



Note de position - Fin de vie, soins palliatifs et dialyse : garantir la prise de décision partagée

Lorsqu'approche la fin de la vie, les impératifs personnels se conjuguent avec les enjeux médicaux, puis ils les surplombent. Nos valeurs et préférences, nos projets ultimes de vie ou de famille deviennent plus que jamais prioritaires. Les enjeux médicaux, eux, sont de deux ordres : poursuite des traitements de la maladie - chimiothérapie, traitements de réanimation - ou diminution voire arrêt de ces traitements au profit de la mise au premier plan des thérapies dites de confort, visant à réduire au maximum les symptômes mal supportés (soins palliatifs). Mais ces deux ordres d'objectifs de soins doivent bien se conjuguer tout au long du parcours, même si leurs parts varient : les traitements « curatifs » (ou plutôt, étiologiques) doivent toujours être associés aux traitements « de support » (ou symptomatiques, « palliatifs » étant fortement connoté fin de vie). L'un sans l'autre n'est rien, et la rupture est trop forte en phase avancée s'ils n'ont pas été menés conjointement de façon précoce.

Ce moment de la fin de vie devrait être plus que jamais propice à une prise de décision partagée entre la personne (avec ses proches) et les professionnels de santéⁱ. De l'articulation entre gestion des traitements « curatifs » et souhaits de la personne naîtra la partition entre ce qui doit être maintenu et ce qui doit être stoppé, arbitrée par la question du sacrifice à consentir dans chacune des options.

La personne en fin de vie doit pouvoir exprimer librement ses désirs : la possibilité, par exemple, de faire un dernier voyage ou d'assister à un événement familial particulier qui lui tient à cœur, de souhaiter rentrer à la maison avec une éventuelle hospitalisation à domicile ou encore d'être transférée en unité de soins palliatifs (USP). Elle doit aussi pouvoir, si elle n'a pas vraiment intégré l'idée d'une fin très proche, évoquer sa peur et son angoisse devant l'arrêt éventuel des traitements et en refuser la décision.

Du côté des soignants, ces désirs ou choix doivent être mis en perspective, d'une part avec une certaine cohérence médicale et d'autre part avec les contraintes liées aux thérapeutiques en cours.

Quelle place pour la dialyse en unité de soins palliatifs ?

La poursuite d'un traitement lourd devenu inutile, car inefficace, voire délétère à ce stade, compte tenu des éventuels effets secondaires, comme la chimiothérapie, les transfusions ou le maintien en vie par une technique comme la dialyse ne semble pas compatible avec une fin

de vie imminente et pourraient être considérée comme relevant de l'acharnement thérapeutique, même si nombre d'oncologues et de néphrologues ne sont pas ou mal préparés à ce type de décision.

La mise en œuvre de tels traitements très spécialisés est inhabituelle en USP, et nécessite une **organisation particulière**, soit pour organiser des transferts itératifs en centre spécialisé (dans le cas de la dialyse, le **coût financier** étant en outre à la charge de l'USP), soit pour la réalisation technique sur place (méconnaissance, notamment, de la ponction d'une fistule artérioveineuse). Ainsi, même s'il n'y a pas de recommandation pour refuser toute dialyse pour un patient en USP, il est le plus souvent actuellement impossible de faire accepter en USP un patient en fin de vie tant que la dialyse n'est pas arrêtée. Ce peut être aussi une demande de l'équipe mobile de SP de l'hôpital d'origine lui-même que de faire arrêter la dialyse, parfois contre l'avis du néphrologue, avant toute proposition de transfert en USP (là encore, pour une raison de cohérence dans le niveau d'engagement thérapeutique).

Dans tous les cas, aucune décision ne devrait être prise sans l'avis de la personne malade et / ou de ses proches, ce qui ne semble pas toujours être le cas.

Eu égard à la question spécifique de la dialyse, trois grandes situations se dégagent :

- **Situation non immédiatement menaçante et transfert en USP de répit - et demain, en maison d'accompagnement - avant retour dans un service d'origine, voire vers le domicile** : la dialyse doit être disponible sans condition, soit par transferts itératifs de l'USP ou la maison d'accompagnement vers un centre spécialisé (ou, si elle existe, l'unité de néphrologie de l'hôpital), soit, pour améliorer le confort du patient en ne lui infligeant pas ces déplacements, par la mise à disposition d'un générateur portable au lit du patient, par exemple du type de ceux qui sont habituellement destinés à la réalisation d'hémodialyse quotidienne (HDQ) à bas débit de dialysat, de grande facilité d'utilisation et ne nécessitant pas d'installation de traitement d'eau.
- **Transfert en USP ou maison d'accompagnement avec pronostic vital à quelques semaines** : le maintien de la dialyse (notamment par générateur portable) doit être discuté et décidé de façon partagée avec le malade (comme l'est par exemple celui de la ventilation non invasive prescrite pour insuffisance respiratoire chronique). Le pronostic de la maladie parvenue en phase terminale reste ici meilleur que le pronostic à très court terme qui suivrait un arrêt de dialyse. La question ne doit donc en aucun cas se résumer au choix entre le maintien de la dialyse et le transfert en USP.
- **Transfert en USP avec pronostic défavorable à quelques jours** : le maintien de la dialyse devient largement discutable et en incohérence avec un projet de soin palliatif strict. La décision doit être prise de façon partagée avec le patient, informé de manière adaptée de ce projet.

La fréquente incompatibilité pratique entre poursuite de la dialyse et acceptation en USP de personnes en fin de vie est un problème éthique, qui peut être douloureux tant pour elles que pour les diverses équipes soignantes devant les prendre en charge.

Des propositions concrètes pour progresser :

Ce sujet est peu abordé dans la littérature. On peut cependant évoquer certains points qui pourraient servir de guide pour l'avenir :

1. **L'information des personnes malades (et de leur entourage)**, au plus tôt de l'évolution et tout au long de la/des maladie/s et, comme le prévoit la loi, sur leur état de santé réel et sur les délais prévisibles de l'échéance fatale, afin de leur permettre de participer à la décision médicale partagée en toute connaissance de cause et non de se trouver devant une décision considérée comme brutale et très angoissante.
2. **La formation à l'abord de la fin de vie des néphrologues et des équipes de dialyse** qui, suivant les personnes dialysées au long cours, peuvent avoir du mal à aborder le problème de la mort dans cette phase terminale et à prendre des décisions adaptées et partagées.
3. **La formation des soignants des USP et des maisons d'accompagnement au contexte particulier de la dialyse**
4. **La nécessité de conventions entre les USP, les maisons d'accompagnement, et des unités de dialyse**, pour, si nécessaire et en accord avec la personne en fin de vie, pouvoir la transférer pour quelques séances, ou permettre la réalisation de dialyses sur place, via le recours à un générateur portable et l'intervention d'une équipe mobile.

La possibilité de poursuivre de la dialyse en unité de soins palliatifs ou en maison d'accompagnement, un impératif éthique

Il existe une large place, pour l'heure souvent vacante, à la prise de décision partagée en fin de vie, pour nombre de domaines décisionnels chers à la personne. C'est aussi le cas en situation de dialyse chronique. Or, la poursuite de cette dialyse, dans certaines conditions pronostiques, peut permettre de respecter tant la volonté de la personne malade que sa qualité de fin de vie. Les objectifs de considération de l'autonomie et de refus de l'obstination déraisonnable sont ici simultanément respectés.

Un enjeu majeur est celui, tout au long du parcours de soins, de la communication soigné-soignant, de sa transparence et de son honnêteté dans l'abord, avec tact, d'une fin de vie qui approche, seules capables de prévenir tant des demandes de poursuite déraisonnable de traitement (de la part de la personne malade, de ses proches mais aussi du corps médical) que des décisions unilatérales d'arrêt de dialyse imposées à la personne malade, conditionnant son accès aux soins palliatifs, et qui provoqueront son décès anticipé.

Pour l'association Renaloo :

Alain Atinault, Christian Baudelot, François Blot, Yvanie Caillé, Bernard Cléro, Manuela Déjean, Clotilde Genon, Bruno Lamothe, Sylvie Mercier, Salomé Payen, Stéphane Percio, Nathalie Quignette, Alain Tenailon.

ⁱ Blot F, Moumjid N, Carretier J, Marsico G. Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ? Med Pall 2023 ; 22(5). doi: 10.1016/j.medpal.2023.06.007.

Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Person C End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group BMC palliative care 2019 doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y

Chen JCY, Thorsteindottir B, Vaughan LE et al. End of life withdrawal, and palliative care utilisation among patients receiving maintenance hemodialysis Clin J Soc Nephrol 2018;13:1172-179

Shin SJ, Lee JH. Hemodialysis as a life-sustaining treatment at the end of life Kidney Res Clin Pract 2018;37:112-8

Wetmore J B, Yan H, Gilbertson DT, Lu J. Am J Nephrol Factors associated with withdrawal from maintenance dialysis : A case control study 2020: 51:1227-236