnelles de la dialyse en France

Les modalités d'organisation de la dialyse ont été définies selon des critères médicaux, par le **décret N°2002-1198 du 23 septembre 2002** relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique. [7] Chaque personne dialysée peut bénéficier d'un traitement personnalisé tenant compte de son état médical, de sa capacité à participer à la prise en charge du traitement et selon son choix. Ce décret décrit le fonctionnement d'une structure de dialyse comme le nombre de personnes nécessaires à son fonctionnement, les modalités d'utilisation des machines, les conditions techniques de pratique de la dialyse mais il n'aborde nullement les questions plus éthiques.

En effet, lorsqu'un médecin ou une équipe médicale décide de la mise en route de la dialyse, est-il souverain dans son choix ? Quels sont les facteurs cliniques, physiologiques, comportementaux, psychologiques qui peuvent mener à ce soin ou à l'exclure ? Quels sont les devoirs des soignants et leurs obligations vis-à-vis du patient ? Ce dernier a-t-il le droit de refuser ce soin ?

2. Obligations réglementaires lors du recours en dialyse

On peut tout d'abord constater qu'il y a sur ces points des différences de législation ou de pratiques entre pays. Ainsi en France, il n'y a pas d'âge limite pour avoir recours à la dialyse et la sélection a été abandonnée au cours des années 70, contrairement aux pays anglo-saxons.

Le cadre réglementaire de cette situation s'inscrit dans la **Loi du 4 mars 2002** relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi, plus particulièrement, l'article L. 1110-5 précise : *« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. »*

Un autre article de cette loi me paraît également adapté à ma situation, mettant l'accent sur le rôle actif que doit mener le soignant pour inciter le patient à bénéficier d'un traitement indispensable à sa survie. Art. L. 1111-4. *« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses*

choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

Si je m'en tiens à ces éléments, la dialyse semblait donc le seul soin approprié à prolonger la vie de ma patiente, et il était donc légitime de tout faire pour la convaincre d'accepter ce soin.

Par ailleurs, on constate qu'en France, l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale progresse de 5% par an. Ces nouveaux patients, souvent âgés, parfois atteints de lourdes comorbidités sont amenés à bénéficier de transplantations ou de dialyses puisque ces soins sont les plus appropriés et à l'efficacité reconnue. Les professionnels de santé sont-ils vraiment armés pour répondre à toutes ces demandes et au devoir d'information qu'ils doivent à tous ces malades, en particuliers sur les risques que font courir ces soins ?

Lors d'un entretien avec la cadre de Santé du service de dialyse de mon C.H.U, il m'a été confirmé qu'il était très exceptionnel qu'un patient soit refusé à la dialyse. Les seuls cas étaient des patients aux lourdes comorbidités neurologiques ou psychiatriques. Ce soin est disponible, il n'y a pas de réel critère d'exclusion, en particulier en cas d'urgence vitale.

3. L'information des patients : l'importance de l'information lors de la mise en dialyse, et de sa réévaluation

La dialyse est ainsi un soin qui doit être légitimement accordé à tout patient dont l'état de santé le nécessite. Pour autant, avec l'exemple de ma patiente, ce soin expose à des contraintes et des risques de complications. On imagine que dans le vécu d'une telle maladie, sa poursuite peut exposer à des risques supérieurs à son bénéfice, et constituer une situation d'obstination déraisonnable.

Ainsi, le maître mot lors du suivi d'une telle pathologie me semble être **l'information**.

Ce principe fondamental a été précisément défini par plusieurs lois :

- Tout d'abord, l'article R.4127-35 du Code de Santé Publique (2000) a particulièrement insisté sur la qualité de l'information délivrée. « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information **loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.* »
- Ce principe d'information du malade est complété dans la Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, plus particulièrement dans l'article L. 1111-2. « *Toute personne a le **droit d'être informée** sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, **des risques nouveaux** sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.* »

L'application de ce droit à l'information au sein des établissements de santé par les professionnels de la santé a été reprise dans la **Charte du patient hospitalisé**. Son objectif étant de faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois.

Ce devoir d'information n'allant pas forcément de soi, les professionnels de santé ont cherché à produire des outils et des procédures afin de répondre à cette obligation et afin de l'améliorer. Un livret d'information pré-dialyse élaboré par le centre hospitalier d'Avignon [8] en est une bonne illustration. Il décrit tout d'abord les moyens de dialyse disponibles, leurs contraintes et leurs avantages en fonction du mode de vie du patient et à un moment donné de leur maladie. Il explique que des situations techniques ou médicales peuvent influencer sur le choix du traitement. Une information adaptée à chaque patient est réalisée par l'équipe médicale lors d'un entretien dédié. Il précise qu'une réflexion préalable personnelle et familiale, ainsi qu'une concertation avec les personnels soignants est nécessaire. Le choix n'est pas irréversible et certains facteurs peuvent amener à la reconsidérer.

Cependant, ce livret s'adresse à des patients conscients et lucides et qui peuvent bénéficier d'un temps de réflexion.

IV. Réflexions autour de la décision d'arrêt de dialyse

Chez les malades atteints d'insuffisance rénale terminale, l'arrêt du traitement par la dialyse itérative sera suivi du décès, et ce en moins de huit jours environ. Pour certains auteurs, *l'arrêt volontaire de dialyse représenterait pourtant 20% à 30% des décès des sujets dialysés est la deuxième cause de mort après les causes cardio-vasculaires [9]*.

La dialyse constitue un traitement curatif comme on l'a vu plus haut. Mais n'est-il pas également littéralement un soin palliatif puisque « palliant » à la déficience d'un organe, le rein. N'y a-t-il pas des situations où la poursuite des dialyses, alors qu'aucune perspective curative n'existe s'apparente à un soin palliatif ? Ou s'arrête le curatif, et où commence le palliatif ? La question de l'arrêt de la dialyse dans le cas de ma patiente s'inscrit parfaitement dans cette réflexion.

A. Définitions des soins palliatifs

➤ **La définition des soins palliatifs** selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs énonce :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial. Les soins palliatifs sont multidisciplinaires dans leur démarche ; ils s'adressent aux malades en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté, que ce soit à domicile ou en institution (...) Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le

malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni retardent le décès ; leur but est de préserver une meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Par ailleurs, dans la phase palliative, on distingue :

- **La phase palliative active** où les traitements, les examens ont leur place car leur but est de ralentir ou de stopper momentanément l'évolution. Les bénéfices et les risques seront continuellement de rediscutés par l'équipe soignante et le patient, sans perdre de vue la qualité de vie pour celui-ci.
- **La phase palliative symptomatique**, démarche de respect et d'attention devra faire prévaloir le bien être du patient, parler de projet de soins et de vie en donnant lieu à des réunions interdisciplinaires.
- **La phase terminale** désigne l'étape dernière de la maladie alors que le décès est inévitable et imminent. Tout geste à visée thérapeutique ou diagnostique devient alors inutile. Elle se décline en trois phases :
 - La phase pré-agonique où il peut y avoir un retour possible en phase palliative symptomatique, mais de courte durée
 - La phase agonique
 - La mort

Les différentes étapes sont définies par l'O.M.S qui précise que « les soins palliatifs devraient être considérés comme faisant partie intégrante du traitement du cancer. **Les soins curatifs et palliatifs ne s'excluent pas mutuellement.** »

D'après ces définitions, on peut considérer que les dernières semaines que nous avons vécues avec la patiente constituent la phase terminale de sa maladie ; ma patiente relevait d'une démarche palliative. La guérison n'est plus envisageable. Le soulagement des symptômes et le confort de la patiente sont alors prioritaires dans cette situation. Tout geste à visée diagnostique ou thérapeutique devaient être critiqués au regard des objectifs énoncés. Cette démarche palliative n'a pas pu être mise en place chez ma patiente...

Pourtant, la France s'est engagée, depuis les années 90 dans une démarche favorable à la lutte contre la douleur et au développement d'une culture des soins palliatifs. La loi Kouchner du 9 juin 1999, la loi du 4 mars 2002 à certains égards puis surtout la loi Léonetti en 2005, révisée en 2016 (Loi Claeys-Léonetti) dont les décrets d'application sont en attente abordent précisément ces situations de fin de vie.

B. Cadre législatifs des soins palliatifs en France

- La loi Kouchner (**Loi no 99-477 du 9 juin 1999**) visant à **garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs** a pour objectif de mettre un frein à l'acharnement et à l'obstination déraisonnable, et de couper aux arguments en faveur de l'euthanasie.

Plusieurs articles de cette loi me semblent intéressants à citer :

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

- Le droit à l'information, en particuliers au sujet des différentes investigations, traitements ou actions de prévention sont proposés. Leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, précise par la loi de 2002 citée plus haut, apportait également un certain nombre de précision utiles.
- Mais c'est surtout avec la loi Léonetti qu'un certain nombre de cadres ont été complétés quant à la législation sur les soins palliatifs.

Cette loi permet de mieux connaître ses droits, incite à anticiper des questions de fin de vie qui sont dures à aborder en amont, mais qui le sont encore plus dans l'urgence.

Elle permet de demander l'arrêt d'un traitement médical trop lourd, éventuellement par le biais de directives anticipées ou via une personne de confiance. Ainsi, cette loi apporte une précision supplémentaire à l'article L1110-5 du code de santé publique cité plus haut.

- **Droit au patient à ne pas subir l'obstination déraisonnable :** « Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent **d'une obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. (...) »
« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » Et Art. L. 1110-5-2. « -A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir **d'obstination déraisonnable**, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre (...). »

Enfin, cette loi permet de prodiguer des soins spécifiques à cette situation. La loi pose clairement la possibilité légale d'arrêt ou de limitation de traitement. Il ne peut être mis en exergue la non-assistance à personne en danger.

- Devoir aux professionnels de ne pas l'imposer :-L'article L. 1111-4 du même code : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité

du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Par ailleurs, cette loi vise à renforcer l'autonomie de décision et le respect de celle-ci à travers la personne de confiance et directives anticipées. Ainsi, il peut désigner une personne de confiance par écrit qui sera consultée par l'équipe soignante si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Son rôle est consultatif et non décisionnel. Par ailleurs, elle incite le patient à formuler des directives anticipées au cas où il ne serait plus en capacité de prendre des décisions le concernant.

➤ **La personne de confiance : [10]**

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. »

La personne de confiance accompagne la personne soignée pour l'aider dans une prise de décision. La personne de confiance est désignée par le patient majeur disposant de toutes ses facultés mentales, elle peut être révoquée à tout moment. Elle doit être proposée lors de l'hospitalisation. Dans notre hôpital, nous avons eu une formation sur la personne de confiance afin de faire la différence entre cette personne et la personne à contacter. En cas d'urgence, ce n'est forcément la même. Cette disposition semble encore mal connue par les patients à l'heure actuelle. Pour autant, c'est aux soignants et plus particulièrement au médecin qu'il incombe de donner cette information, qui devra la noter dans le dossier médical. Enfin, l'on précisera que cette désignation peut se faire à tout moment, et pas forcément dans le contexte d'hospitalisation.

➤ **Les directives anticipées : [11]**

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. « A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »

Elles consistent à écrire par avance les volontés du patient, dans le cas où il serait devenu inconscient ou il se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles permettent de préciser les conditions dans lesquels le patient souhaite sa fin de vie (refus de l'acharnement thérapeutique, désir de rester à domicile, de ne pas mourir à l'hôpital...). Ces directives doivent être rédigées par le patient lui-même

et signées. Cependant, si le patient bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document. Il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Les témoins indiquent leur nom et qualité, et leur attestation est jointe aux directives. Ces directives peuvent être à tout moment révoquées ou modifiées. Leur durée de validité est renouvelable. Elles sont conservées dans le dossier médical de la personne. Elles seront prises en considération par le médecin, en cas de décision d'arrêt ou de limitation des traitements ou pour le maintien artificiel de la vie.

Ces directives anticipées sont peu connues. Peut-être car elles nous mettent face à la question de notre propre mort.

C. Description d'une situation pratique d'arrêt de dialyse

En France, décider d'un arrêt de traitement par hémodialyse ne s'avère pourtant pas si évident en particuliers d'un point de vue éthique ou psychologique, malgré un cadre juridique laissant la place à son arrêt en cas d'obstination déraisonnable lorsqu'aucune possibilité curative n'est envisageable.

Au cours de mes lectures, je vais vous exposer comment les professionnels de santé abordent cette décision d'arrêt et comment ils l'appliquent.

On peut considérer probablement que l'âge avancé, la longue durée de la dialyse préalable, la pathologie associée sont des éléments importants à prendre en compte dans la décision d'arrêt. Cependant il faut distinguer trois situations :

- Celle d'un dialysé conscient et lucide qui demande l'arrêt du traitement. Sa demande peut être motivée par des raisons médicales ou non.
- Celle d'un sujet conscient mais non lucide ; c'est-à-dire un sujet en état démentiel (incapable majeur).
- Celle d'un malade inconscient (coma).

Dans ces deux derniers cas, c'est la famille ou l'équipe soignante qui peut demander l'arrêt des séances de dialyses.

Le problème de cette demande n'est pas facile à évoquer et n'est pas toujours exprimée clairement. Nous avons tous été confrontés à des patients indisciplinés, non observant aux traitements. Avec des motifs plus ou moins recevables, (la solitude dans la maladie ou le retentissement sur la vie familiale). **« Le médecin doit-il alors accepter le refus du patient ? Se mettant ainsi en adéquation avec les principes de liberté et d'autonomie de plus en plus revendiqués par les malades, mais en contradiction avec ses principes moraux de soigner. » [9]**

Avec l'arrêt de sa dialyse, il peut mourir en quelques jours. Il faut en permanence se poser la question d'une telle demande ; est-ce un changement de comportement soudain ? Il faut s'assurer que le patient est dans un état stable (dépression), et commencer un dialogue avec lui. Et surtout, lui demander de se laisser un délai de réflexion.

Pour les patients conscients mais non lucides, il faut se poser la question : est que cet état serai dû aux traitements médicamenteux ou un état dépressif qu'il faudra traiter ? Quant aux dialysés « incompetents » quel est l'intérêt réel du patient ?

Quatre principes de l'éthique américaine (charte de Georgetown) sont de plus en plus repris en France :

- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Autonomie et liberté
- Justice

Bienfaisance et malfaisance posent le problème de l'acharnement thérapeutique. Mais nous pouvons aussi nous demander si le moindre mal n'est pas forcément un bien ? Vaste question...

Dans cet esprit, certains pays semblent plus avancés dans leur réflexion, mettant en lumière la différence de contexte culturel, psychologique. Ainsi, le droit de refuser les soins ou de leur poursuite s'inscrit aux U.S.A dans le principe d'autonomie et de liberté (« Living Wills »). Alors qu'en France, la décision médicale prime après consultation de la famille et l'équipe soignante. Avec l'évolution de la société actuelle, le droit du patient et sa décision commence à être mis en avant [12 et 13]. « *On passe du modèle « paternaliste » donnant priorité au principe de bienfaisance, au modèle « autonome » ou contractuel, qui envisage en premier l'autonomie et la liberté du malade. (..) Nécessité de l'information complète du patient et de son consentement. Les lois nouvelles, les réglementations et les jurisprudences récentes sont là pour nous les rappeler.* » On peut établir des principes et recommander des pratiques pour les décisions d'arrêt des techniques vitales :

- 1- S'assurer de l'état de compétence du patient
- 2- Solliciter vigoureusement le jugement du patient
- 3- Apprécier le bénéfice apporté par la poursuite du traitement
- 4- Se donner et donner au patient un délai réflexion
- 5- Avoir l'unanimité des membres de l'équipe soignante
- 6- Se méfier des décisions des familles et des personnes n'appartenant pas à l'équipe soignante

Ainsi, le dialogue prime avec le patient, la famille, et l'équipe soignante lorsque le patient est encore lucide et conscient. La décision éthique est toujours une décision individuelle. Notre devoir de professionnels de santé est d'accompagner les familles pour la prise de décisions. Le médecin doit consulter toute son équipe soignante qui est au plus près du patient et qui le connaît le mieux. Une meilleure préparation des candidats à la dialyse est primordiale ainsi qu'une éducation préalable et avec un recours précoce d'un spécialiste.

Pour aider à cette prise de décision, un travail de thèse a été mené de 2002 à 2005 au CHU de Grenoble peu avant la parution de la loi Léonetti, sous la direction de l'unité de recherche et de soutien en soins palliatifs et de l'unité d'hémodialyse afin d'analyser les circonstances dans lesquelles sont discutées et décidées l'arrêt des dialyses. Pour élaboration de cette thèse, un groupe de personnes d'horizons différents (médecin, philosophe, assistante sociale..) a été composé ce qui a permis à ce groupe de mener des discussions de façon collégiale à travers des situations cliniques difficiles d'arrêt de dialyse. Ce groupe de travail a élaboré un outil d'aide à la réflexion d'arrêt de dialyse [12].

Cet outil respecte le cadre établi par la loi du 22 avril 2005 et propose une réponse aux ambivalences des articles 37 du code de déontologie médicale : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute **obstination déraisonnable** dans les investigations ou la thérapeutique.* » Et article 38 : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés **la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade** et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort [*interdiction de l'euthanasie*].* »

Cet outil reprend les principes et les pratiques évoqués précédemment. Dans un premier temps, l'importance d'identifier l'élément déclenchant d'une demande d'arrêt de dialyse et de recenser les moyens mis en place pour résoudre si possible cet élément déclenchant (exemple : la gestion d'une douleur).

Ensuite, il est primordial de connaître l'aspect psychologique du patient, s'il est en état de comprendre sa maladie, et si n'existe pas une altération cognitive qui pourra interférer dans sa capacité de discernement et son jugement face à sa maladie (dépression..) et face aux propositions médicales faites.

Il faut connaître les souhaits du patient par rapport à son devenir et connaître son histoire de vie pour élaborer un projet de soin cohérent. Être sensible au statut juridique du patient pour clarifier les modalités de recueil et du rendu des informations.

La nécessité de collégialité amène à une concertation interdisciplinaire me semble également un point important. (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). « II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre **une procédure collégiale** dans les conditions suivantes : « *La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec **l'équipe de soins** si elle existe et sur l'avis motivé **d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant**. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. (...) La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.* ».

De ce fait, la décision finale de l'arrêt de la dialyse incombe au médecin référent, à l'issue de cette concertation collégiale. La décision est transmise au patient, à son entourage ou à la personne de confiance au cours d'un entretien clair. L'information doit être adaptée et répétée si besoin par des personnes différentes. Il est nécessaire de vérifier que les informations données soient comprises. Une possibilité de retour sur la décision existe.

Je me suis aperçue, en effectuant mes recherches, que la question de l'arrêt de la dialyse constitue un problème moral et éthique majeur mais que les débats mènent à des appréciations différentes.

En Europe, si l'arrêt de la dialyse est décidé par le patient lui-même, elle est souvent considérée comme une **conduite suicidaire**. Si elle est décidée par l'équipe médicale ou acceptée par elle à la

demande de la famille du malade, ou de l'équipe soignante, elle est assimilée à un geste d'**euthanasie active**. « *L'euthanasie active désigne le fait de provoquer délibérément la mort. L'euthanasie passive désigne le fait d'interrompre un soin, ou le fait de s'abstenir d'en mettre un nouveau en œuvre : (...) ou s'abstenir de soigner une nouvelle maladie dans un état très compromis (une insuffisance rénale en phase finale d'un cancer) ».*

Aux USA, la situation est totalement différente. Elle peut se résumer par cet écrit du Pr Patte dans un numéro de néphrologie en 1994, « *l'arrêt de dialyse ne peut être considéré comme un suicide s'il est demandé par le patient, ni un acte d'euthanasie active s'il est décidé par l'équipe de soins. Le droit de refuser les soins ou de les poursuivre est considéré comme un principe fondamental d'autonomie et de liberté* » [13].

Outre-Atlantique, l'arrêt du traitement s'inscrit par sa fréquence comme une des principales causes de décès des malades dialysés après 65 ans. La qualité de vie semble plus importante que la durée de vie lors de ces décisions d'arrêt. Cependant, il est difficile d'évaluer la qualité de vie des dialysés. Beaucoup de critères semble être pris en compte comme l'activité professionnelle du dialysé, le retentissement physique et le bien être... Au cours d'affaires célèbres sur l'euthanasie passive aux Etats-Unis, le débat a fait rage dans les années 80 et 90, et s'est répercuté dans la vie juridique entraînant une évolution de la législation. Ainsi le « **Living Wills** », est une loi qui autorise la signature d'une déclaration relative à la fin de vie. C'est un testament de vie destiné à refuser une réanimation inutile en cas d'espoir perdu. Ce qui autorise la désignation d'un mandataire chargé de représenter les intérêts du malade impotent (Heather proxy). En 1991, est également mis en place : le « *patient self determination act* » ou loi d'autodétermination du patient, imposant que toutes les personnes qui reçoivent des soins médicaux soient informées dès leur admission dans un établissement de santé de leurs droits d'accepter ou refuser des traitements médicaux et chirurgicaux. Aux USA, l'évocation de la possibilité des arrêts de dialyses se fait lors de la prise en charge en hémodialyse [14].

V. Synthèse

Mon exposé et mes recherches justifient le recours à la dialyse dans le cas d'une insuffisance rénale liée au myélome car il constitue le soin le plus efficace pour prolonger la vie, en association à des chimiothérapies. Par ailleurs, les professionnels de santé doivent s'efforcer de convaincre le patient à l'accepter du fait d'un risque vital imminent pour le patient en insuffisance rénale terminale. Cependant, il est vrai que ce soin s'accompagne de multiples contraintes et expose à de nombreuses complications qui peuvent devenir insupportable pour le patient, et entrer dans une situation d'obstination déraisonnable, en particulier lorsque la maladie rentre dans une phase palliative active. Or, il me paraît vrai que les soins palliatifs relatifs à cette phase dans laquelle ma patiente s'est retrouvée n'ont pas pu être correctement prodigués. Afin d'éviter de se retrouver dans une telle situation, plusieurs principes fondamentaux, parfaitement inscrit dans le droit français doivent être entrepris :

▪ **L'Anticipation**

« L'anticipation est un point clé pour une prise en charge palliative efficace évitant au patient des situations de crise et un parcours de soins chaotique dans les dernières semaines. ».[13]

Il faut pouvoir prévoir une dégradation de la maladie et savoir l'anticiper. On a vu que myélome et insuffisance rénale sont fréquemment associés. Ma patiente avait initialement refusé ce traitement, mais elle a finalement été convaincue de l'accepter, à juste titre, malheureusement dans un contexte d'urgence avec pose d'un cathéter canaud qui expose à plus de complications qu'une fistule artérioveineuse par exemple. Or, nous l'avons vu, un temps de réflexion est nécessaire pour le patient. Il a également parfaitement le droit de changer d'avis. Ma patiente a dû décider dans une situation d'urgence où elle n'était pas forcément apte à prendre une décision lucide du fait d'un état d'angoisse. L'angoisse de mort pour beaucoup de patient s'accompagne d'une perte de repères, d'incertitudes et souvent d'une ambivalence dans leurs souhaits. L'anticipation d'une mise en dialyse probable avec pose d'une fistule artérioveineuse (dont la fonctionnalité peut mettre du temps à s'établir) aurait peut-être évité un certain nombre de complications (dont l'infection du cathéter de canaud). L'énergie déployée par les soignants pour convaincre la patiente à accepter la dialyse dans l'urgence n'aurait-elle pas pu être déployée plus tôt ? Ou bien est-ce plus facile de faire accepter à un malade un soin exposant à des complications, lorsque l'alternative est le décès à court terme ?

D'autre part, il est important d'identifier à temps le lieu de fin de vie, de manière à éviter les situations de détresse face à l'évolution de la maladie. Ma patiente est décédée en réanimation, qui n'est pas un lieu de fin de vie adéquat en situation palliative.

La maladie a son propre rythme d'évolution ; il en est de même pour le patient. On voit avec l'exemple de ma patiente que sa maladie a été stable pendant plusieurs années et qu'elle s'est brusquement aggravée en quelques mois. Il est difficile d'intégrer des nouvelles données quand tout va bien auparavant, ou d'élaborer des projets en urgence. Nous soignants, avons aussi besoin de temps pour intégrer de nouvelles données médicales, pour formuler des interprétations, échanger et évoquer de futurs scénarios.

▪ **L'information : un droit**

Informé le patient sur la nature de sa maladie, son stade évolutif et les possibilités thérapeutiques constitue un droit et peut l'aider à surmonter ses évolutions. Il ne faut pas forcément imposer cette information, qu'un malade peut ne pas vouloir entendre. Il faut savoir évaluer si la patiente est physiquement et psychologiquement capable de comprendre cette information, savoir la délivrer au moment opportun, si possible lors d'un entretien dédié. L'entourage, en particulier la personne de confiance doit être intégrée à la discussion.

Dans le cas de ma patiente, je pense qu'elle se posait beaucoup de questions. Ce comportement n'est jamais anodin et a souvent une signification. Pour connaître cette signification, il faut prendre le temps de s'entretenir avec elle, lui demander si elle désire être accompagnée d'un proche ou désigner une personne de confiance. Un lieu approprié, calme, à un moment où elle était apte à l'entendre, si possible hors contexte d'urgence. Le soignant doit évaluer ce que la personne sait déjà. Ainsi, il vaut mieux poser la question directement : « Que pensez-vous qui vous arrive ? Comment voyez-vous les

choses maintenant ?... Et essayer de l'amener à parler de sa maladie, de son vécu. Un dialogue avec la famille et avec la personne de confiance peut nous aider à comprendre ce qu'éprouve le patient, sur ses désirs ou ses craintes. Différentes études ont démontré que la précocité des discussions au sujet de fin de vie est corrélée à moins de traitements agressifs et à un processus de deuil moins difficile pour l'entourage.

- **La promotion de l'autodétermination du patient s'il le peut et le veut**

« Dans tout acte de soin, c'est à la personne souffrante de dire de quoi elle a besoin, ce qu'elle préfère, ce qu'elle accepte ou décline. Le médecin n'est pas là pour la dissuader ou la contraindre mais pour l'assister, quelle que soit sa décision. » [13]

Le respect du patient et de son autonomie est un principe fondamental. Le patient doit participer aux décisions le concernant. A cet égard, la citation de Jean François Malherbes me semble appropriée : « *la médecine est l'art de cultiver l'autonomie des hommes en prenant soin de leur corps* » [13]. Pour que le patient soit acteur de ses soins, il faut qu'une relation de confiance se construise entre le malade et les soignants. Cela passe par l'instauration d'une réelle rencontre, entre le patient et les divers membres de l'équipe soignante. Le patient doit se sentir libre de pouvoir exprimer ses volontés, son questionnement vis-à-vis de sa maladie et de ses traitements. Il faut être attentif à l'implicite et à l'explicite du patient, afin que celui-ci chemine, s'interroge sur le souhaitable et l'inacceptable. Je pense que nous n'avons pas pris le temps nécessaire pour échanger et dialoguer avec la patiente. Je pense qu'elle n'osait pas refuser tous les soins qu'on lui proposait car elle était suivie depuis des années et qu'une relation de confiance s'était créée entre nous et elle.

- **La procédure collégiale**

Il est capital de se concerter, d'échanger, d'avoir des réflexions en équipe multidisciplinaire car le patient peut, en fonction de l'interlocuteur en face de lui, se comporter ou exprimer un ressenti différemment. Dans notre cas, différents points de vue ont été exprimés par les soignants sans qu'un réel projet de fin de vie ne soit élaboré. Certains soignants estimaient que la patiente relevait d'une fin de vie, mais d'autres ne l'entendaient pas de la même façon et les soins « curatifs » se sont poursuivis jusqu'au bout. Même si la décision est souvent prise par une personne, le médecin référent, ces échanges entre soignants permettent de réévaluer les traitements médicaux, afin de proposer les stratégies en adéquation avec la qualité de vie que souhaitent le patient et son projet de fin vie. Faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs, permet d'avoir un regard différent.

Dans ma situation, j'ai du mal à identifier qui était le médecin référent, entre le néphrologue et le rhumatologue. Il existe bien souvent à l'hôpital une segmentation de la prise en charge entre services, à l'origine de problèmes de communication. L'éloignement géographique entre services, le manque de temps pour se déplacer, les emplois du temps chargés sont des excuses... Un manque de dialogue et communication entre service de néphrologie et de rhumatologie se manifestait ainsi au niveau des transmissions : la fiche de liaison ne comportait que des informations sur les soins techniques effectués au cours de la journée de dialyse, sans faire état de la situation psychologique de la patiente.

Pour y remédier il me semblerait nécessaire que les différents soignants impliqués à l'avenir dans une telle situation, s'imposent une procédure de réévaluation afin de ne pas tomber, à leur insu, dans une obstination déraisonnable des soins.

VI. Conclusion

Avec l'élaboration de ce travail, je me suis remise en question sur ma pratique infirmière, je me suis rendue compte que mes sentiments face à des situations de détresse influencent ma prise en charge des patients. Il est en permanence nécessaire de se recentrer sur notre véritable rôle de soignant et de savoir prendre le recul nécessaire. Nous devons avancer ensemble en équipe, avec le patient en le rendant acteur de sa maladie. Nous remettre en question face à lui et savoir anticiper les évolutions prévisibles. Je devrais faire preuve de plus de curiosité, ne connaissant pas suffisamment le monde de la néphrologie et de la dialyse avant ce travail. Une décision d'arrêt de dialyse posera toujours des difficultés et des déchirements au sein de l'équipe soignante car notre métier a d'abord pour vocation de soigner, de prodiguer des soins. Mais la priorité reste de les soulager et de les accompagner le long de leur parcours de soin tout en sachant quelles limites ils sont capable de supporter. Où finit un soin invasif et où commence l'acharnement thérapeutique ?

VII. Annexes

[1]. Cours du Professeur Mariette

[2]. <http://www.af3m.org/>

[3]. Atteintes rénales au cours du myélome multiple et des gammopathies monoclonales, Hématologie : Volume 17, numéro 5, Septembre-Octobre 2011.

[4]. Rota S, et al. Multiple myeloma and severe renal failure: a clinicopathologic study of outcome and prognosis in 34 patients. *Medicine (Baltimore)* 1987; 66(2):126-37.

[5]. Rayner HC, et al. Perspectives in multiple myeloma: survival, prognostic factors and disease complications in a single centre between 1975 and 1988. *Q.J.Med* 1991; 79(290):517-25.

[6]. Etude Myre, http://www.af3m.org/uploads/PDF/Essais/myre_1.pdf

[7]. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

[8]. http://www.ch-avignon.fr/documents/Documents/04-offre_de_soins/Pole_medecine/dialyse_peritoneale/Livret_information_pre_dialyse.pdf

[9]. Revue Echanges de l'afidtn n°1,03 juin 2013 et N°107. <http://www.afidtn.com/Espace-Bibliographie-fr-->

[10]. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_personne_de_confiance.pdf

[11]. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_directives_anticipees.pdf

[12]. Éthique & Santé. Volume 4, Issue 4, December 2007, Pages 207–212 et Volume 3, Issue 4, July 2007, Pages 139–146 ; Elsevier, Masson.

[13]. Fins de vie, éthique et société sous la direction Emmanuel Hirsch, mars 2012, collection « espace éthique », ères.

[14]. Regard éthique, l'euthanasie, volume 1, aspects éthiques et humains ; 2003.

Autres lectures et recherches documentaires :

- <http://www.soin-palliatif.org/>
- <http://renaloo.com/http:>
- www.sfap.org/http:
- www.fnair.asso.fr/http:
- www.cns.social-sante.gouv.fr/
- www.legifrance.gouv.fr/

Ouvrages :

- Maurice Abiven, Pour une mort, plus humaine, expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs, 3^{ème} édition revue par Daniel d'Hérouville, édition Masson 2004.
- Marie de Hennezel, Fin de vie : le devoir d'accompagnement, collection des rapports officiels, octobre 2003.
- François de Closets, La dernière liberté, édition fayard octobre 2001.
- François Damas, La mort choisie, comprendre l'euthanasie et ses enjeux, édition Mardaga 2013.
- Gilles Antonowicz, Fin de vie, édition archipel 2007.
- Etudes sur la mort revue de la société de thanatologie l'euthanasie, l'esprit du temps 2001.
- Soins savoir et pratique infirmière n°589 Octobre 1994 : le myélome multiple.
- Paula La Marne, Ethiques de la fin de vie acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs, édition ellipses999.
- Jean –Michel Lassaunière, Guide pratique de soins palliatifs, tome2 : aspects psycho-sociaux édition John Libbey, Eurotext, 2000.