



## RÉFLEXION ÉTHIQUE AUTOUR DE LA DÉCISION D'ARRÊT DE LA DIALYSE

### *L'accompagnement du patient après décision d'abandon de toutes techniques d'épuration extrarénale*

Jocelyne GADEA - Infirmière - ANIDER - LE PETIT QUEVILLY/ROUEN

**N**otre équipe a été confrontée l'an dernier à une situation délicate. Un de nos patients de 86 ans suivi depuis 7 ans à l'A.N.I.D.E.R. en dialyse péritonéale a décidé d'arrêter toute forme de dialyse.

L'équipe soignante, consciente des conséquences de cette décision et l'effet de surprise passé, décide de cautionner dans son sens. Sentiment d'ambiguïté entre les contraintes de nos désirs de guérir et nos angoisses devant la mort.

Il faut dire que Mr C. fût un des premiers patients A.N.I.D.E.R. et une de nos premières expériences en matière de formation. Mis sous UV flash avec une infirmière libérale, il devient autonome au bout de 6 mois, c'est dire le chemin parcouru ensemble et les liens qui ont pu se tisser.

Avec une diurèse conservée et des besoins de dialyse minimes, Mr C. n'avait qu'une poche de dialysat par 24 h.

Sa vie chez lui, avec sa femme du même âge était très ritualisée et je pense pouvoir dire qu'ils avaient un confort de vie. Obligé de passer de la D.P. à l'hémodialyse, conséquence d'une rupture du grêle, lui seul a pris la décision d'arrêter l'hémodialyse, ne supportant plus la douleur (essais ratés de pose de KT jugulaire ou fémoral ; finalement pose de KT central et premières séances d'hémodialyse très difficiles et très pénibles).

#### L'avis d'un psychologue

Le CHU prit la décision de demander une consultation avec un psychologue afin d'éliminer un syndrome dépressif. Mr C. était en pleine possession de ses moyens, il est donc décidé de son retour à domicile, après avoir pu en discuter avec sa femme et sa fille.

#### Et maintenant ?

Lorsque nous avons été mis au courant de cette situation, nous avons décidé d'appeler Mr C. chez lui afin de prendre de ses nouvelles et de voir avec lui s'il désirait toujours un contact avec l'A.N.I.D.E.R. Réponse spontanée : un "oui" mêlé de joie et de pleurs.

#### L'organisation à son domicile

Une **première visite** me permit de faire le point sur la situation. Il fallait une infirmière libérale pour :

- faire son pansement de KT central resté en place,
- faire un bilan sanguin une fois par mois,
- continuer à faire une injection d'E.P.O. par semaine,
- établir un moyen de surveillance globale,
- prévoir la fin de vie à domicile, toilette.

Pour cela, j'ai contacté une ancienne collègue de travail devenue infirmière libérale qui connaissait bien Mr C. et qui a tout de suite adhéré au projet.

Une **deuxième visite**, le néphrologue se joint à moi pour une visite médicale en fonction du résultat des examens sanguins mais aussi une visite relationnelle.

Le simple fait d'être entouré, écouté redonne le sourire et la volonté de vivre encore un bout de chemin.

Plus tard, son plus grand plaisir était de venir à l'A.N.I.D.E.R. et de rencontrer le personnel médical comme auparavant.

Il faut noter que notre pharmacienne a bien voulu continuer à fournir tout le matériel nécessaire pour les pansements, ainsi que l'E.P.O. une fois par semaine ; et ceci gratuitement puisque Mr C. ne faisait plus partie de la dialyse péritonéale et que nous n'avions plus de prise en charge pour lui. Ainsi, Mr C. a pu bénéficier d'un certain confort. 11 mois plus tard il sera hospitalisé et mourra en néphrologie d'une septicémie et OAP d'origine mixte cardio-néphro.

#### Mon vécu à travers cette période

Mr C. était croyant. Il estimait avoir fait son temps sur terre et avoir vécu une multitude de choses. Il ne se souciait pas pour lui mais pour sa femme ayant le même âge et souffrant d'une insuffisance cardiaque. Nos échanges avec sa femme étaient également facilités du fait de l'antériorité de la maladie de son mari.

Elle avait une entière confiance en nous, établie pendant toutes ces années de dialyse péritonéale.

Pour ma part, j'ai plus facilement accepté l'idée de la mort du fait de son grand âge. Parler de mort revient à parler en premier lieu de la vie : et celle de Mr C. avait été mouvementée. Le néphrologue en parlera plus loin dans son exposé.

#### Le vécu du néphrologue



*JG : Monsieur Krouri, vous vous êtes rendu au domicile de M. C. à notre demande, c'était une première à l'ANIDER, vous n'avez pas hésité une seconde, Pourquoi ?*

Dr Krouri : Il est vrai, en effet que les médecins de structure hospitalière, ne se déplacent pas au domicile des patients. L'ANIDER n'est pas un hôpital, mais son mode de fonctionnement peut s'y apparenter. La DP est une technique de domicile, les infirmières se déplacent chez les patients, je ne vois pas pourquoi un médecin, de temps en temps, ne pourrait pas se déplacer chez ces patients là, pour voir comment se passent les choses, d'autant plus que c'est lui qui supervise ce programme de traitement.

*JG : A travers cette expérience de domicile, avez-vous pu rester objectif dans votre démarche de soins ?*

Dr Krouri : Le médecin est là, pour soigner et apaiser les souffrances morales et physiques d'un patient. Il doit aussi lui exprimer les

décisions qu'il juge utiles, lui expliquer, essayer de le convaincre, mais en fin de compte respecter sa décision.

M. C. avait décidé d'arrêter la dialyse. J'ai continué à le suivre régulièrement en procédant à des bilans, en prescrivant le traitement conservateur jusqu'au terme ultime de l'urémie. Le patient d'ailleurs était très conscient de l'inéluctabilité du décès à terme, de même que son épouse et sa fille. Celles-ci voulaient que la volonté du patient soit respectée. Une très grande confiance était installée entre eux et moi.

Je savais que M. C. allait mourir, que c'était sa décision, qu'au préalable on a même poussé jusqu'à lui faire faire une consultation chez un psychiatre pour voir s'il était lucide, si la décision qu'il avait prise était une décision raisonnable, consciente. Il semblait que oui, donc, à partir de ce moment là, je dois m'incliner devant la décision finale de ce patient.

*JG : Nous sommes allés jusqu'aux funérailles. En conclusion ?*

Dr Krouri : Il est vrai, qu'il n'est pas fréquent de voir un médecin assister aux funérailles de son patient, pour diverses raisons.

Il y a des sentiments qui s'entrechoquent : A-t-il peur des reproches de la famille, qui pourrait dire que le médecin n'a pas fait ce qu'il fallait pour le patient ?

Pour ma part, je pense qu'il était de mon devoir de m'incliner devant la dépouille de cet homme dont la vie a été héroïque à plus d'un titre pendant la guerre. Je n'ai pas failli à mon objectivité vis à vis de lui, mais compte tenu des qualités intrinsèques qu'avait ce patient, j'ai pu faire la part des choses entre le lien affectif humain et la rigueur scientifique requise par ma fonction. Bien sûr ce type de lien chez un médecin, ne doit pas être la règle.

## Le vécu de Mme C.



*JG : Par qui avez-vous appris la décision de votre mari d'arrêter toute forme de dialyse ?*

Mme C. : Par le docteur qui a dit à mon mari "il va falloir aller voir un psychiatre, parce que vous allez souffrir."

*JG : Avez-vous été surprise de cette décision ?*

Mme C. : Non, parce qu'il voulait mourir, il n'en pouvait plus.

*JG : Qu'est-ce qui vous a été le plus pénible à vivre pour vous pendant ces 11 mois qui ont précédé le décès de votre mari ?*

Mme C. : Il était devenu méchant, lui qui était très bien. Il ne pouvait plus souffrir personne. C'était dur ! "Laissez-moi mourir, laissez-moi mourir, j'ai besoin de personne maintenant" et en même temps, il me disait "tu pourrais peut-être mourir aussi toi, comme moi". Je lui ai dit : "Je ne peux pas, on a nos enfants, nos petits enfants," - "Oui, mais qu'est-ce que tu vas devenir après ?".

La vie continue quand même, on a nos enfants, mais évidemment ça me manque.

*JG : On peut regretter que les raisons médicales ont fait qu'il ne puisse revenir en DP ?*

Mme C. : Il aurait sans doute eu plus de courage parce qu'il se sentait bien chez vous, à l'aise.

L'entretien avec Mme C. a dévoilé combien ces 11 mois à domicile ont été douloureux. J'avais entendu Mr C. dire qu'il aurait aimé partir en même temps que sa femme, mais j'étais loin d'imaginer qu'il la harcèlerait pour mettre fin à leur vie en même temps. J' imagine le courage de Mme C. pour dire : "non, je veux vivre" et la douleur de décevoir son mari. Peut-être aurait-il fallu à ce moment-là un suivi psychologique auprès de Mr et Mme C.

D'un commun accord et sans grand épilogue, nous avons décidé le néphrologue et moi-même de l'accompagner à la cérémonie religieuse.

Je n'ai pas eu ce sentiment de tristesse à ce moment-là, ayant l'impression d'avoir accompli une mission qui m'était donnée, à savoir, prendre en charge un patient dans sa globalité et l'accompagner vraiment jusqu'au bout. A aucun moment, il n'y a eu abandon ou défection de notre part. Nous avons souvent évoqué la mort lorsqu'il éprouvait l'envie d'en parler.

C'est dans ces moments-là que la profession d'infirmière prend toute sa valeur et que je ne regrette pas d'avoir fait ce choix.

Merci à ma collègue Marie-Cécile, au néphrologue, le Dr Krouri et à l'équipe pharmacienne d'avoir bien voulu participer à cette aventure très riche en émotions. Il était important de marcher main dans la main dans la même direction : le confort du malade et l'accompagnement d'une fin de vie.