Quels soins palliatifs en néphrologie et à quel moment ?

Quang-Linh Nguyen

▶ **To cite this version:**

Quang-Linh Nguyen. Quels soins palliatifs en néphrologie et à quel moment ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01801624

HAL Id: dumas-01801624

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01801624

Submitted on 28 May 2018

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 de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

Thèse N° 3044 pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 15 mai 2018 à Bordeaux

Par Mme Quang-Linh NGUYEN

Née le 5 juin 1989 à Paris

QUELS SOINS PALLIATIFS EN NEPHROLOGIE ET A QUEL MOMENT ?

Directeur de thèse

Professeur Christian Combe

Jury :

Professeur Pierre Merville	Président du jury
Professeur Nathalie Salles	Rapporteur
Professeur Benoît Burucoa	Juge
Dr Bernard Paternostre	Juge
Dr Claire Rigothier	Juge

REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui m'ont guidée durant cette décennie d'études médicales :

Professeur Christian Combe, pour la direction de ce travail ;

Docteur Bernard Paternostre, pour vos conseils avisés, et votre patience ;

Professeur Benoît Burucoa et Docteur Claire Rigothier pour m'accorder un moment de votre expertise ;

Professeur Nathalie Salles, Geneviève et Florent, mais aussi toutes les infirmières de gériatrie, pour m'avoir initiée à une autre voie d'exercice de la médecine ;

L'équipe de néphrologie de Bordeaux, avec le Professeur Merville, Lionel, Karine, Delphine, qui m'ont soutenue dans tous mes projets et avec qui j'ai pu réalisé un joli travail sur le don vivant de rein ;

Je remercie le service d'information médicale pour leur aide,

L'équipe de néphrologie de Saint Pierre qui m'a ouvert les portes de la néphrologie, et avec qui je compte bien poursuivre mon chemin !

Ma famille, mes parents, mes tatas, mes tontons, mon frère et ma soeur, mes cousins et mes cousines, qui me rendent si heureuse,

Tous mes amis, pour nos aventures faites et à faire !

Mes copains du master d'éthique,

Thomas, pour tout.

GLOSSAIRE

ACP	*Advance care planning*
ASP	Association des soins palliatifs
ADMD	Association du droit à mourir dans la dignité
AJKD	*American Journal of kidney diseases*
CCNE	Comité consultatif national d'Ethique
DFG	Débit de filtration glomérulaire
EAPC	*European Association of palliative care*
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HAS	Haute autorité de santé
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
JAMA	*Journal of American Medical Association*
KDIGO	*Kidney disease improving global outcomes*
RPA	*Renal Physician Association*
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
USP	Unité de soins palliatifs

SOMMAIRE

Introduction.....5

Partie I. La néphrologie, une spécialité en pleine mutation 9

a. Des patients de plus en plus âgés.....9
b. Du doute sur l'innocuité du traitement de suppléance.....14
b. 1. Émergence du traitement conservateur, alternative au traitement de suppléance rénal.....14
b. 2. Lorsque le néphrologue limite son intervention technique : l'arrêt de la dialyse.....21
c. La néphrologie : évolution vers une approche pluridisciplinaire.....24

Partie II. Les équipes mobiles de soins palliatifs, de nouveaux intervenants chez le patient ayant une insuffisance rénale chronique.....29
a. Contexte historique.....29
b. Actualité des soins palliatifs en néphrologie.....34

Partie III. Concilier des actes actifs et une démarche palliative.....38
a. La médecine prédictive, un nouvel enjeu de la médecine contemporaine.....38
b. De la décision médicale partagée aux directives anticipées : une émancipation du patient ?.....44
b. 1. Les directives anticipées : faire perdurer l'autonomie en situation extrême ?..... 48
b. 2. L'advance care planning : une nouvelle proposition centrée sur les valeurs.....51
c. Vers une philosophie du soin.....53

Conclusion.....57
Bibliographie.....60

Partie IV. Notre étude : Quels soins palliatifs en néphrologie et à quels moments ?.....66
a. Introduction.....67
b. Matériel et méthodes.....68
c. Résultats.....69
d. Discussion.....71
e. Figures et tableau.....75
Bibliographie.....79

INTRODUCTION

Historiquement, la néphrologie était une spécialité prenant en charge des personnes jeunes (1). Désormais, elle concerne surtout des patients de plus en plus âgés (âge médian 70.5 ans), avec une forte prévalence de diabète (39% pour les plus de 65 ans) et de maladie cardio-vasculaires (59% chez les plus de 65 ans). S'ajoutent à ces comorbidités, des souffrances physiques ou psychiques (2,3). En effet, ils souffrent de symptômes importants qui s'exacerbent durant la fin de vie (asthénie, angoisse, dépression, prurit etc.) (2). La maladie rénale n'est pas silencieuse. Le rein artificiel et la greffe ne permettant pas une restauration parfaite de l'état de santé, la survie des patients âgés de 75 à 84 ans débutant la dialyse est de 48.8% à 3 ans (4). Ainsi, la maladie rénale est donc une maladie grave et incurable. Par ailleurs, le nombre de patients ayant une maladie rénale va continuer de s'accroître du fait du vieillissement de la population, et de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, telles que l'hypertension artérielle, et le diabète. En trente ans, la prévalence des patients atteint d'une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) a été multipliée par 10 aux États Unis, passant de 60 000 patients dans les années 80 à 571 000 patients en 2008 (1). En comparaison avec d'autres patients atteints de maladies graves, on constate que les patients dialysés ont plus souvent des traitements invasifs en fin de vie en comparaison avec des patients ayant un cancer ou une insuffisance cardiaque (5). Ils sont également plus fragiles, et par conséquent, sont plus exposés à des risques de décès et d'hospitalisation (3).

Cependant, des études récentes remettent en question l'intérêt des traitements proposés, notamment celui de la dialyse. En effet, longtemps considérée comme une technique révolutionnaire qui pouvait guérir des hommes autrefois condamnés, la dialyse a permis de repousser la mort en s'attaquant non pas à l'étiologie de la maladie rénale, mais aux conséquences de la maladie. Traitement de suppléance, la dialyse permettait de repousser la mort par une technique invasive dans une situation non curable, dite palliative. Cependant, le

bénéfice de cette technique historiquement indiscutable fait désormais place à des réserves chez la population de patients atteints d'une maladie rénale grave, vieillissante et fragile : selon des études récentes, il n'y aurait pas de bénéfice ni en terme de survie, et non plus en qualité de vie, chez certains patients âgés et fragiles, débutant la dialyse en comparaison à un traitement conservateur (6–14). En effet, le seul remplacement de la fonction rénale ne permet pas de prolonger la vie, et l'insuffisance rénale est parfois le reflet d'une dégradation progressive et globale du patient, par exemple par la maladie vasculaire (14). Les exploits techniques des années cinquante permettant d'inventer le rein artificiel et l'abord vasculaire de dialyse avaient permis de sauver la vie à des milliers de patients ; dorénavant, la crainte d'utiliser cette technique serait de prolonger une agonie. De même, la greffe rénale, technique salvatrice chez les patients jeunes offrant la meilleure espérance de vie, n'est pas à proposer à tout patient. Ainsi, chez certains patients, la dialyse ou la greffe rénale n'apporterait aucun bénéfice, et il ne faudrait donc pas les proposer.

Par conséquent, la difficulté est de savoir, à l'avance, quel serait le traitement qui offrirait la meilleure durée de vie, et la meilleure qualité de vie. Le médecin néphrologue est donc confronté à des dilemmes à la fois techniques mais aussi éthiques. Le néphrologue doit avoir des compétences médicales pour estimer le pronostic vital du malade, afin de choisir le traitement le plus adapté. Il doit utiliser ses connaissances pour conseiller le traitement le moins iatrogène et qui permettra d'améliorer les symptômes du patient. Cependant, cette réflexion ne peut se passer de questionnements éthiques, renvoyant à des facteurs psycho-sociaux et à une culture donnée à une certaine époque. Par exemple, pour certains patients, vivre une vie libre sans aucune contrainte n'est pas compatible avec un traitement par dialyse qui nécessite des séances trois fois par semaine. Ce qui peut sembler acceptable pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre. De plus, l'acceptabilité d'une technique d'un patient en particulier renvoie malgré tout à une portée universelle sur la dignité de la personne humaine. Est-il éthiquement acceptable de poursuivre un traitement par dialyse chez un patient pauci-relationnel ? La dignité d'une personne est-elle fonction de ses valeurs propres, où au contraire, tendrait-elle vers une universalité qu'est la dignité humaine ? Nombreuses sont les situations en médecine, particulièrement en néphrologie, qui soulèvent des enjeux multiples. D'ailleurs, des études montrent l'impact culturel concernant les différentes stratégies proposées concernant la dialyse : la culture d'un pays et le cadre législatif conditionnent l'acceptabilité d'un arrêt de dialyse (15).

Le néphrologue est face à des problématiques multidimensionnelles, intriquant à la fois des challenges médicaux mais également psycho-sociaux, culturels, et éthiques. Face à ce constat se sont développés des approches pluridisciplinaires : plusieurs intervenants font désormais partie de la prise en charge: une assistante sociale, un psychologue, comme l'a recommandé la Haute Autorité de Santé (HAS) (16). En plus des spécialistes intervenant dans le parcours de la maladie rénale tel que le chirurgien vasculaire, le cardiologue, le diabétologue etc., les médecins gériatres peuvent également permettre une approche globale du patient, spécifique des patients âgés, ayant des comorbidités et fragiles. D'autre part, du fait de la gravité de la maladie, et des symptômes présentés par le patient, les équipes de soins palliatifs se sont récemment imposées dans la prise en charge des patients atteints de maladie rénale. Ils prennent en charge des patients atteints de maladie grave et incurable, et permettent d'améliorer leur qualité de vie. En effet, la fin de vie relève d'enjeux importants : dans notre société, la mort et les mourants ont souvent été délaissés ; ceci est aussi le cas à l'hôpital, où la médecine contemporaine délaisse les personnes en fin de vie.

Ces disciplines, la gériatrie et les soins palliatifs, valorisant d'avantage la qualité de vie, les projets de vie et les préférences du patient, par rapport à la guérison d'une maladie, ont permis de réifier la parole du patient. En effet, le patient a longtemps été infantilisé par un paternalisme marquant la deuxième moitié du XXe siècle. Louis Portes, ancien président du Conseil de l'Ordre affirmait : "Au sens exact du terme, [le patient] ne voit plus clair en lui-même, car entre lui-même observant son mal et lui-même souffrant de son mal, s’est glissée une opacité et parfois même une obscurité totale ; tous ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d’un enfant"(17). Le médecin agirait tel un père qui saurait guider et décider pour son patient infantilisé. Le médecin devient une figure apte à décider pour autrui, défendu par le concept de privilège thérapeutique, exprimé dans les deux premiers codes de déontologie français, dans les articles 31 du code de 1947 et 34 du code de 1955 : "Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade"(17). Bien au contraire, depuis les scandales sur le sang contaminé et le SIDA, l'autonomie du patient a été défendue depuis la loi Kouchner(18). La fin de vie, période où le patient devient le plus vulnérable, ne fait pas exception : dans la loi Clayes Leonetti(19), l'autonomie du patient est préservée. Faire choisir le patient permet de sauvegarder l'autonomie de la personne. Pourtant, si le patient ne peut pas choisir, soit parce qu'il ne supporte pas le poids de la responsabilité, ou qu'il n'est pas en état physique ou mental du choix, le médecin devrait-il reprendre la figure paternaliste, afin de choisir le meilleur traitement pour le patient ?

Face à ces difficultés éthiques, et la complexité médico-sociale des patients en fin de vie, les soins palliatifs se sont développés durant la fin des années soixante-dix, pour garantir de mourir dignement et d'être soulagé de souffrance. Les soins palliatifs interviennent dans un champ délaissé par la médecine technique contemporaine, qu'est la fin de vie, et défendent l'autonomie d'un patient vulnérable. En effet, il est banal d'entendre à l'hôpital lorsqu'un patient ne peut plus bénéficier d'actes techniques curatifs "qu'il n'y a plus rien à faire", ou que le médecin "ne pourra plus rien faire pour le patient". A l'inverse, les soins palliatifs proposent des avis consultants extérieurs aux services, et participent aux projets de soins, et aux questionnements éthiques. Pourtant, n'y-a-t-il pas une ambivalence entre la dialyse, un traitement actif, et l'intervention des soins palliatifs ? Un patient ayant des traitements invasifs, comme une chirurgie, des examens, une stratégie réanimatoire, devrait être poussé à supporter ces actes pour vivre plus longtemps. A l'inverse, comment conjuguer l'intervention active invasive et une démarche palliative, dont l'objectif n'est plus l'éradication de la maladie ? Comment reconnaître le carrefour qui différenciera le traitement curatif d'une prise en charge palliative ? Quel serait le bon moment où l'on doit contacter les équipes de soins palliatifs ? Serait-ce le moment où le patient est considéré en fin de vie ? Dans ce cas, serait-ce quand son espérance de vie est estimée à moins d'un an ou de six mois ?

Dans un premier temps, nous montrerons comment la néphrologie s'est transformée en une pratique de la médecine pluridisciplinaire, où des visions complémentaires de la médecine sont nécessaires pour répondre aux nouvelles exigences médicales ; dans un second temps, nous présenterons les équipes de soins palliatifs en France, intervenant incontournable en néphrologie, et enfin, la troisième partie s'attachera à mener une réflexion sur la dualité entre une démarche curative et une prise en charge palliative.

Enfin, la dernière partie de ce travail présentera une étude rétrospective dans notre centre de néphrologie à Bordeaux pour analyser les pratiques actuelles des soins palliatifs dans un centre français. En effet, il n'y a pas à ce jour d'étude décrivant les modalités d'intervention des EMSP en néphrologie, à l'inverse des pays anglo-saxons. Nous décrirons les motifs d'intervention, les modalités d'intervention, les caractéristiques des patients, et nous évaluerons l'intervalle entre la première intervention et le décès.

PARTIE I. LA NEPHROLOGIE,
UNE SPECIALITE EN PLEINE MUTATION

a. Des patients de plus en plus âgés

Les découvertes initiales de physiologie rénale ont débuté au XIXe siècle. Thomas Graham, professeur de chimie à l'université de Londres, a mis en évidence le phénomène physique de la dialyse, en utilisant un parchemin végétal comme membrane d'échanges entre deux compartiments. En 1861, il parvient à faire passer l'urée à travers cette membrane et invente ainsi la dialyse. Le but était d'extraire l'urée du sang que les reins malades ne pouvaient plus éliminer. Les reins assurent ces fonctions par une épuration du sang, en éliminant les déchets en fabriquant l'urine. Ils permettent l'homéostasie des fluides et des molécules. Grâce à la dialyse, l'équilibre perdu par l'agression rénale était restauré : «Le rein artificiel ne devait plus être utilisé pour la seule extraction de l'urée, il devait devenir un instrument de contrôle et de maîtrise du milieu intérieur dans toute sa complexité.» disait Jean Hamburger (20). Le premier rein artificiel a été mis au point en 1943 en Hollande, par le Docteur Willem Kolff. C'est à partir de 1954 que le rein artificiel s'impose dans les hôpitaux de Necker et de l'Hôtel Dieu, où les expériences du Dr Kolff sont rapportées par Jean Hamburger. Cette première technique s'appelle l'hémodialyse, car elle s'effectue en épurant le sang grâce à un circuit extracorporel. En parallèle, à partir de 1947, se développait à l'Hôtel Dieu l'autre technique de dialyse, la dialyse péritonéale. Selon une étude à Washington, de mars 1953 à février 1960, seulement 37 des 110 malades ont survécu, soit 33.6%. Dans l'esprit des néphrologues, la dialyse n'était qu'une mesure palliative, retardant la fatalité de la mort, où on ne peut imaginer que les patients pourront vivre des années sous ce traitement. Le désespoir des médecins résidait dans les mystères des causes des maladies rénales d'une part, l'absence d'abord vasculaire d'autre part. En effet, il fallait procéder à l'incision de la peau à chaque séance de

dialyse en introduisant une canule dans l'artère de l'avant bras gauche, puis d'enlever le tube à chaque fin de séance. Après un certain nombre d'opération, il n'y avait plus de place sur l'artère, et se surajoutaient à cela les difficultés de coagulation ou d'infection.

Dans les années cinquante, le médecin américain Belding Scribner crée le premier dispositif permettant d'avoir un abord de dialyse : le pontage artério-veineux. Après le succès de la dialyse chez des patients étant aux frontières de la mort, il proposa également la dialyse « chronique ». Plutôt que de la réserver à un patient ayant une pathologie aiguë, il proposa de traiter à vie les patients qui n'auraient jamais de récupération de leur fonction rénale. Il s'agissait d'une technique «entièrement nouvelle», disait Jean Hamburger. Il écrit dans *La puissance et la fragilité* en 1972 : « Il apparut pour la première fois qu'en s'attaquant, non aux causes d'une maladie, mais à ses conséquences, on pouvait guérir des hommes autrefois condamnés.»(20). C'est le début d'une nouvelle vision médicale : alors que la médecine cherche habituellement à obtenir la guérison de la maladie, elle souhaite désormais traiter des maladies incurables pour repousser la mort.

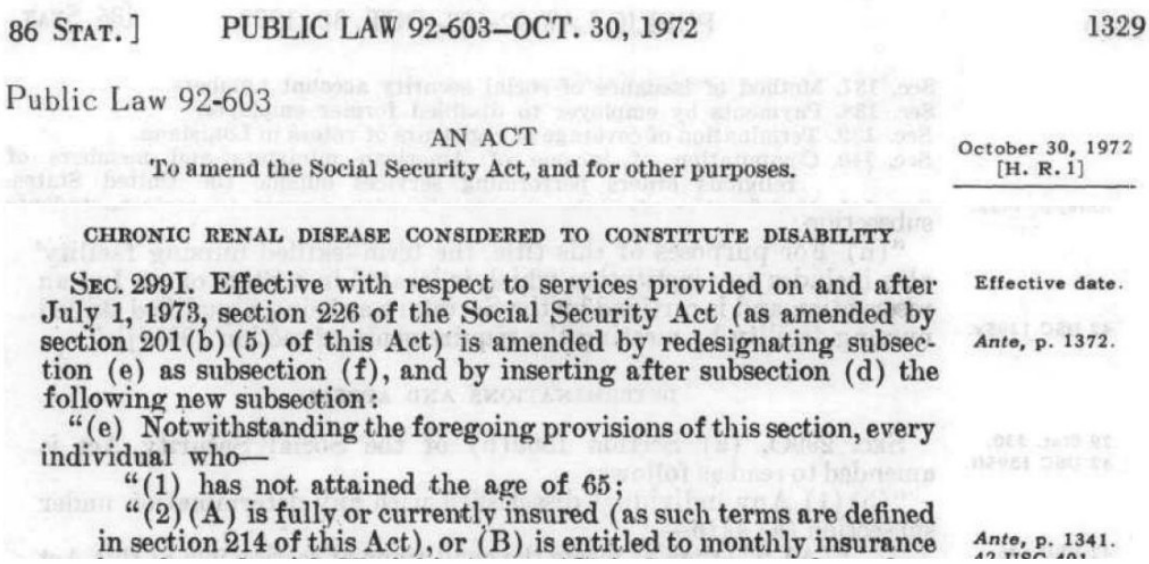
Le premier centre de dialyse ouvre à Seattle en 1962 aux États-Unis. La dialyse n'était alors pas disponible pour tous les malades, les médecins étaient donc amenés à choisir qui devait vivre et qui on laissait mourir. La néphrologie s'est bâtie à travers une problématique de sélection des patients en cas de ressources limitées. En effet, l'expérience de Seattle dans les années 70 paraît constructive dans notre travail et mérite d'être remémorée : en effet à l'ouverture du centre, il n'y avait que trois reins artificiels. Les médecins du centre proposent alors une sélection des patients à deux paliers : par un comité médical ("*Medical advisory Committee*") dont le rôle sera de sélectionner les patients aptes médicalement et psychologiquement à supporter le traitement ; et aussi par un comité de représentants de la communauté du comté de King ("*Admissions and policy committe*"), qui ferait le tri à partir de facteurs non médicaux. Ce dernier comité est constitué de citoyens. On peut se poser la question des motivations à faire intervenir les citoyens, au sein de l'hôpital, pour des décider de la vie et de la mort des patients ? Il semblerait que les facteurs médicaux et psychologiques étaient peu discriminants concernant la sélection des patients d'une part, et d'autre part que chaque médecin exerçait une pression pour que son patient bénéficie du traitement. Or, les administrateurs du centre ne souhaitaient pas faire le choix des patients. Le comité citoyens était donc constitué d'un avocat, d'un ministre du culte, d'un banquier, d'une femme à la maison, d'un fonctionnaire gouvernemental, d'un officier syndical et d'un chirurgien. Se rajoutent deux spécialistes du rein

comme aviseurs quelque temps après. Les critères utilisés étaient l'âge : par exemple il ne fallait pas accepter de candidats de plus de 45 ans et de moins de 16 ans : les patients de plus de 45 ans étaient jugés comme plus à risque de complication, et les jeunes risquaient d'être terrorisés, sans oublier le risque de retard de croissance secondaire au régime sévère de la maladie rénale. De plus, dialyser un enfant aurait pour conséquence de ne pas prendre en charge des chefs de famille, eux-mêmes responsables d'enfants. Le comité n'avait pas connaissance des noms des patients. Les facteurs pris en compte étaient : l'âge, le sexe, le statut marital, le nombre d'enfants à charge, le revenu, la stabilité émotionnel, l'éducation, le métier etc. D'autres détails sont développés dans l'article d'Yves Laroche (21). Nous relatons un exemple de sélection de candidats : il y avait urgence décisionnelle chez cinq personnes : un employé d'avionnerie, un chimiste, un comptable, une femme au foyer, et un homme d'affaire. Ayant six enfants à charge, l'employé d'avionnerie a été choisi car sa femme aurait été une charge sociale sans son mari. La femme au foyer n'a pas été retenue car ils n'avaient pas les fonds suffisants pour déménager près de Seattle et avoir le traitement. Le chimiste et le comptable n'ont pas été retenus, puisqu'il avait des économies suffisantes permettant à leur veuve de ne pas être au "crochet de la société". Enfin, "l'implication sociale et ecclésiale de l'homme d'affaires [semblait] être garante, pour les membres du jury, d'une force de caractère nécessaire à l'assomption des affres de l'hémodialyse." En 1964-65 le centre s'agrandit pour pouvoir accueillir 45 personnes. Cependant, suite au revendications de médecins tels que le Dr Kolff et le Dr Schreiner, la légitimité d'une sélection de candidats, dans un des plus riches pays au monde, a été remise en question. Certains défendaient l'idée selon laquelle les médecins devaient avoir la responsabilité du choix (le Docteur Schreiner), tandis qu'un psychiatre et un juriste ne considéraient pas les médecins plus aptes à jouer à Dieu : "Medical men are no more qualified to play God - to look at two persons and say one is worth more than the other - than ordinary morals." (Les médecins ne sont pas plus qualifiés de jouer à Dieu, en choisissant entre deux personnes qui est le pire, que les gens ordinaires) (21). Le processus délibératif n'était pas vraiment explicité, le comité était dégagé de toute responsabilité, semblable à un jury lors d'un procès. Plusieurs processus de sélection évoluent au fur et à mesure du développement de la technique. Le développement de la dialyse à domicile permet de traiter plus de patients, mais désavantage les patients ne pouvant assumer ce traitement chez eux, sélectionnant les patients les plus adaptables. De plus, des frais médicaux sont exigés par certains centres.

Un patient récusé de dialyse se présente devant le congrès américain, et effectue une séance de dialyse devant les parlementaires. Suie à cela, c'est finalement le 30 octobre 1972 que

la loi publique 92-203 est votée, permettant l'allocation de Medicare chez toute personne de moins de 65 ans, ayant une maladie chronique du rein (21). L'accès de la technique à tous ouvra d'autres interrogations : quel équilibre trouver entre l'engagement médical à sauver la vie, le souci de qualité de vie du patient, et le souhait de ne pas gaspiller les fonds publiques ?

On voit que la genèse de la dialyse s'est bâtie sur des problématiques, qui ont largement dépassé les seules contraintes techniques. Dans ce nouveau millénaire, la problématique de sélection des patients aptes à recevoir ce traitement est toujours d'actualité, avec des enjeux nouveaux et des interrogations diverses. De nos jours, grâce aux progrès de la dialyse, le traitement est proposé à tous, et la moitié des patients débutant la dialyse a plus de 65 ans, et les dépenses seraient actuellement de trente milliards de dollars. Bien que nous ayons réussi à développer la technique pour la rendre accessible à tous (dans les pays riches), il reste des interrogations en suspens, éclairées par le récit du centre de Seattle : comment s'opère aujourd'hui la sélection des personnes ? Le progrès éthique a-t-il suivi le développement technique ? (22)



86 STAT.] PUBLIC LAW 92-603—OCT. 30, 1972 1329

Public Law 92-603

AN ACT

To amend the Social Security Act, and for other purposes.

October 30, 1972
[H. R. 1]

CHRONIC RENAL DISEASE CONSIDERED TO CONSTITUTE DISABILITY

SEC. 299I. Effective with respect to services provided on and after July 1, 1973, section 226 of the Social Security Act (as amended by section 201(b)(5) of this Act) is amended by redesignating subsection (e) as subsection (f), and by inserting after subsection (d) the following new subsection:

Effective date.

Ante, p. 1372.

"(e) Notwithstanding the foregoing provisions of this section, every individual who—

"(1) has not attained the age of 65;

"(2)(A) is fully or currently insured (as such terms are defined in section 214 of this Act), or (B) is entitled to monthly insurance

Ante, p. 1341.

Figure 1 : Photographie issue de Stefaan J. et al, A patient-centered vision of care for ESRD patients: dialysis as bridging treatment or as final destination ? J Am Soc Nephrol. 2014;25 (24)

Aujourd'hui, les données épidémiologiques des patients ayant une IRCT ont changé : en France à la fin de l'année 2015, il y avait 82 295 patients ayant un traitement de suppléance, 45 862 patients traités par dialyse, et 36 433 patients avec un greffon fonctionnel. La moyenne d'âge des patients dialysés en France est de 70.5 ans ; 62% des patients dialysés sont âgés de plus de 65 ans. Les patients présentent de multiples comorbidités, avec 45% de patients

diabétiques à l'initiation de la dialyse; plus d'un patient sur deux a une comorbidité cardio-vasculaire (trouble du rythme, coronaropathie, artériopathie oblitérante des membres inférieurs ou antécédent d'AVC). Un cancer ou une hémopathie sont déclarés chez 11% des patients. Le nombre de comorbidités augmente avec l'âge et au-delà de 75 ans, 88% des patients ont au moins une comorbidité à l'initiation du traitement de suppléance et plus de 60% en ont au moins deux (4).

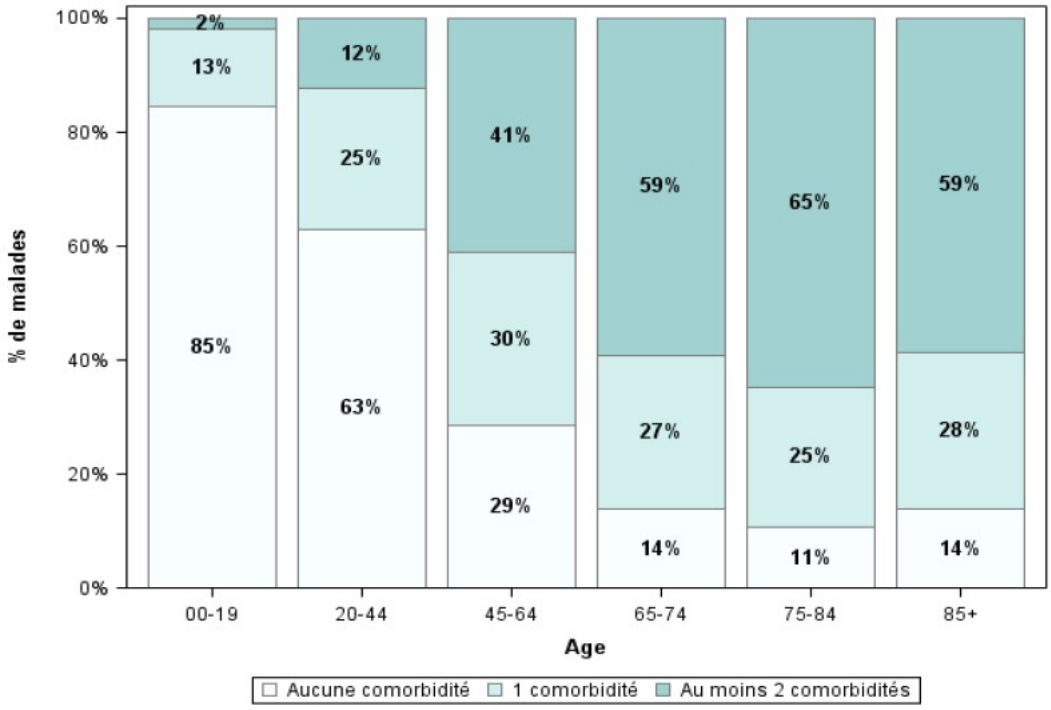


Figure 2 : Nombre de comorbidités à l'initiation du traitement de suppléance selon l'âge (4)

L'espérance de vie des patients dialysés est limitée ; elle est inférieure à 10 ans si le patient est âgé de 50 ans, et de moins de 4 ans si le patient est âgé de 70 ans. (4) Aujourd'hui, la population des patients atteint de maladie rénale est vieillissante, et de plus en plus fragile, tant sur le plan organique avec des comorbidités cardio-vasculaires et cancéreuses, que sur le plan fonctionnel avec une dépendance ou un handicap. La dialyse devrait-elle être proposée à chaque patient, devant l'impératif technique selon lequel le néphrologue a le devoir moral de proposer le traitement, puisque le traitement existe ? A l'inverse, si la personne est particulièrement fragile, dépendante, et qu'on suppose que le traitement par dialyse sera complexe et contraignant, devrait-on s'abstenir de proposer la dialyse ? La question de la pertinence d'un traitement ne peut faire l'impasse de l'évaluation universelle de la technique : celle de la balance des risques et des bénéfices du traitement. La dialyse est-elle bénéfique quelque soit la situation ?

b. Du doute sur l'innocuité du traitement de suppléance

Lorsque le patient est atteint d'une IRCT, en l'absence de traitement de suppléance, l'espérance de vie est fortement réduite (quelques mois, voire année). Grâce à la dialyse et à la greffe, il est possible de vivre des années et le bénéfice de la dialyse est donc certain. Cependant, chez des patients âgés avec de lourdes comorbidités, cette certitude n'est actuellement plus inébranlable. En effet, chez ces patients âgés et fragiles, la dialyse n'est pas nécessairement bénéfique ni en termes de survie ni en qualité de vie. C'est pourquoi débuter la dialyse chez ces patients âgés est discutable.

b. 1. Emergence du traitement conservateur, alternative au traitement de suppléance rénal

Le traitement par dialyse était autrefois réservé aux patients jeunes et ayant une protection sociale. Du fait d'une meilleure prise en charge néphrologique avec un développement technique important, d'une prise de conscience éthique d'égalité de tous et de dignité de la personne, tout patient peut bénéficier de ce traitement. A notre époque, il est proposé à une majorité de patients âgés. En France, il n'existe pas de limite d'âge pour proposer ce traitement. Dans les pays en voie de développement, le coût du traitement est un frein majeur pour la prise en charge des maladies rénales.

Cependant, même si la dialyse peut techniquement et financièrement être proposée à tous sans limite médicale ou d'âge en France, la proposer systématiquement en cas d'IRCT ne semble pas prolonger de façon majeure la durée de vie des patients. D'une part, certaines études montrent une faible espérance de vie chez des patients traités par dialyse. Par exemple aux États-Unis, l'espérance de vie d'un patient de plus de 90 ans traité par dialyse sera de 6 mois (et le 25e percentile sera de 2 mois) (25). En France, d'après l'INSEE, un patient de 90 ans aura une espérance de vie de 1.5 ans.

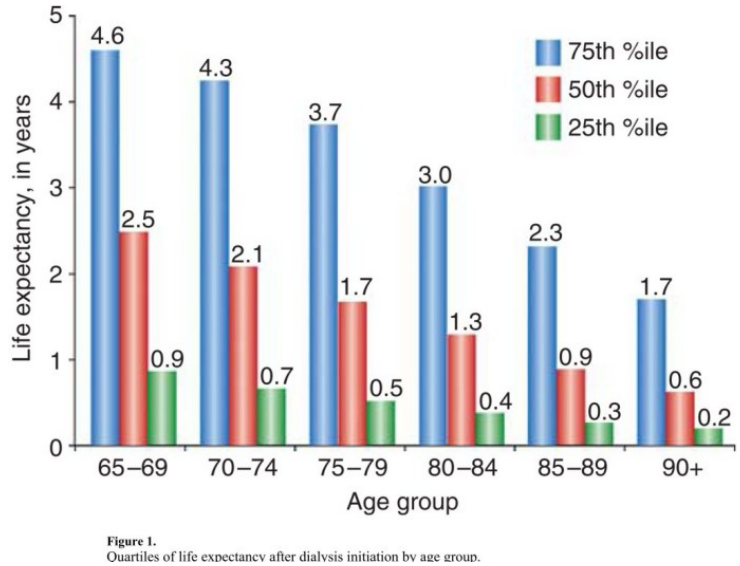


Figure 1.
Quartiles of life expectancy after dialysis initiation by age group.

Figure 3 : Survie après initiation de la dialyse selon des groupes d'âge (25)

Hommes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie en France dans la population générale 2008-2010*
20-24	26.5	38.2	22.3	A 20 ans	58.4
25-29	23.4	34.0	19.7	A 25 ans	53.6
30-34	20.2	30.5	16.4	A 30 ans	48.8
35-39	17.1	26.7	13.6	A 35 ans	44.0
40-44	14.7	23.3	11.6	A 40 ans	39.3
45-49	12.1	19.6	9.7	A 45 ans	34.7
50-54	9.5	15.9	7.7	A 50 ans	30.3
55-59	7.3	12.5	6.1	A 55 ans	26.2
60-64	5.6	10.0	4.8	A 60 ans	22.2
65-69	4.4	7.7	3.9	A 65 ans	18.4
70-74	3.6	5.7	3.3	A 70 ans	14.8
75-79	2.9	4.3	2.9	A 75 ans	11.3
80-84	2.2	2.8	2.2	A 80 ans	8.3
85-89	1.8	1.7	1.8	A 85 ans	5.8
90-95	1.5	1.6	1.5	A 90 ans	4.0
+95	1.3	1.0	1.3	A 95 ans	2.7

*:Source INSEE

Femmes

Classe d'âge	Espérance de vie (en années) chez les patients en IRCT	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par greffe	Espérance de vie (en années) chez les patients traités par dialyse	Age	Espérance de vie en France dans la population générale 2008-2010*
20-24	26.2	38.7	21.9	A 20 ans	65.0
25-29	22.4	35.0	17.9	A 25 ans	60.0
30-34	19.7	31.0	15.6	A 30 ans	55.1
35-39	16.9	27.2	13.2	A 35 ans	50.2
40-44	14.2	23.5	11.2	A 40 ans	45.4
45-49	11.6	20.2	9.0	A 45 ans	40.6
50-54	10.0	16.9	8.0	A 50 ans	36.0
55-59	8.1	13.9	6.6	A 55 ans	31.4
60-64	6.3	11.1	5.2	A 60 ans	27.0
65-69	4.8	8.1	4.2	A 65 ans	22.6
70-74	3.9	6.5	3.6	A 70 ans	18.4
75-79	3.1	4.5	3.0	A 75 ans	14.3
80-84	2.5	3.1	2.4	A 80 ans	10.6
85-89	1.9	2.7	1.9	A 85 ans	7.4
90-95	1.5	1.0	1.5	A 90 ans	4.9
+95	1.2	1.0	1.2	A 95 ans	3.3

*:Source INSEE

Figure 4 : Espérance de vie des patients selon des classes d'âge (4)

Ainsi, les patients très âgés atteints de maladie rénale vivraient peu de temps, y compris en cas de traitement de suppléance par dialyse. Un patient ayant une maladie rénale, même supplée par dialyse ou greffe rénale, ne pourra jamais avoir la même espérance de vie qu'un individu issu de la population générale, et le bénéfice en terme de survie s'amoindrit avec l'âge.

Pourtant, la question cruciale est de savoir si la dialyse apporte un gain de survie par rapport à un traitement conservateur. Le traitement conservateur propose des traitements optimaux médicamenteux et non médicamenteux symptomatiques, hors dialyse.

Si le bénéfice de survie est incontestable chez les sujets jeunes, les patients âgés ayant des comorbidités n'auraient pas forcément un bénéfice à débuter un traitement par dialyse, ou à recevoir une greffe rénale. Certaines études ont voulu mesurer la survie et la qualité de vie entre des patients dialysés et des patients ayant un traitement conservateur. Par exemple, Rouveure avait inclus 148 patients âgés de plus de 70 ans, débutant la dialyse (8). Elle avait montré une faible survie chez les patients débutant la dialyse (environ 2 ans), et une survie de 1.5 ans chez des patients ayant un traitement conservateur.

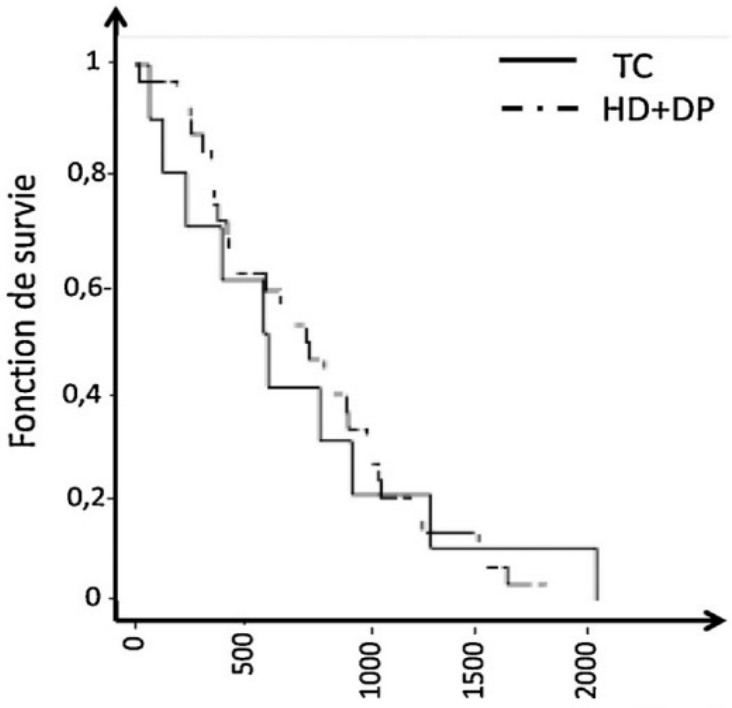


Figure 5 : Survie des patients ayant un traitement par dialyse contre un traitement conservateur(8)

Verberne (9) montrait une augmentation de la survie chez des patients âgés entre 70-79 ans, mais qui était perdue chez les patients de plus de 80 ans.

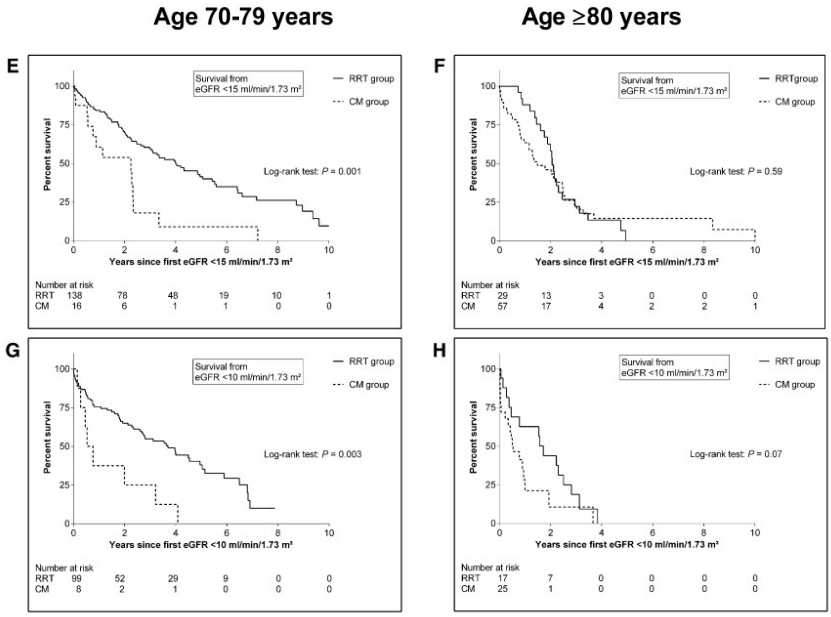


Figure 6 : Survie des patients ayant un traitement par dialyse contre un traitement conservateur, en fonction des classes d'âge, mesurée à partir d'un DFG < 10 ou 15 ml/min/1.73m² (9)

Chandna (10) montrait une augmentation de la survie chez les patients âgés ayant de faibles comorbidités qui débutaient la dialyse contre un traitement conservateur. En revanche, les patients dialysés ayant d'importantes comorbidités avait une diminution de la survie.

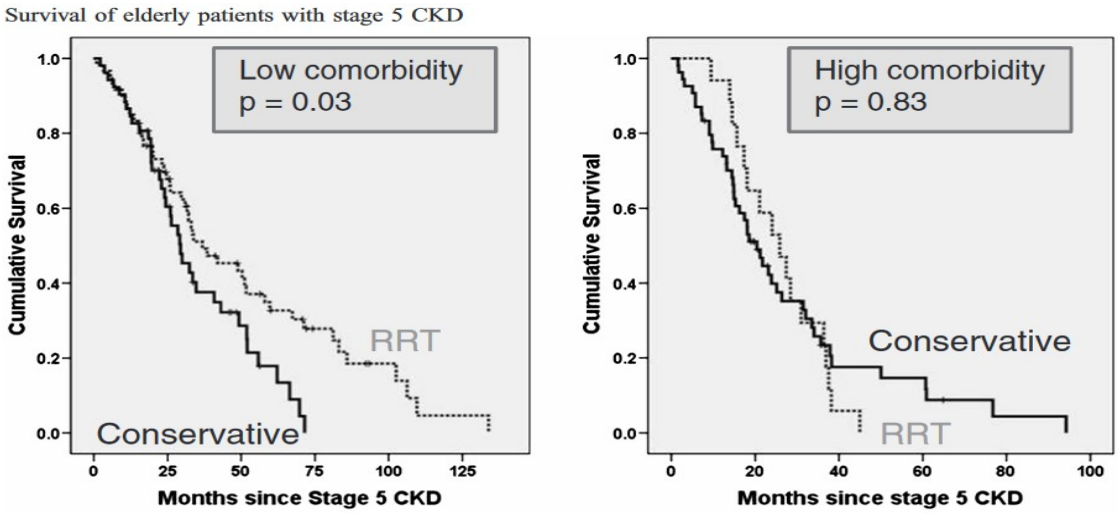


Figure 7: Survie des patients ayant un traitement par dialyse contre un traitement conservateur, en fonction des comorbidités selon le score de Davies (10)

Concernant la qualité de vie, une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* en 2009 (14) montrait des résultats inquiétants : cette étude évaluait l'autonomie des patients avant et après le début de la dialyse, chez des patients âgés vivant en institution. 58% des patients étaient décédés à un an, et la majorité avait une autonomie qui s'était dégradée. Seulement 13 % avaient une autonomie préservée un an après le début de la dialyse. Plusieurs biais peuvent être soulignés : ce fort taux de mortalité n'est pas celui retrouvé en France. D'autre part, la majorité des patients dialysaient sur des cathéters plutôt que des fistules, ce qui mène à une mortalité élevée. Enfin en France, la majorité des patients dialysés (90%) vivent à leur domicile et non en institution.

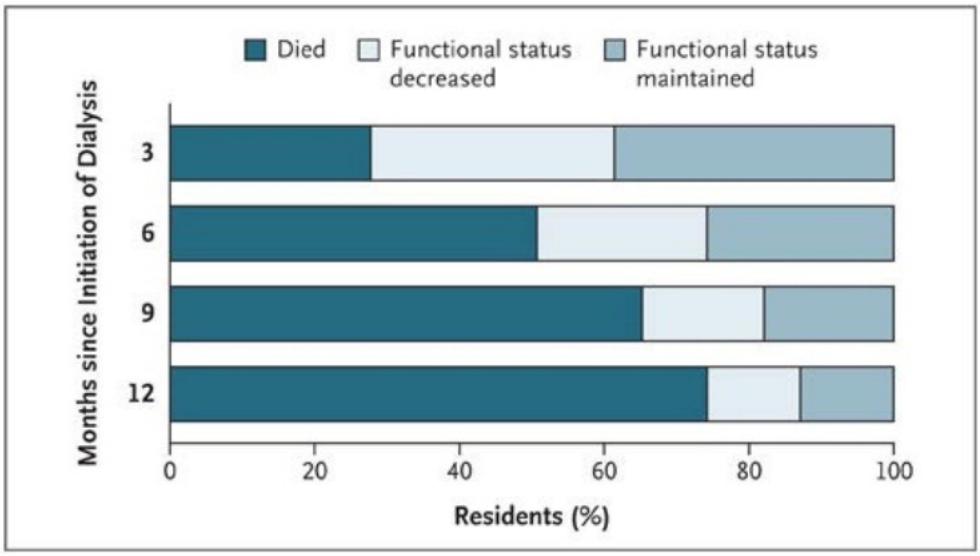


Figure 8 : Statut fonctionnel après le début de la dialyse(14)

Une étude publiée par Carson et al. (11), comparait la survie de patients ayant un traitement de suppléance contre un traitement conservateur, chez des patients âgés de plus de 70 ans. La médiane de survie était meilleure dans le groupe avec dialyse à 37 mois contre 13 mois dans le groupe avec traitement conservateur, mais le bénéfice d'allongement de durée de vie était finalement du temps passé à l'hôpital. Les patients dialysés étaient plus souvent hospitalisés et décédaient moins fréquemment au domicile. Il y avait néanmoins peu de patients dans le groupe traitement conservateur (29 patients contre 173 dans le groupe dialysés). Cette étude amène donc à la réflexion suivante : est-il plus souhaitable de vivre longtemps mais dans un environnement médicalisé en passant plus de temps à l'hôpital, ou au contraire de vivre moins longtemps mais dans un environnement moins médicalisé. Bien évidemment, la réponse n'est

pas simple : plusieurs facteurs la nuancent. Tout d'abord, est-ce que la satisfaction des patients et leur autonomie étaient identiques dans les deux bras ? On peut aussi imaginer que les patients ont des préférences personnelles concernant la vie qu'ils souhaitent mener : certains préféreront choisir tous les traitements pour vivre le plus longtemps possible quand d'autres ont une peur de la dialyse et une phobie du sang. Bien entendu, une simple étude ne permet aucunement de prédire le devenir d'un patient particulier.

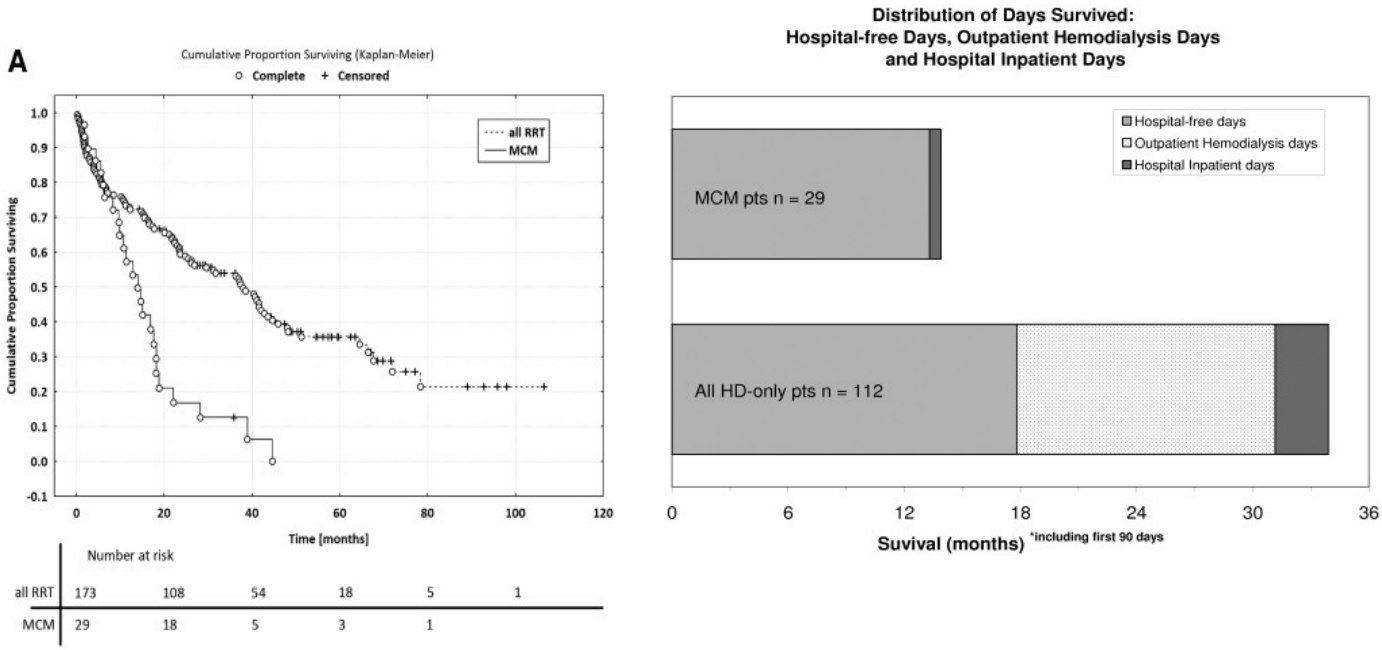


Figure 9 : à gauche, survie des patients traités par traitement conservateur ou par dialyse. A droite, répartition du temps entre temps passé à l'hôpital, temps passé en dialysé, temps passé en dehors de l'hôpital des patients traités par dialyse ou traitement conservateur (11)

La plupart des études présentées ci-dessus comportent des biais difficiles à éviter : d'une part, il s'agit d'études rétrospectives, sans randomisation. En effet, il ne semble pas éthique de randomiser le traitement par dialyse et par traitement conservateur. Le bras présentant les patients ayant un traitement conservateur comporte moins d'effectifs que celui avec la dialyse. Aussi, plusieurs auteurs ont souligné la difficulté de choisir le moment à partir duquel sera comptée la survie en cas de traitement conservateur : en effet, la survie en cas de traitement par dialyse est en général calculée à partir du début effectif de la dialyse. Or, en cas de traitement conservateur, il est plus difficile d'identifier le moment où débuter la mesure de la survie (à partir d'un DFG inférieur à 15 ml/min/1.73 m² ou inférieur à 10 ml/min/1.73mm² ? A partir de

l'apparition d'un syndrome urémique ?). Enfin, les patients ayant un traitement conservateur sont en général plus âgés que les patients traités par dialyse dans ces études. Ce biais majeur ouvre à des réserves sur l'interprétation des résultats.

Pour conclure, des études complémentaires comportant un nombre important de patients sont donc attendues. En effet, les résultats des études récemment publiées mettent en difficulté le patient, mais aussi le néphrologue pour le traitement de suppléance rénale chez un patient âgé, en particulier si le patient est porteur de lourdes comorbidités. Quel choix devra faire le patient entre accepter un traitement lourd qui prolonge peut-être la vie, ou un traitement conservateur, qui permet d'avoir une vie plus libre, mais qui condamne à une fin proche ? Comment le néphrologue doit-il agir ? Il s'agit donc de conseiller, choisir ou décider, donc de trancher, dans une situation d'incertitude.

L'association RPA (Renal Physicians Association) proposait de faire un essai de dialyse durant un temps limité, lorsque le bénéfice n'était pas certain, par exemple chez des patients âgés et fragiles. En effet, lorsque le patient est âgé, que le patient ne sait pas s'il souhaite ou non dialyser, et que le médecin ne sait pas si ce traitement va permettre de prolonger la vie, d'améliorer la qualité de vie, ou au contraire, que la dialyse va être trop lourde pour le patient, il est possible de proposer un essai de dialyse, où le bénéfice du traitement sera évalué après une période de dialyse (26). L'essai de dialyse limité dans le temps peut également être proposé dans les services de réanimation, où une dialyse en urgence est débutée, mais dans le cas où il existe une incertitude majeure sur le bénéfice concernant la survie et la qualité de vie par la poursuite de la dialyse au décours du séjour de réanimation (27). L'essai limité dans le temps supposerait donc une collaboration entre les équipes de soins palliatifs, de réanimation et de néphrologie, afin d'avoir une prise en charge cohérente, adaptée pour le patient et ses proches. Permettant de définir un projet, il est surtout utile pour préparer le patient et les proches au risque d'échec de la technique, et de préparer à la fin de vie. Cependant, du fait de la faible intervention des équipes de soins palliatifs en réanimation, de l'absence de connaissance de la maladie rénale par les réanimateurs, souvent considérée comme une défaillance d'organe parmi d'autres, réversible à l'initiation de la dialyse, l'essai limité dans le temps risque d'être peu proposé en réanimation en France.

b. 2. Lorsque le néphrologue limite son intervention technique : l'arrêt de la dialyse

Chez les patients traités par dialyse, il est parfois question d'arrêter ce traitement. En France, sur l'ensemble des décès des patients ayant un traitement par dialyse, 17 % des décès (6574 décès) sont intervenus après arrêt de dialyse, dans un délai médian de 10 jours après l'arrêt, avec des taux comparables retrouvés dans d'autres études comme 21.8% dans l'étude de Murray et al.(28), également dans l'étude de Jornet et al., qui retrouvait un taux de d'arrêt de dialyse de 20% parmi les décès (29). Le motif d'arrêt de dialyse était renseigné dans plus de 90 % des cas : refus du patient de poursuivre la dialyse 15 %, complication médicale 56 %, les deux dans 7 % des cas, autre cause 9 % des cas. Dans 83 % des cas, le traitement d'hémodialyse sera poursuivi jusqu'au décès. L'arrêt de la dialyse précède la mort dans 30 % des décès aux États-Unis. Une autre étude française récente retrouvait 43% de décès secondaire à un arrêt de dialyse chez des patients hémodialysés chroniques (29).

Une étude en 2007 par l'équipe de Grenoble présentait une unité de concertation éthique en néphrologie, organisant des réunions au cours desquelles était discuté un arrêt de dialyse. Les éléments déclenchant la discussion d'arrêt de dialyse ont été : une pathologie aiguë surajoutée, une souffrance en dialyse, une difficulté technique, un sentiment d'obstination, une demande du patient (31). Une autre étude étudiait les facteurs influençant les arrêts de dialyse. Publiée en 2006, cette étude interrogeait des néphrologues américains et canadiens concernant leur préparation aux questions de fin de vie et les facteurs influençant leurs décisions. Les néphrologues étaient plus enclins à arrêter la dialyse chez des patients atteints de démence (32).

L'arrêt de dialyse serait discuté lorsque le patient considère que le traitement est trop lourd pour lui, que l'équipe médicale décide d'arrêter la dialyse en cas de complication médicale du patient (par exemple si le patient est atteint d'un accident vasculaire grave ou d'un arrêt cardiaque avec une séquelle d'un état pauci-relationnel). Continuer la dialyse ne serait pas bénéfique en terme de durée de vie et de qualité de vie, voire serait délétère : par exemple, si le patient est agité en dialyse, avec le risque d'enlever les aiguilles accidentellement, nécessitant une contention physique ou chimique, on pourrait donc qualifier la dialyse de iatrogène.

Loin d'être déterminé par une valeur mesurable, comme l'âge, un score de qualité de vie, ou par un nombre de comorbidités, l'arrêt de dialyse soulève des questions médicales, mais aussi des fondements socio-culturels, psychologiques, familiaux et éthiques. En effet, il existe une variation du taux d'arrêt de dialyse dans le monde. Une étude a interrogé 528 néphrologues de 45 pays : 42% des néphrologues avaient déjà arrêté la dialyse, 56% pensaient que l'arrêt de

dialyse en phase terminale était autorisé. Peu ont rapporté la présence de protocole d'arrêt de dialyse (7%) ou de participation des équipes de soins palliatifs (10%). Les pays d'Europe de l'Est et du Sud ont une probabilité d'arrêt de dialyse de 40% en moins comparativement aux pays du Nord de l'Europe. Il existait un impact des réglementations législatives sur les pratiques des néphrologues, mais aussi des barrières culturelles (15).

De plus, une décision médicale d'arrêt de dialyse peut être valable pour une équipe donnée comme non raisonnable pour une autre. Une étude datant de 1993 retrouvait des disparités concernant l'attitude des néphrologues concernant l'arrêt de dialyse. Il y a plus de vingt ans, 92 % des néphrologues auraient arrêté la dialyse à la demande d'un patient. Chez un patient en état végétatif, 83% des néphrologues n'auraient pas débuté la dialyse tandis que 17% l'auraient débuté. Concernant les patients avec une démence, 32% des néphrologues auraient arrêté la dialyse contre 68% qui l'auraient continuée (33).

L'arrêt de dialyse n'est pas uniquement l'affaire d'une société donnée : cette situation interpelle le patient mais aussi ses proches, avec leurs représentations propres et leurs histoires : peut-on arrêter la dialyse alors que la famille s'y oppose et que le patient est inconscient ? C'est la question que se sont posés Keating *et al.* en 1994. Une patiente de 68 ans avait débuté la dialyse en urgence sur un choc septique, et elle était sortie de réanimation dans un état neurologique sévère, et ne pouvait pas communiquer. Le comité d'éthique avait rencontré plusieurs personnes de l'entourage de la patiente : selon des amis, elle était "indépendante", et "n'aimait pas les hôpitaux et les docteurs", et la patiente leur aurait déjà dit par le passé qu'elle "n'aurait pas souhaité être maintenue en vie par une machine". Elle était à ce moment-là sous ventilation mécanique, dialyse péritonéale et nutrition entérale. Bien que la fille de la patiente n'ait pas dénié ces témoignages, elle s'est opposée à un arrêt des traitements. Le comité d'éthique s'était prononcé pour un arrêt des traitements invasifs, mais la fille s'y était opposée. Plusieurs semaines s'écoulèrent. Quand le cathéter de dialyse péritonéale s'est obstrué, le néphrologue a refusé de le remplacer. La patiente décéda dix jours plus tard. Sa fille n'a pas initié de procédure judiciaire envers ce médecin (40). Aujourd'hui, grâce aux avancées législatives, la volonté du patient est désormais opposable à tous : à la fois aux médecins et à la famille. En effet, si le patient a pu clairement expliciter un projet de vie, avec l'équipe médicale et paramédicale, la volonté du patient prime sur celle de la famille. Avant ces lois, il est possible que certains médecins aient dû poursuivre des traitements, à la demande de la famille, alors que le patient n'avait pas de bénéfice au traitement, par peur d'une action juridique de la famille envers le

médecin. Les professionnels de la santé bénéficient ainsi d'une protection plus importante pour sauvegarder l'autonomie du patient.

Si les médecins choisissent d'arrêter la dialyse chez un patient ayant eu un arrêt cardiaque avec des séquelles neurologiques graves et irréversibles, l'arrêt de dialyse est légitimé par une volonté de ne pas maintenir une vie chez un patient âgé, pauci-relationnel, sans espoir d'amélioration : cette vie n'est pas souhaitable pour le patient et il serait déraisonnable de continuer un traitement pour le maintien artificiel en vie. En effet, on peut considérer que la conscience et la capacité cognitive seraient des éléments essentiels à une vie digne. Pourtant, comme le montre les nombreuses affaires françaises médiatisées (Vincent Lambert ou l'affaire Marwa par exemple), la vie elle-même pourrait légitimer la poursuite des actes invasifs. Ainsi, certains choisiront la valeur de la vie, qu'importe l'état neurologique, tandis que pour d'autres, la qualité de vie, tant relationnelle et affective, que fonctionnelle, sera plus importante que la vie elle-même. Cette problématique lourde ne saurait être réduite à un arbre décisionnel universel et applicable en toute situation. L'arrêt de dialyse soulève des questionnements sur la valeur de la vie et la dignité de la personne.

Depuis la loi Kouchner(18), il est possible d'arrêter un traitement considéré comme une obstination déraisonnable chez un patient en phase avancé ou terminale d'une affection grave et incurable. De plus, la loi Clayes Leonetti (19) en France va permettre d'arrêter ce traitement lorsqu'il est déraisonnable, sans l'impératif de maladie avancée ou terminale. Ces lois imposent de prendre une décision dans un cadre légal, au cours d'une procédure collégiale, alors qu'auparavant, ces décisions étaient prises de manière tacite (30). D'autre part, plutôt que de taire une discussion légitime, la procédure collégiale doit au contraire soulever clairement les enjeux de telles situations. En effet, selon l'avis N°121 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) (34), le CCNE "estime que la collégialité doit être mobilisée plus largement encore et avec plus de rigueur pour toute décision qui engage la fin de vie". Ces décisions graves de la fin de vie ne saurait relever que de deux intervenants, le médecin et son patient : aujourd'hui, une procédure collégiale permet d'échanger collectivement entre les multiples intervenants du système de santé, avec le patient mais aussi son entourage. Alors qu’auparavant, le médecin décidait seul de qui pouvait ou non dialyser, qui pouvait bénéficier de tel ou tel traitement, aujourd'hui, la complexité de la décision ne peut résider dans la seule décision d'une personne. C'est aussi le cas de l'arrêt de la dialyse.

c. La néphrologie : évolution vers une approche pluridisciplinaire

Le néphrologue est chargé de développer le rein artificiel, et d'assurer les paramètres d'adéquation de dialyse : il doit pouvoir corriger une anémie, des troubles phosphocalciques etc. Son rôle n'est pas réduit à être un bon scientifique : aujourd'hui, il doit participer à des questionnements sociaux, culturels, psychologiques et éthiques. Le néphrologue doit également répondre à des souffrances diverses des patients, bien que cela ne soit pas enseigné classiquement à la faculté. En effet, "environ 50% des patients atteints d'IRCT, quel que soit leur âge, présentent une douleur chronique modérée à sévère (36), et la douleur chez les patients atteints d'IRCT est sous-estimée."(38) Fatigue, crampes, prurit, crampes : la maladie rénale n'est pas silencieuse. Le néphrologue est également confronté à des prises en charge psychologiques des patients : les patients subissent une modification de l'image corporelle (pose d'un cathéter ou une fistule). Certains patients ont des difficultés à s'habituer au thrill ou au cathéter, avec parfois un retentissement sur leur vie de couple. La vulnérabilité, des malaises fréquents en séance de dialyse et la manipulation du sang confrontent les patients à la mort. La perte progressive de son autonomie, des troubles cognitifs progressifs, des amputations progressives. La mort n'est plus un événement brutal mais s'inscrit dans la durée. Une étude analysait le déclin de l'autonomie durant la dernière année de vie chez des patients atteints par une IRCT ayant un traitement conservateur. Selon eux, leur autonomie est préservée durant l'année précédant le décès, mais chute durant le dernier mois de vie, selon l'indice de Karnoksky (38). Les néphrologues sont donc confrontés à des situations cliniques difficiles, chez des patients ayant des plaintes multiples, qui dépassent le champ de la néphrologie théorique. Le seul néphrologue peut-il vraiment endosser toutes ces responsabilités et être un médecin multi-compétent ?

Une étude publiée en 2003 dans l'*AJKD* interrogeait des internes en néphrologie sur leur formation en soins palliatifs. Presque tous les internes (99%) ont convenu que les médecins ont la responsabilité d'aider les patients en fin de vie; la moitié pensait qu'il était très important d'apprendre à prendre soin des patients mourants. Sur une échelle de 10 points dans laquelle 0 signifie pas d'enseignement et 10 est beaucoup d'enseignement, les internes ont rapporté significativement moins d'enseignement en soins de fin de vie (score moyen, 3,8 +/- 2.6) que dans la prise en charge d'un patient présentant une acidose tubulaire rénale distale (score moyen: 6,3 +/- 2,5) ou un traitement d'hémodialyse (score moyen: 8,9 ± 1,5; tous P <0,0001). Les

internes croyaient qu'ils étaient mieux préparés à prendre en charge un patient sous hémodialyse (score moyen, 8. 9 +/- 1) et le moins préparé pour prendre en charge un patient en fin de vie (score moyen: 6,1 +/- 2; P <0,0001) (40). Cet article souligne le faible enseignement des soins palliatifs en néphrologie, contrastant pourtant avec la fréquence de ces situations dans le service de néphrologie.

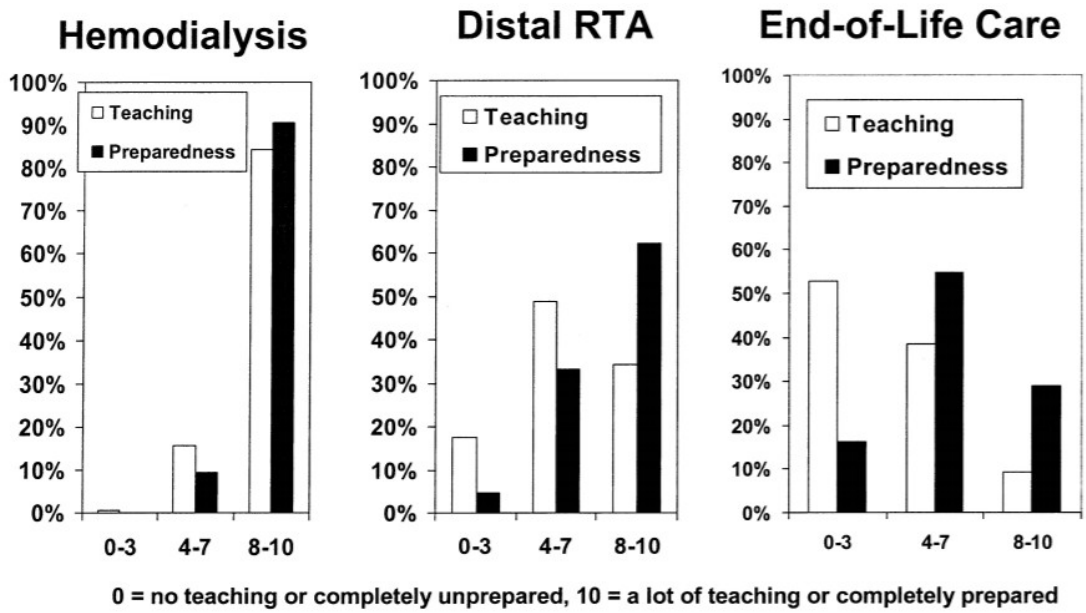


Figure 10: Enseignement et préparation des internes en néphrologie sur l'hémodialyse, l'acidose tubulaire distale et la fin de vie (39)

Une étude réalisée en 2015 aux États-Unis a voulu identifier les raisons déclarées des néphrologues concernant les obstacles à une discussion sur la fin de vie. Cinquante et un néphrologues ont répondu à un questionnaire. 92% des néphrologues étaient à l'aise pour discuter de la fin de vie. 31% estimaient ne pas adresser assez souvent les patients aux soins palliatifs. Les principaux obstacles étaient : l'aspect chronophage des discussions sur la fin de vie (27%), des difficultés à estimer le pronostic de survie à 6 mois (35%), la réticence des patients (63%) et des familles (71%), la présence de fausses idées des patients (69%) et des familles (73%) (40). Une autre étude menée au Canada retrouvait à l'inverse que seulement 10% des patients avaient eu une discussion avec leur néphrologue concernant la fin de vie (41).

Tous ces éléments signalent la faible formation des néphrologues sur la prise en charge des patients en fin de vie. Face aux problématiques éthiques importantes qu'ouvre la fin de vie, le néphrologue doit désormais faire intervenir d'autres équipes. Si le patient ayant une maladie

rénale chronique est suivi par son néphrologue et son médecin traitant, il a souvent d'autres comorbidités : il est parfois diabétique ou a une cardiopathie où chaque spécialiste va apporter son expertise. En revanche, l'apport d'autres intervenants est désormais recommandé. Par exemple, il est aujourd'hui recommandé d'après la HAS de proposer une prise en charge psychologique, et part une assistante sociale (16). Ces intervenants font souvent partie du l'équipe de néphrologie. D'autres intervenants permettent désormais d'améliorer la prise en charge : nous proposerons de présenter d'abord les équipes de gériatrie puis les équipes de soins palliatifs.

Aujourd'hui, les médecins gériatres peuvent évaluer le patient, afin d'effectuer une évaluation globale, portant sur les comorbidités, mais également sur l'autonomie et l'environnement psycho-social du patient. Dans une étude, l'expertise gériatrique améliorait la prise en charge des patients, en dépistant par exemple les difficultés dans la vie quotidienne, qu'ils retrouvaient présents dans 65% des patients interrogés des chutes dans 28% des cas et des troubles cognitifs dans 51% des cas (42). Quoiqu'il en soit, une fragilité retrouvée après une évaluation gériatrique est associée à une moins bonne survie : des troubles cognitifs et une diminution de l'autonomie chez un patient débutant la dialyse étaient associés à une moins bonne survie (43). Ainsi, l'évaluation gériatrique permettrait non seulement d'optimiser la prise en charge, mais également de mieux communiquer sur le pronostic, car elle permet d'évaluer le terrain global du patient. Plusieurs études tendent à démontrer que les facteurs de fragilité appliqués aux patients âgés sont aussi valables chez les patients dialysés (44), qui retrouvaient une fragilité chez 70% des patients dialysés selon les critères de Fried (45), deux tiers dans une autre étude (46). Plus il y avait de facteurs fréquents de fragilité, plus les patients avaient une survie diminuée (46,47).

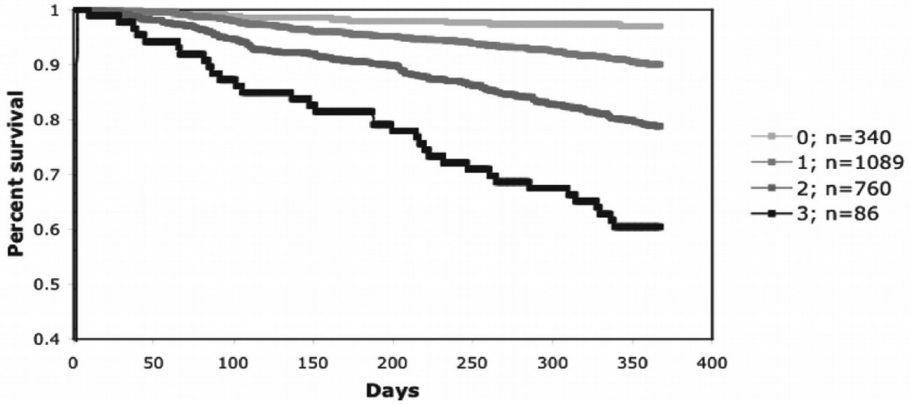


Figure 11 : Association entre le score de fragilité et la survie

Plus le score de fragilité est élevé, plus le risque de décès est important. (46)

L'évaluation de la fragilité est d'ailleurs systématiquement utilisée dans le domaine cancérologique, devant des recommandations internationales formalisées (48). D'autre part, une perte d'autonomie après le début de dialyse est associée à une moins bonne survie (49).

On pourrait donc penser que bientôt, des équipes de gériatrie évaluent tous les patients âgés en néphrologie comme c'est le cas en cancérologie, ou avant une chirurgie lourde par exemple une chirurgie cardiaque.

Cependant, ces interventions ouvrent à de nouvelles questions. Par exemple, à partir de quel âge devrait-on évaluer les patients ? En effet, les équipes de gériatrie ont souvent des limites d'âges inférieurs : d'une part, ils sont spécialistes des personnes âgés et donc n'interviennent pas chez les patients jeunes, d'autre part, on pourrait penser qu'ils ont probablement des contraintes de temps limités et qu'ils sont donc bien obligés de fixer une limite d'âge. Il n'y a pourtant aucun consensus sur l'âge à partir duquel on peut considérer un patient âgé. De plus, l'âge physiologique semble être un meilleur indicateur de survie que l'âge réel. En effet, des atteintes neurologiques secondaires à un accident vasculaire cérébral, associé à une dénutrition, des insuffisances d'organe chez un patient jeune, font de lui un patient plus fragile qu'un patient très âgé et sans comorbidité. Dans le manuel de référence en gériatrie, adopté par le conseil de l'Ordre des médecins, il est précisé que les patients suivis en gériatrie ont pour "la plupart plus de 65 ans, mais les principaux défis de la spécialité de médecine gériatrique concernent plus particulièrement le groupe des 80 ans et plus". Ils distinguent les patients "mono ou pauci pathologiques" des patients "gériatriques", qui se distinguent des premiers "par la coexistence de plusieurs pathologies chroniques invalidantes à l’origine d’une dépendance physique et/ou psychique et par l’intrication fréquente des pathologies neuro-dégénératives et somatiques" (50). De plus, on peut penser qu'un âge avancé soit défini selon l'épidémiologie et les représentations culturelles des populations. Par exemple à la Réunion, l'espérance de vie est moins élevée qu'en métropole, les maladies rénales et vasculaires touchent des patients plus jeunes qu'en métropole. Il n'est pas surprenant que les équipes de gériatrie interviennent dès l'âge de 65 ans.

De même, un vieillissement dit "réussi" est manifestement étroitement lié à une représentation socio-culturelle (51). Au Québec, le terme "bien vieillir", traduit de l'anglais *successful aging*, décrit l'absence de maladie entravant le bon fonctionnement de l'individu, le maintien de bonnes capacités physiques et cognitives, et un engagement social actif (52). Il y

aurait donc une représentation commune d'un bon vieillissement, que l'individu, mais aussi les médecins et soignants, doivent s'efforcer d'atteindre. L'injonction au bon vieillissement, soulève bien des questions éthiques, car le caractère normatif a été largement critiqué. En effet, selon le bon vieillissement ou non d'un patient, les soins médicaux ne seront pas les mêmes. Il est classique de proposer des soins de réanimation à un même patient âgé de 80 ans s'il a un vieillissement réussi, plutôt qu'à un autre qui aurait de multiples comorbidités, peu de vie sociale et une faible autonomie. A l'inverse, la décision de dialyse ne peut être confiée au seul gériatre. En effet, l'expertise du néphrologue, concernant la trajectoire de vie d'un patient ayant une maladie rénale et la faisabilité de la technique (création de la voie d'abord, gestion de la séance), est indispensable à l'évaluation du bénéfice de la dialyse. L'approche pluridisciplinaire est nécessaire, où chacun apporte une expertise. Cependant, on peut penser qu'avec le vieillissement de la population, les néphrologues seront probablement tenus d'acquérir des connaissances en gériatrie.

PARTIE II. LES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS, DE NOUVEAUX INTERVENANTS CHEZ LE PATIENT AYANT UNE INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

Nous ouvrirons ce chapitre en présentant les équipes de soins palliatifs, et notamment leur implication récente dans les services de néphrologie.

a. Contexte historique

Les soins palliatifs se sont d'abord développés pour les patients atteints du SIDA et de cancer. En effet, dans les années soixante-dix, le mouvement des soins palliatifs a été porté par des personnes ayant fait face aux situations intolérables de patients abandonnés, de l'excès de médicalisation conduisant à l'acharnement thérapeutique, la découverte de fin de vie pénible des sidéens. Deux associations sont alors apparues :

- l'une qui défendait la liberté de recevoir la mort et dénonçait l'acharnement thérapeutique : l'ADMD, créée en 1980, (association du droit de mourir dans la dignité),
- l'autre association condamnait l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, s'appelait JALMALV, créée en 1983 (Jusqu'à la mort accompagner la vie), puis l'ASP (l'association des soins palliatifs), et enfin, en 1989 se regroupent les associations de soins palliatifs au sein de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

En 1967, Cicely Saunders fonde l'hospice St Christopher à Londres, qui deviendra un emblème des soins palliatifs dans le monde. La circulaire Laroque du 26 août 1986 est le premier document officiel présentant l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1987, le Dr Maurice Abiven ouvre la première unité de soins palliatifs

(USP) à l'hôpital international de la cité universitaire à Paris (53). La première unité mobile de soins palliatifs en France voit le jour en 1989 à l'Hôtel Dieu.

L'implication secondaire de Bernard Kouchner et Jean Leonetti ont permis d'établir des lois, donnant des droits aux patients en fin de vie. Quatre lois décisives se succéderont :

- celle du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, concomitant du plan triennal de développement des soins palliatifs a lieu de 1999 à 2001. En 2000, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) publie l'avis N°63 "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie" et N°65 "Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale".
- celle du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- celle du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- et plus récemment : la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

En 2013, un nouvel avis du CCNE est publié, l'avis 121 intitulé « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ».

En 1990, L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissaient les soins palliatifs selon les termes suivants :

> "Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible

jusqu’à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. "(54)

La définition a été révisée en 2002 :

" Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu’à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d’équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l’évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d’autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge." (54)

Concernant les structures, ont été créées :

- en 2010, l'Observatoire national de la fin de vie ;
- en 2016, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) est inauguré.

La fin de vie a été de manière exceptionnelle riche en débats publiques, et l'opinion de la population générale a pu être évaluée grâce à de nombreuses enquêtes :

- 2010 : enquête INED "La fin de vie en France"

- 2012 : Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie "Fin de vie un premier état des lieux"
- 2012 : Rapport Sicard - Commission de réflexion sur la fin de vie en France

Une conférence des citoyens sur la fin de vie a lieu le 14 décembre 2013.

La dernière action politique relative aux soins palliatifs est le "Plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie 2015-2018".
Il prévoit :

> "1. D'informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent : en créant un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie) qui aura notamment pour mission de mettre en place, d'ici un an, une grande campagne nationale de communication ;
> 2. développer les prises en charge au domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux : en créant, 30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise et en leur permettant de mieux se coordonner ;
>
> 3. Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés : en structurant et en décloisonnant la formation aux soins palliatifs (formation initiale et continue, et pratiques interdisciplinaires) ; en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie
>
> 4. réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs : en créant des unités de soins palliatifs dans les territoires qui en sont dépourvus ; en mettant en place dans chaque région, en lien avec les Agences régionales de santé, un projet spécifique pour favoriser l'accès à ces soins (55) ;

Figure 12 : Frise chronologique extraite de l'atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France (56)

Aujourd'hui en France, on dénombre 139 unités de soins palliatifs et 424 équipes mobiles de soins palliatifs. En Nouvelle-Aquitaine, on compte 8 unités de soins palliatifs (89 lits), 83 établissements ayant des lits identifiés de soins palliatifs, 35 équipes mobiles de soins palliatifs (55). Selon une estimation de l'INSERM, sur les 552 530 personnes décédées en 2014 de 18 ans et plus, 343 500 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs, soit 62,2 % des personnes décédées (55).

Cependant, nous noterons plusieurs facteurs souvent confondus, qui permettent d'assurer la qualité de vie des patients atteints de maladie grave avec un pronostic réservé : il faut différencier les "soins de support" et les "soins palliatifs précoces". Les soins de support peuvent être dispensés par des intervenants n'ayant pas de compétences dans les soins palliatifs : une psychologue, une assistante sociale, une socio-esthéticienne etc. Ils sont proposés dès l'entrée dans une maladie grave. Aujourd'hui, un nouveau concept apparaît dans le domaine cancérologique : les soins palliatifs précoces sont proposés d'emblée, dès le début de la prise en charge, chez des patients atteint d'un cancer incurable ou métastasé. Selon certaines études, la prise en charge précoce par les soins palliatifs améliorait la qualité de vie des patients sans diminuer l'espérance de vie (57). En effet, elle favorise une meilleure prise en charge des symptômes, permet l'élaboration d'une planification des soins, et fait également diminuer le nombre d'actes invasifs. Les soins palliatifs précoces auraient donc une expertise dans les soins palliatifs, à défaut des soins de support. Pourtant, il existe encore des confusions entre les rôles de chacun des équipes : les soins de support peuvent être réalisés par les équipes de soins palliatifs d'après les recommandations KDIGO. Ces divergences ne sont pas bien limitées, et le rôle de chacunes des équipes est encore à définir.

b. Actualité des soins palliatifs en néphrologie

Une étude américaine publiée en 2006 montrait un appel des soins palliatifs dans 13.5% des décès des patients dialysés entre 2001-2002. Parmi les patients qui avaient eu un arrêt de dialyse (qui était 21.8% des décès), 42% ont fait appel aux soins palliatifs (28).

Une étude américaine publiée dans le *JAMA* en 2016 par Wachterman *et al.* comparait la qualité de la prise en charge de patients en fin de vie. Ces patients étaient soit atteints d'un cancer, d'une démence, d'une insuffisance cardiaque, d'une insuffisance rénale chronique terminale ou d'une fragilité. Les patients atteints de cancer avaient consulté une équipe de soins palliatifs dans 74% des cas, contre 50% en cas d'IRCT. Le taux de perception d'excellence des

soins de fin de vie des familles étaient chez 59% des patients décédés par un cancer, contre 54.8% chez les familles des patients décédés d'une IRCT. 32.4% des patients ayant une IRCT sont décédés en soins intensifs, contre 13.4% chez les patients atteints de cancer.

De manière générale, les soins palliatifs interviennent tardivement dans les prises en charge pour plusieurs raisons : la surestimation du pronostic est fréquente ; il est difficile d'annoncer au patient la gravité et la proximité du décès, l'attitude médicale répond à un symptôme à un instant donné, sans interrogation sur le bénéfice réel pour le patient, les équipes de soins palliatifs sont encore méconnues, et chargées de représentations négatives (58).

Outre-Atlantique, les soins palliatifs sont intégrés dans les "soins de support" ou *supportive care*. L'association internationale KDIGO (59) publie en 2015 un article présentant le rôle et l'intérêt des soins de support en néphrologie. Ils permettent la prise en charge des symptômes, aide à établir un pronostic, aide à la décision médicale partagée, et à l'élaboration de directives anticipées, participe au questionnement concernant l'arrêt de dialyse et interviennent en cas de traitement conservateur.

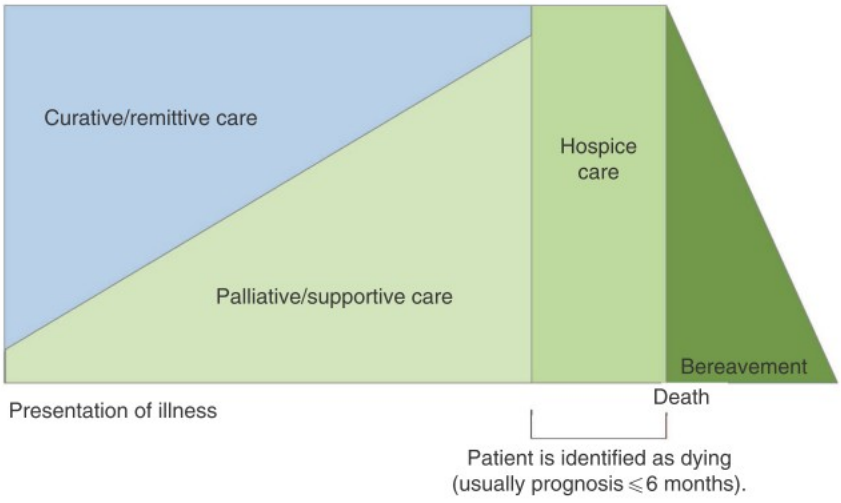


Figure 1 | Conceptual framework for supportive care in chronic kidney disease (CKD).

Figure 13 : Soins de support dans la maladie rénale chronique (59)

Selon les KDIGO, les soins de support devraient être disponibles pour tout patient ayant une insuffisance rénale avancée, ainsi que leur famille. Pour cela, les professionnels doivent :

- identifier les patients qui auraient le plus de bénéfice à une intervention des soins de support,

- identifier et prendre en charge les symptômes,
- estimer et communiquer au mieux les pronostics,
- développer des objectifs appropriés selon les préférences des patients, leurs buts et leurs valeurs,
- prendre contact avec les équipes de soins de support, et savoir comment et quand leur adresser des patients,
- aider à la coordination des soins, dont adresser des patients à des équipes spécialisés ou à des services spécialisés en soins palliatifs (59).

Actuellement, quelques rares études évaluent le bénéfice de l'intervention des soins palliatifs en médecine, et on compte très peu d'études dans le domaine spécifique de la néphrologie : une étude randomisée australienne évaluait l'impact de l'*advance care planning* chez des patients âgés (sans nécessairement une maladie rénale) : il permettrait d'améliorer la satisfaction des patients et de leur proche (12). Un centre américain publie en 2015 une étude évaluant l'impact d'une intervention de type *advance care planning* appelée SPIRIT chez des patients pour qui une dialyse était discutée. Ils retrouvaient une meilleure préparation à la fin de vie, une meilleure adhésion dans les objectifs de soins, une meilleure confiance dans les décisions. L'entourage présentait moins de dépression, d'anxiété, de détresse post traumatique dans le groupe interventionnel que dans le groupe contrôle. On attend la suite de SPIRIT dans une étude recrutant plus de patients, avec les résultats de l'étude SPIRIT, un essai randomisé américain, qui évaluera l'impact d'une prise en charge d'*advance care planning*, sur le sentiment d'être préparé à la fin de vie, l'amélioration psychologique des proches après le deuil du patient. Une autre étude suggère que la prise en charge par une équipe de soins palliatifs permettrait de diminuer le nombre de passages aux urgences ou d'hospitalisations non programmées (59).

Durant ces deux premières parties, nous avons voulu décrire la complexité des situations cliniques aujourd'hui présentes : du fait du vieillissement de la population et de la vulnérabilité des patients, une prise en charge adaptée au patient, à ses préférences et ses représentations, invite d'autres professionnels à prendre part à une prise en charge globale. Le risque de décès chez les patients ayant une IRCT, la prise en charge des souffrances et des symptômes font participer les soins palliatifs à l'élaboration du projet de fin de vie.

La problématique de "quoi faire" et "comment faire" est vaste : comment partager les rôles et les responsabilités de chacun, entre l'équipe de néphrologie, l'équipe de soins palliatifs, et autres intervenants (équipes de réanimation etc.) ? Ce travail ne fera pas l'objet de ces questions fondamentales. Nous souhaiterions réfléchir sur une question temporelle : à quel moment devrait intervenir les soins palliatifs dans le parcours de soin du patient ayant une insuffisance rénale sévère ? Plusieurs questions émergent : faut-il proposer systématiquement l'intervention des soins palliatifs à tout patient ayant une IRC grave ? Devrait-on la proposer uniquement en cas de comorbidités lourdes ou d'aggravation médicale, ou alors la proposer lorsqu'on estime que le patient est en fin de vie (par exemple s'il a un pronostic de vie inférieur à six mois, ou 1 an) ?

PARTIE III. CONCILIER DES ACTES ACTIFS ET UNE DEMARCHE PALLIATIVE

a. La médecine prédictive, un nouvel enjeu de la médecine contemporaine

On pourrait proposer un accompagnement par les soins palliatifs lorsqu'on considère que le patient est proche de la fin de sa vie. En effet, opter pour une démarche conservatrice, avec le moins d'actes médicaux possible, privilégiant la qualité de vie et le maintien à domicile, pourrait être adapté si l'on considère que le pronostic d'un patient est réservé. Dans ce cas, les équipes de soins palliatifs, conjointement avec les néphrologues pourraient proposer une limitation des thérapeutiques actives. En effet, la position médicale maximaliste de proposer tous les traitements actifs quelques soient les circonstances et l'état général du patient, tant que persiste un espoir de guérison, peut sembler déraisonnable si le patient a un pronostic sombre. En effet, à notre époque, il existe une injonction à l'impératif technique : puisque la technique existe, il faut la proposer (27). Cette médecine héroïque, s'efforce de repousser la mort quoiqu'il en coûte, n'est pas dépourvue de critique : bien souvent, le traitement n'aura pas pu sauver le patient ; bien plus, on peut craindre que ce traitement génère des douleurs et des souffrances, qu'il nourrisse des espoirs vains pour le patient et son entourage, et même, qu'il retarde la mise en place d'une prise en charge palliative, priorisant une amélioration de la qualité de vie, et une adaptation du projet de soin en fonction des souhaits du patient. Ainsi, même si une maladie est potentiellement curable, ou que le traitement peut théoriquement sauver le patient, dans un contexte d'incertitude pronostic, chez un patient âgé ayant de lourdes comorbidités, proposer tous les traitements peut sembler déraisonnable.

En effet, si le patient a une espérance de vie de six mois, il peut être tout aussi légitime de proposer un traitement par dialyse ou un traitement conservateur, puisqu'il n'y a plus de

certitude sur le bénéfice d'un traitement par dialyse. A l'inverse, si le patient a une espérance de vie prolongée grâce à une greffe rénale ou la dialyse, il ne semble pas approprié de proposer un traitement conservateur versus la greffe ou la dialyse. Par conséquent, un traitement peut sembler approprié ou déraisonnable en fonction de l'état clinique du patient, et de son espérance de vie.

Nous défendrons donc que la pertinence de débuter ou non un traitement, par exemple la dialyse, passe avant tout par une estimation du pronostic du patient, paramètre essentiel à la balance des risques et des bénéfices du traitement, avant d'être une question éthique englobant les préférences et valeurs du patient, et des notions complexes d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable. En effet, il peut exister une confusion entre ne pas proposer un traitement parce qu'il semble iatrogène ou n'offre pas de bénéfice ni en survie ni en qualité de vie d'une part, et s'abstenir de proposer un traitement en cas de préférence du patient, ou de jugement sur la qualité de vie à venir du patient d'autre part. Dans le premier cas, le traitement aura un bénéfice futile, et donc n'est pas approprié par arguments scientifiques ; dans le deuxième cas, le traitement pourrait avoir un bénéfice théorique, mais ne sera pas appliqué parce qu'il ne correspond pas au projet de vie du patient, selon des arguments multidimensionnels (volonté du patient, aspects socio-culturels et psychologiques etc.).

Avant de discuter éthiquement de savoir si un traitement est acceptable ou non, il faut bien évidemment évaluer le bénéfice clinique du patient, avec une estimation du pronostic du patient, et une estimation de la balance des bénéfices et des risques du traitement : si Monsieur M a une IRCT, qu'il est âgé de 85 ans, quelle sera son espérance de vie en cas de greffe, de dialyse ou de traitement conservateur ? Cela ne dépend pas uniquement de son âge : son pronostic dépendra de ses comorbidités et de la faisabilité de la technique. Un traitement, acte invasif nécessitant des hospitalisations, n'est légitime que dans le bénéfice thérapeutique du patient. Encore faut-il que le patient supporte l'acte, par exemple une chirurgie. Par exemple, il pourrait être iatrogène de créer une fistule artério-veineuse proximale à un patient ayant une insuffisance cardiaque sévère : la balance bénéfices risques du patient est avant tout technique, où le médecin évalue le bénéfice et le risque de chaque acte pour le patient. Ainsi l'art du bon conseil médical nécessite d'abord une expertise sur le pronostic du patient, les bénéfices et les risques de chaque méthode, à court et à long terme. Ces difficiles questions pronostiques ont émergé de manière récente. Auparavant, le médecin, en répondant à une plainte, proposait systématiquement le traitement au patient : historiquement, les maladies infectieuses

provoquaient le plus fort taux de mortalité, pouvant emporter toute personne, jeune ou âgée. Grâce aux progrès techniques, il était désormais possible de sauver des personnes autrefois condamnées à une mort imminente : la décision médicale avait des conséquences immédiates. Dorénavant, le médecin doit également projeter un bénéfice sur l'avenir du patient, et ce, pour les futurs mois ou années à venir. Nombreux traitements n'ont pas de bénéfice immédiat, mais permettent par exemple de prévenir un risque de maladie grave à long terme ou des risques de récidives (par exemple, dans les maladies cardio-vasculaires qui sont dorénavant les causes de mortalité les plus fréquentes dans les pays développés). Du fait de l'émergence de maladies chroniques, de la possibilité extensive de remplacement des fonctions vitales par la technique, le panel des thérapeutiques permettant d'assurer la survie va s'accroître avec les progrès médicaux. Or, dans certaines circonstances, la médecine contemporaine ne peut plus se limiter à proposer les actes techniques, elle doit maintenant limiter la portée de son action, grâce notamment à des estimations pronostiques (et d'autre part par des considérations éthiques). En effet, il pourrait être considéré comme de l'obstination déraisonnable d'effectuer des thérapeutiques actives maximalistes alors que la vie du patient ne pourra pas être sauvée. Par ailleurs, des considérations économiques sont désormais de plus en plus contraignantes, où les traitements sont de plus en plus coûteux, les disponibilités des lits sont restreintes, à une époque où les ressources, tant humaines que financières sont limitées.

Face à ce constat, devant l'incertitude pronostic de certains patients, et afin de guider le néphrologue, plusieurs outils en ligne ont été élaborés pour permettre au clinicien d'estimer l'espérance de vie d'un patient : le score de Couchoud, issu d'une cohorte française, de mortalité à six mois comprend les variables : indice de masse corporelle, diabète, cardiopathie congestive stade III IV, artériopathie oblitérante des membres inférieurs stade III ou IV, arythmie, néoplasie active, trouble du comportement sévère, dépendance totale pour les transferts, contexte initial de mise en dialyse programmé ou en urgence. Un score à 0 point estimait un risque de décès à six mois de 8%, un score de 1 point estimait un risque de décès à 10%, et respectivement un score de 2, 3-4, 5-6, 7-8, ⩾9 point estimait un risque de 17, 21, 33, 50, 70% à six mois (61).

Le score de Couchoud de mortalité à trois mois comprend les variables : sexe, âge, présence d'une cardiopathie congestive stade I-II ou III-IV, artériopathie des membres inférieurs stade I-II ou III-IV, arythmie, trouble du comportement sévère, l'autonomie (marche sans aide, marche avec aide, alitement), l'albuminémie. Un score strictement inférieur à douze points estimait un risque de décès à trois mois entre 0-20%. Un score compris entre 12 et 16 points

estimait un risque de décès de 20-40%, un score supérieur ou égal à 17 estimait un risque de décès supérieur à 40% (62).

Le score de Thamer comprend les variables : l'âge, albuminémie, nécessité d'aide dans la vie quotidienne, lieu de vie en institution, antécédent de cancer ou néoplasie active, antécédent d'insuffisance cardiaque, hospitalisation plus d'une fois dans l'année ou plus d'un mois dans l'année. Le score de Thamer permet d'estimer la probabilité de décès à trois mois et à six mois après le début de dialyse. Un score à 0 indiquait un risque de décès à trois mois de 2% et à six mois de 4%. Un score supérieur ou égal à 8 indiquait un risque de décès à 39% à trois mois et 55% à six mois (63).

Le score de Cohen comprend les variables : réponse à la question surprise "Seriez-vous surpris si le patient décédait dans les six prochains mois ?" ; l'albuminémie, l'âge, présence d'une démence, artériopathie oblitérante des membres inférieurs(64). Ce score est subjectif, mais devant cette étude, il a été suggéré que la subjectivité de l'évaluation médicale avec pourtant un intérêt sur le pronostic de manière objective. L'intérêt pronostic de ces questions a été démontré dans d'autres pathologiques, par exemple dans les pathologies pulmonaires.

Avec les résultats de ces scores, le médecin aurait une meilleure appréhension du pronostic du patient, pour conseiller le traitement qui semble le plus adapté au patient. D'autre part, ces scores permettraient de mieux informer le patient, afin qu'il puisse décider, avec le professionnel de santé, de quel traitement il souhaite bénéficier. Avant d'être une question éthique, la discussion de débuter la dialyse repose sur l'évaluation médicale du bénéfice du traitement contre les risques : il ne s'agit donc pas initialement d'une problématique éthique, mais d'une estimation pronostique. La question du choix du traitement se résumerait-elle à un développement des estimations pronostiques, avec inclusion de multiples facteurs (génétiques, épigénétiques, environnementaux, sociaux etc.) ? Par exemple, pourrions-nous savoir quel traitement proposer grâce à des scores pronostiques précis ? Autrement dit, pourrons-nous rationnaliser la technique grâce à la statistique : la technique s'auto-limiterait-elle ? Il semblerait que perfectionner nos estimations pronostiques permettrait d'avoir une meilleure estimation de la balance des bénéfices et des risques du traitement. On pourrait supposer qu'à l'avenir, les probabilités soient de plus en plus précises et fiables. Cependant, puisque les probabilités dépendent de données antérieures, et que la médecine évolue de plus en plus rapidement, il semblerait que l'écart entre l'application d'un score et la pertinence du score impose une marge

d'imprécision. D'autre part, le hasard garde toujours une place, et différents paramètres seront difficilement intégrés dans l'estimation pronostique : par exemple, si la santé du patient dépend également de l'habilité d'un médecin, ou de la disponibilité des soignants, ces paramètres ne pourront pas être estimés ni intégrés. Il existe donc des facteurs inconnus, ou non évaluables qui feront persister une marge d'incertitude. De même, les scores vont se multiplier, et il est vraisemblable qu'ils fourniront des pourcentages de risque différents de décès. Le médecin devra donc choisir entre plusieurs résultats. Enfin, en supposant que la précision serait accrue à l'avenir, la décision médicale partagée peut-elle se résumer au choix de l'option offrant le meilleur pronostic vital ? Si le choix du patient est de décider en fonction de ses meilleures chances de survie, on peut donc conclure que l'estimation pronostique fusionnera avec la décision médicale. Or, puisque persiste une incertitude irréductible, le patient ne pourra pas avoir de certitude concernant sa décision. Or, la prise de risque n'est pas une variable objective : avoir une incertitude de 1% ou de 5% peut sembler importante pour certains, tandis que pour d'autre, elle pourrait sembler futile, en fonction de la personne, et de la situation. Comment interpréter un risque de décès de 20% à 6 mois ou de 30% à 12 mois ? Selon David Le Breton(65), sociologue et anthropologue français, le risque serait la conséquence aléatoire d'une situation, mais sous l'angle d'une menace, d'un dommage prévisible. Le Robert, sous la direction d'A. Rey (2000), renvoie étymologiquement au terme italien *risco*. Certains le rapprochent du latin *resecare,* « enlever en coupant », par l'intermédiaire du latin populaire *resecum* « ce qui coupe », et delà « écueil », puis « risque que court une marchandise en mer ». Des statistiques mettent en évidence ses probabilités d'occurrence. Il est une mesure de l'incertitude. L'incertitude traduit justement une absence de connaissance. Le risque est d'un « mot-valise » : le risque est désormais une question sociale, politique, économique, juridique et éthique. Toutes les activités sociales étant touchées par une relative perte de confiance (les technologies, la santé, l'alimentation, les transports), les années 80 voient apparaître une sociologie du risque. Le risque n'est plus une fatalité mais un fait de responsabilité et il est devenu un enjeu politique (par exemple le risque nucléaire). Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que le risque soit la pierre angulaire décisionnelle dans la médecine. Puisqu'il s'agit d'une valeur numérique (avoir un risque de 1% de décès), reposant sur des statistiques précises, on pourrait supposer qu'il serait facile de l'interpréter, à l'inverse d'une donnée qualitative. Le risque permettrait de trancher, de prendre une décision, renvoyant à son sens latin premier « ce qui coupe ». Il n'en est rien. En effet, selon Le Breton, le risque est une construction sociale. Premièrement, tout risque est relatif : "le risque est une représentation sociale, il s'inscrit en ce

sens sous des formes changeantes d'une société et d'une période de l'histoire à une autre selon des catégories sociales."(65). Deuxièmement, le risque fait souvent l'objet d'une "illusion du contrôle" : on a souvent noté que le risque lointain est surévalué et à l'inverse, le plus ordinaire, celui qui menace le plus est nettement sous-estimé. Par exemple, les accidents de la route sont plus souvent sous-estimés par rapport au risque d'une attaque de requins, alors que ce sont les accidents de la route qui sont les plus meurtriers. De plus, "un risque ne résulte pas de la présence d'un danger précis, porté par une personne ou un groupe d'individus, mais de la mise en relation de données générales impersonnelles ou *facteurs* (de risques) qui rendent plus ou moins probable l'avènement de comportements indésirables". De fait, nul acte médical ne saurait se passer d'une évaluation des risques. L'évaluation du risque est donc subjective en fonction du médecin, du patient, à travers des constructions socio-culturelles obligatoires. Pour autant, la présence d'un risque ne doit pas remettre en question toute intervention : sinon, plus aucune intervention ne serait pratiquée. Appliquer un principe de précaution à tout acte médical risquerait d'être délétère aux patients : même si un acte comporte des risques, que les risques ne peuvent pas être nuls, il faut souvent les prendre. Aujourd'hui, il n'est pas possible d'échapper à ce paradigme : nous vivons bien dans une "société du risque", expression formulée par le sociologue Ulrich Beck (66). Nous sommes dans une société de maîtrise maximale des risques, mais cette recherche de gestion des risques induit un accroissement des risques sans fin.

Par conséquent, la décision médicale partagée demeure une question complexe, où les estimations pronostiques peuvent préciser l'information délivrée, mais qui ne réduisent en rien la complexité du processus décisionnel. Cette incertitude laisse une marge d'interprétation à tous, médecin ou patient. La décision guidée par l'estimation statistique sera donc nuancée par cette interprétation subjective. Un autre point mérite d'être souligné : en supposant que le patient ne préfère pas choisir la vie la plus longue possible, mais où d'autres valeurs seront plus importantes pour lui (par exemple vivre à son domicile, poursuivre ses activités etc.), le choix du traitement sera donc différent de l'option thérapeutique offrant le meilleur pronostic. Le choix thérapeutique sera donc étroitement guidé par la subjectivité du patient. Ainsi, après avoir évalué les enjeux pronostics, les communiquer et demander au patient de choisir le traitement qu'il préfère, serait donc une étape supplémentaire pour guider la décision. Le patient pourrait par exemple choisir s'il souhaite débuter, continuer ou arrêter la dialyse, bénéficier de l'intervention des équipes soins palliatifs, ou autre : il pourrait donc décider de (presque) tout de son traitement.

b. De la décision médicale partagée aux directives anticipées : une émancipation du patient ?

Il faudrait donc communiquer le résultat de ces estimations pronostiques au patient. Grâce à un programme d'éducation thérapeutique, le médecin, aidé par les infirmières et les psychologues, pourrait aider le patient à acquérir des connaissances scientifiques, pour ensuite prendre une décision avec les professionnels de santé : tel est l'objectif de la décision médicale partagée. Par exemple, on pourrait communiquer sur le risque de décès en cas de dialyse à six mois : "D'après les études publiées à ce jour, nous pensons qu'il y a 15 % de risque de décès dans 6 mois si vous choisissez le traitement par dialyse". Il suffirait donc, pour informer au mieux les patients, de recenser toutes les complications des traitements, puis de leur communiquer. Cela garantirait des données proches de la réalité, et serait une information transparente, où les connaissances du médecin sont partagées au patient. Le patient aurait les mêmes données médicales que les professionnels de santé, avec une transparence irréprochable. En revanche, tout dire, sans filtre, sans s'adapter à ce que le patient peut ou ne peut pas entendre, n'est pas dépourvu de critiques : dans la plupart des actes médicaux et chirurgicaux, il existe de nombreux risques de complications. C'est également le cas pour les effets secondaires des médicaments. Or, il est très rare qu'un médecin liste la totalité des risques de complication à son patient pour plusieurs raisons : premièrement, cela prendrait beaucoup de temps de lister et d'expliquer toutes les complications possibles, en précisant leur fréquence, leur mécanisme, etc. Deuxièmement, le médecin pourrait craindre que le patient prenne la fuite après avoir entendu la longue liste de complications, ce qui, au final, serait nuisible à la santé du patient. Il existe des situations où le patient, paralysé par la peur des complications, préfère ne rien faire plutôt que d'être opéré. C'est pourquoi, dans la loi, il est stipulé, non pas que le médecin ait le devoir d'informer sur tous les risques, mais qu'il doit informer seulement sur les risques "fréquents ou graves normalement prévisibles"(18). Troisièmement, le patient lui-même pourrait souhaiter ne pas supporter le poids de la décision sur ses épaules et préférerait s'en remettre à son médecin. En effet, il est parfois difficile de se rendre compte de la balance entre le bénéfice d'avoir un traitement, et les risques de ne pas avoir les traitements (c'est-à-dire l'évolution naturelle de la maladie en l'absence de traitement), ainsi que les risques du traitement lui-même. Certains patients préfèrent décharger la responsabilité de la décision à leur médecin. En conclusion, il est donc du ressort du médecin de décider, en fonction de la nature du risque mais aussi du patient, quelle information il doit fournir au patient : le médecin informe des risques importants et habituels mais n'énumère pas tous les risques. Quatrièmement, le médecin devrait adapter

l'information au patient selon ce qu'il souhaite entendre, ce qu'il doit entendre, et ce qu'il est capable d'entendre. Il pourrait sembler cruel d'énoncer un pourcentage de décès post opératoire à un patient ne souhaitant pas le savoir, et résolu à subir une intervention vitale ; ou à l'inverse, donner un pourcentage de décès à un patient en fin de vie ne souhaitant pas le savoir, serait du mauvais soin, à l'époque actuelle où la demande d'information est grandissante. En revanche, il semble essentiel d'avertir sur le risque de mortalité en cas d'intervention lourde. Enfin, il est parfois plus sage d'informer progressivement un patient préparé plutôt que d'informer le patient alors qu'il n'est pas en état d'entendre les informations. Pour finir, comme nous l'avions cité auparavant, les calculs de probabilité sont issus de grands échantillons de patients, et ne peuvent pas représenter le devenir certain d'un seul individu. Tous ces éléments illustrent la complexité de l'information préalable, pilier du consentement médical, faisant obstacle à une information médicale adaptée. D'autres facteurs rendent difficile ce dialogue entre le médecin et le patient : citons les données actuelles de la littérature concernant le processus décisionnel de débuter un traitement par dialyse.

Une étude interrogeait des patients traités par hémodialyse, âgés de plus de 65 ans. Ils ont mesuré le taux de satisfaction en fonction du processus de décision médical partagé concernant la dialyse. Contre toute attente, au lieu de penser que les patients avaient choisi le traitement par dialyse, la majorité des patients pensait que ce n'était pas leur choix et que c'était au rôle du médecin de choisir. Nombreux patients âgés avaient une mauvaise évaluation de leur pronostic, dont la conséquence était une insatisfaction au processus de décision médicale partagée. Quelques citations d'expériences négatives peuvent être notées : "Je n'ai pas pris la décision. Ce n'était pas la mienne.", ou encore "Si le médecin pense que je dois le faire, quel choix me reste-t-il ?". Aucun patient n'a considéré le traitement conservateur comme une alternative thérapeutique. Selon les auteurs, il y avait une corrélation entre la décision médicale partagée et la satisfaction du patient : si le patient avait l'impression d'avoir fait un choix, à l'occasion d'une information et d'une décision partagée, le patient avait une meilleure satisfaction. A l'inverse, le sentiment de ne pas avoir de choix entrave la satisfaction, facilité par des barrières qui seraient : la présence d'un médecin insistant, un défaut d'information, le poids de vouloir être un "bon patient" (67).

Une autre étude, menée par Kaufman interrogeait des professionnels de santé et des patients âgés de plus de 70 ans sur leur expérience concernant l'hémodialyse et la greffe rénale. Concernant les professionnels de santé, ils distinguent deux situations : soit lorsque la vie est en

jeu dans un contexte aigu (par exemple un coma), où il n'y a pas de décision spécifique de mise en dialyse, soit dans le suivi d'un patient atteint d'une maladie rénale chronique, où le professionnel informe qu'en cas d'aggravation de la fonction rénale, il faudra débuter la dialyse. Le choix est remplacé par la préparation à la dialyse dans les termes suivants "*quand* vous devrez dialyser" et non pas "*si*". La discussion est essentiellement focalisée sur la création de fistule, décrite comme une "procédure mineure", ou la greffe. Chez les quarante-trois patients interrogés, seulement deux ont exprimé avec eu une décision active concernant la mise en dialyse. La plupart disait : "Pas de décision. C'est juste arrivé." "La certitude supposée de la mort sans dialyse a éclipsé toute analyse risque-bénéfice ou processus de prise de décision". "Je n'avais pas le choix, je voulais vivre" rapportaient les patients (68). Les auteurs souhaitent donc souligné la faible proportion de décision prise activement pour débuter la dialyse. Ils critiquent la faible place laissée au patient quant à la décision. Au fond, il n'y a pas de discussion sur l'indication ou non du traitement. Il va de soi. Finalement, quand nous sommes atteints d'une maladie rénale grave, il n'y a pas vraiment de choix, on est obligé de dialyser. Or, dans une société où l'autonomie du patient serait un impératif éthique, il faudrait au contraire, que le patient décide activement s'il veut ou non le traitement. Les professionnels auraient pour devoir d'organiser un réseau de soin permettant une réflexion. Les patients seraient alors des personnes autonomes, capables de décider pour elle-même y compris dans la maladie.

Fonder la légitimité de la décision au choix du patient renvoie à une vision libérale de l'autonomie, née dans les États-Unis, où chacun est maître de soi et doit se soucier de sa santé. En effet, le modèle anglo-saxon met en avant l'autonomie défendue par Jean Stuart Mill (69), où l'individu pourrait se gouverner lui-même, en fonction de sa singularité affective et sensible propre. Personne ne peut dire à une personne autonome ce qui est bon pour lui autre que lui-même. En fait les Lumières avaient ouvert le dialogue sur l'autonomie de l'individu dès le XVIIIe siècle. "*Audere sapere"* (ose savoir), telle était la devise des Lumières. Cependant, l'autonomie des Lumières, selon Emmanuel Kant (70), est guidée par à la raison (et l'éducation), et permet de prendre des décisions raisonnables. Grâce à la raison, il est possible de sortir de la "minorité" pour accéder à la majorité. Kant critiquait déjà le médecin qui " juge pour moi mon régime". Grâce au savoir, il est possible de s'extraire de l'ignorance, d'une position d'enfant. Selon Kant, un choix raisonnable, c'est faire le choix d'une règle qui pourrait tendre vers l'universel. Selon Kant, une maxime serait morale si elle peut tendre vers l'universalité. Cette portée universelle est également reprise par Rousseau, dans le *contrat social.* L'autonomie s'entend vers une universalité. Ainsi, nous avons deux modèles qui s'affrontent : le modèle

kantien, inspirant l'éthique française, où la dimension sociale intervient dans la décision éthique, et le modèle anglo-saxon, où l'individu prime sur la collectivité. Ces visions sont bien entendues réductrices, mais permettent d'éclairer diverses formes de l'autonomie, parfois présentée comme une entité unique.

Quel que soit l'autonomie mise à l'épreuve de la décision médicale partagée, lorsqu'on est malade, et qu'on veut vivre, a-t-on vraiment le choix de refuser la dialyse ? L'illusion d'un choix est le meilleur moyen de faire croire que nous sommes responsables. Superposant les injections à l'autonomie dans notre société la personne malade devrait pouvoir être responsable de sa santé en toutes circonstances. Pourtant, la personne malade est au contraire vulnérable car affaiblie par la maladie, et par des angoisses de mort, elle peut présenter des troubles cognitifs etc. La pâle illusion d'un entrepreneur autonome envers et contre tous semble peu représentative des patients dialysés. A l'inverse, en situation où la dialyse n'offre pas de bénéfice certain, par exemple chez les personnes âgées et fragiles, la présence de plusieurs choix raisonnables semble ouvrir la discussion à un traitement conservateur. Aux États-Unis, une étude publiée dans le *NEJM*, analysa de manière rétrospective les données de patients âgés de plus de 60 ans, décédés entre 2000 et 2006. L'objectif était d'analyser la prévalence de processus décisionnel, la perte de capacité cognitive décisionnelle, et d'analyser l'association entre souhaits exprimés par les directives anticipées et la prise de décision effectué par les personnes de confiance. 42.5% des patients ont eu besoin d'un processus décisionnel, 70.3% n'avaient plus leur capacité décisionnelle, 67.6% de ces personnes avaient des directives anticipées. 83% avaient souhaité des soins limités. Les auteurs concluent que les de nombreux américains âgés ont eu besoin de prendre des décisions durant la fin de leur vie, à un moment où ils n'avaient plus leurs capacités décisionnelles. Les patients qui avaient rédigé des directives anticipées recevaient des soins fortement associés à leurs préférences, et donc les auteurs soutenaient l'utilisation de directives anticipées(71). Ainsi, si l'autonomie est aujourd'hui un impératif éthique, divers éléments fragilisent le processus décisionnel. Nous discuterons donc de plusieurs propositions actuelles permettant de renforcer l'autonomie du patient, pour qu'il puisse prendre part à la décision médicale, et où son avis serait pris en compte y compris dans des situations où il ne serait pas conscient.

b. 1. Les directives anticipées : faire perdurer l'autonomie en situation extrême ?

Choisir un traitement lorsqu'on garde une autonomie repose sur le consentement éclairé, puis sur la décision médicale partagée. En revanche, en cas d'état d'inconscience ou de démence, le consentement du patient ne peut plus être recueilli. Ainsi, par anticipation, il est désormais possible de rédiger des directives anticipées, qui serait un témoignage de la volonté du patient au cas où il serait inconscient. Les directives anticipées sont dorénavant opposables au patient et à la famille. Témoin d'une volonté d'affirmation de l'autonomie du patient, les directives anticipées amènent à plusieurs questionnements. Une sociologue Ruth Horn a mené des travaux concernant les directives anticipées en France, en Allemagne et au Royaume Uni, afin d'identifier les différences socio-culturelles entre ces pays. Ses travaux suggèrent que la recherche de la volonté de la personne paraît plus systématique en Allemagne et au Royaume-Uni qu'en France (70,71). L'auteur suggère que la vision libérale de l'autonomie anglo-saxonne participe à ces différences. Largement promues par les institutions (74), une demande forte émane des patients : en France, en 2018, selon le sondage de BVA (75) pour le centre national de soins palliatifs, seuls 42% des personnes âgées de plus de 50 ans disent aujourd'hui connaître le dispositif et 11% en ont écrit une (14% chez les plus de 75 ans). 77% des Français jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant. Les Français ont entendu parler des lois concernant la fin de vie par les médias dans 88% des cas, et 5% par un médecin. Quant à la première motivation pour écrire des directives anticipées, comme pour ne pas en écrire, elle est liée aux proches : 56 % des personnes qui écrivent (ou envisagent d'écrire) le font pour libérer les proches de la responsabilité d'avoir à décider pour eux (78% des médecins) ; 47% qui ne souhaitent pas en écrire disent qu'ils font confiance à leurs proches pour décider ce qu'il y aura de mieux pour eux (53% chez les médecins). Les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées sont en général des femmes (13% contre 8% chez les hommes), ayant plus de 75 ans, qui ont un état de santé perçu comme mauvais. 77% des médecins généralistes abordent les directives anticipées avec leurs patients.

Si l'on s'intéresse aux patients atteints de maladie rénale chronique : une étude menée par Jornet, a proposé un questionnaire aux patients dialysés concernant l'utilité des directives anticipées. 41.3% des patients qui ont répondu au questionnaire souhaiteraient qu'on limite les thérapeutiques en cas d'atteinte médicale grave, 37.9% refusèrent de remplir le questionnaire. Les atteintes médicales graves exposées aux patients étaient par exemple : en cas de démence irréversible ou état végétatif, en cas de présence d'une maladie grave d'une espérance de vie

estimée inférieure à 6 mois comme un cancer métastasé etc. Les patients jeunes étaient plus réticents à répondre au questionnaire. Les auteurs concluent qu'il faudrait donc proposer la rédaction de directives anticipées en routine, sans insister auprès des patients ne souhaitant pas y répondre, qui sont le plus souvent des patients jeunes (38). Une étude réalisée il y a plus de 20 ans retrouvait des résultats similaires où moins de 25% des patients accepteraient de continuer la dialyse en cas d'AVC grave, de coma ou de démence (76).

Aujourd'hui, le corps soignant et les médecins sont encore peu sensibles aux directives anticipées : elles sont peu réalisées. Une étude retrouvait un taux faible de directives anticipées en Allemagne et au Japon (0.3%), contre 30% aux États-Unis en 1996, qui n'ont cependant été utilisé que dans 3.2% des décisions d'arrêt de dialyse (77). Il y a malheureusement des risques de déviance de leur utilisation en les rendant obligatoires (car elles sont un indicateur administratif de qualité de soins). Il y a aussi des risques qu'elles ne soient pas respectées. D'autre part, certains patients craignent que la rédaction de directives anticipées apparaisse comme un manque de confiance du patient envers les médecins. De plus, il peut être parfois difficile de savoir ce que veut le patient : la déficience cognitive peut également affecter la prise de décision en fin de vie. Même chez les patients dialysés relativement jeunes, "plus de 67% ont une déficience cognitive légère à modérée"(78). Enfin, l'élaboration de directives anticipées est un processus long et compliqué, nécessitant du temps : ces éléments ne doivent pas être banalisés.

Étant consultées uniquement en cas d'inconscience du patient, on pourrait penser que les directives anticipées soient peu utiles, qu'elles ne soient consultées que rarement, et que l'énergie pour les rédiger soit finalement peu rentable. Or, il semblerait que la présence de directives anticipées influence fréquemment la prise en charge globale des patients. Dans une étude menée en 2006-2007 aux États-Unis, publiée en 2017 dans le CJASN, Kurella évaluait la prévalence de directives anticipées, chez des patients dialysés vivant en institution. 36% avaient des directives anticipées et 22% avaient une personne de confiance, 13% avaient les deux. Comparés à une population de patients ayant une maladie grave, les patients dialysés avaient moins souvent de directives anticipées et de personnes de confiance. Les patients qui avaient exprimé une directive anticipée et une personne de confiance avaient moins fréquemment d'hospitalisation (-13%), d'admission en soins intensifs (-17%), de procédures invasives (-13%) que des patients dialysés qui n'avaient ni directives anticipées, ni personne de confiance. L'utilisation de soins palliatifs et un arrêt de dialyse étaient plus fréquents dans le groupe ayant des directives

anticipées et une personne de confiance (79). Ainsi, lorsque les patients sont inconscients, et que la seule décision revient au médecin, et à la famille sans de témoignage de la volonté du patient, les actes seraient plus invasifs. Comment expliquer cet écart ? En effet, on peut supposer que la décision médicale s'appuie sur ce qu'aurait souhaité la personne. Pourtant, d'autres facteurs pourraient expliquer cet écart : un jugement sur la valeur d'une vie et de la dignité de la personne est subjective et dépend du patient. On peut penser que des médecins préfèrent maintenir la vie, au risque de faire "trop" d'actes invasifs, car ils n'ont pas le jugement subjectif du patient, plutôt que de s'abstenir de faire des traitements invasifs qui pourraient coûter la vie au patient. En effet, les médecins ont avant tout un devoir d'assurer la bonne santé et la vie. Il n'y a malheureusement aucune donnée sur le taux de directives anticipées en France chez les patients porteurs d'IRCT.

Comment proposer la rédaction des directives anticipées : à quel moment pourrait-on les proposer, par quel moyen et par qui ? Est-ce la responsabilité des médecins traitants, des médecins spécialistes, des équipes de soins palliatifs ? Récemment, le groupe de travail du Centre National de fin de vie et des soins palliatifs, en accord avec les recommandations de l'*European Association of palliative care* (EAPC) (80) suggère de faire évoluer les directives anticipées vers le concept d'*Advance care planning*, consistant à discuter d'objectifs de soins et de traitements qu'on désire, plutôt que de discuter des actes techniques qu'on accepte ou refuse. L'EAPC définit l'*advance care planning* selon les termes suivants :

> "*Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions*."

> "La planification préalable des soins permet aux personnes qui ont la capacité décisionnelle d'identifier leur valeurs, de réfléchir sur les significations et les conséquences des situations de maladies graves, de définir leurs objectifs et leurs

préférences pour les futurs traitements et soins médicaux, et d'en discuter avec la famille et les professionnels de soins de la santé. Elle aborde les préoccupations des individus à travers le champ médical et les domaines psychologiques, sociaux et spirituels. Elle encourage les individus à identifier une personne de confiance et d'écrire et de revoir régulièrement les souhaits, afin que leurs choix puissent être pris en compte si, à un moment donné, ils sont incapables de prendre leurs propres décisions".

b.2. L'*advance care planning :* une nouvelle proposition centrée sur les valeurs

L'*Advance care planning* a été développé depuis la fin des années 1990 dans le contexte anglo-saxon. Refusant de considérer les directives anticipées comme une fin en soi, l'*advance care planning* est un processus souhaitant rendre compte des souhaits des individus sur leur fin de vie, qui peut aboutir ou non à l'élaboration de directives anticipées. La visée est de permettre aux personnes de réfléchir sur ce qu'ils souhaitent et partager cette réflexion aux proches et aux individus. Les patients vont adhérer différemment à ces propositions : certains ont des difficultés et réticence à rédiger les directives anticipées (en France, seulement 11% des personnes ont rédigé des directives anticipées). Les bénéfices de l'*advance care planning* seraient : la réification d'une prise en charge globale des patients ; les directives anticipées sont un outil pour parler de la mort, en permettant d'identifier les valeurs du patient, et de respecter leur soin en fin de vie.

Ainsi, afin de sauvegarder les volontés du patient, la planification préalable des soins (que ce soit par l'*advance care planning*, ou par la rédaction de directives anticipées) pourrait permettre d'anticiper à l'avance une situation où le patient serait incapable d'exprimer sa volonté. Cependant, plusieurs gardes fous doivent être signalés : le recueil des préférences du patient ne dispense aucunement le corps médical à une évaluation au cas par cas des situations, afin de proposer les thérapeutiques les plus appropriées. Schématiquement, l'*advance care planning* centre les discussions sur les valeurs des patients. En effet, les patients ont parfois du mal à se représenter les thérapeutiques proposées, et les directives anticipées ciblent des actes invasifs à accepter à l'avance ou non (je veux ou non une intubation). En revanche, *l'advance care planning* mettra en valeur les préférences des patients et les souhaits. On peut néanmoins nuancer leur application car il peut exister de conflits de valeurs chez un même patient, mettant en tension la décision (par exemple, un patient peut avoir une valeur de vouloir vivre le plus

longtemps possible, mais également ne pas souffrir ; or si le traitement offre une meilleure survie mais qu'il est douloureux, le choix sera difficile). Par ailleurs, la proposition du recueil anticipé de l'avis du patient, par *l'advance care planning* ou par les directives anticipées sont un droit, et non une obligation. Malheureusement, des établissements de soins ont rendus obligatoires la rédaction des directives anticipées car il s'agit d'un indicateur administratif de qualité. Or, nombreux citoyens refusent de les rédiger, et la planification préalable des soins n'a aucunement une finalité la rédaction de directives anticipées, axée sur le refus ou non d'un acte technique.

Même si elles sont rédigées, les directives anticipées ne sont pas toujours facilement utilisées, voire respectées : Perkins (81) présente le cas d'un patient, M. Jones, atteint de trouble de déglutition responsable de pneumopathie d'inhalation nécessitant des fréquentes hospitalisations et une ventilation mécanique. Ses médecins lui ont proposé la rédaction de directives anticipées grâce au programme d'*Advance care planning,* afin d'établir des soins futurs qui fidèle à ses volontés. On lui posait des questions comme "Qu'est ce qui rend votre vie digne ?", ou " Qu'aimez-vous faire dans la vie ?", "Quels traitements médicaux que vous avez déjà eu aimez-vous ou n'aimez pas ?" , "Voulez-vous être réanimé en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire ?". Il expliquait au médecin que les pneumopathies l'épuisaient, et qu'il ne voulait plus de traitement prolongeant sa vie. Il demandait des soins de confort. Il remplit ses directives anticipées en présence de son épouse. Cependant, quand M. Jones a présenté une détresse respiratoire, sa femme paniquée a appelé une ambulance pour le transférer à l'hôpital. Elle avait ramené les directives anticipées de son époux. Cependant, la fille de Monsieur et Madame Jones accusa sa mère et l'hôpital de vouloir assassiner son père et menaça l'institution. Elle contacta le chef de service, qui décida d'instaurer des traitements actifs, nécessitant une ventilation mécanique. Malheureusement, après un arrêt cardiaque non récupéré, le patient décéda. Malgré la rédaction de ses directives anticipées, Monsieur Jones n'avait pas pu échapper à une réanimation invasive durant ses derniers instants de vie. L'auteur soulève ensuite les difficultés à appliquer les directives anticipées : parfois les patients ont du mal à se représenter les traitements invasifs, parfois les patients ; les médecins peuvent avoir des difficultés à appliquer les directives anticipées (soit parce qu'ils ne les ont pas en leur possession, soit en cas d’ambiguïté des directives, ou encore si la famille s'y oppose) (81).

Les réserves des professionnels de santé concernant les directives anticipées montrent qu'il s'agit avant tout d'une question de société, où seront nécessaires des formations en faculté de médecine et en école paramédicale, mais probablement dans les écoles et lieux de travail etc. De plus, la décision d'un acte médical serait-elle l'aboutissement de l'autonomie de la personne, permettant de sauvegarder sa dignité jusqu'à la fin de sa vie ? Dans ce cas, si le patient refuse de rédiger des directives anticipées, comment sauvegarder son autonomie ? L'autonomie de l'individu se résume-t-elle à décider, où à participer à la décision, des modalités de sa maladie, et de sa mort ? De plus, si le patient a pris la décision d'accepter l'acte invasif (par exemple une chirurgie), est-il toujours raisonnable de proposer une réanimation en cas d'aggravation, une nutrition entérale en cas d'anorexie ? Choisir de vivre le plus longtemps, serait-ce également accepter tous les traitements ?

c. Vers une philosophie du soin

Aujourd'hui, afin de défendre l'autonomie du patient, la mise en place de dispositifs spécifiques fait partie des recommandations de bonne pratique. La décision médicale partagée est un tournant dans la décision médical. Le patient prend, avec les professionnels de santé, les décisions concernant sa santé. Ce n'est plus le médecin qui choisit pour son patient. Auparavant, le modèle paternaliste était prédominant : pour le bien-être et la santé de la personne, le médecin va décider pour lui. Aujourd'hui encore, il est usuel de cacher le pronostic des maladies graves à des patients, alors que les familles sont informées. Il faut différencier le médecin qui cacherait volontairement des informations au patient, quitte à lui mentir, des médecins qui mentiraient pas omission : selon ces derniers, si le patient ne demande pas, c'est qu'il ne veut pas savoir. Dans le premier cas, si le patient demandait la gravité de la maladie, et que le médecin rassurait faussement, alors on pourrait considérer que le médecin ment, et cache le pronostic à son patient. Pourtant, le médecin pense protéger le patient de peines inutiles et veut son bien. Mais, choisir pour autrui atteint l'autonomie de la personne, définie comme une capacité individuelle à faire ses propres choix et à réaliser ses propres objectifs. Lorsque l'on ment, on est sûr d'avoir fait une mauvaise action, mais on n'est pas sûr du résultat bénéfique : le moyen utilisé est immoral, et le bénéfice n'est pas certain, selon Kant (70). D'autre part, décider pour autrui suppose de connaître la personne, et de savoir ce qui est le mieux pour lui. Dans ce cas, le médecin connaît non seulement la maladie, mais aussi son malade : ses craintes, ce qu'il attend

de la médecine, comment il veut mener sa vie etc. Deuxièmement, choisir à la place de quelqu'un, c'est supposer que ce choix sera mieux que celui de la personne concernée : par conséquent, c'est postuler que la décision du médecin sera meilleure que celle du patient. Pour cela, il faut donc que le médecin connaisse particulièrement bien son patient, depuis plusieurs années, qu'il soit un confident pour connaître ce qu'il attend de la vie. Or, il semble difficile d'imaginer un tel médecin : cela suppose un long suivi, une intimité, une appréciation complète de la situation. Aussi, cela suppose que le patient n'est pas capable de prendre la meilleure décision pour lui-même. L'autre personne est plus qualifiée qu'elle pour prendre la décision. Plusieurs critiques peuvent être citées : une décision n'est bonne qu'*a posteriori* : or, au moment de prendre la décision, il s'agit avant tout d'un pari sur l'option qui semble la meilleure. Au moment de décider pour autrui, et de violer la liberté de choix de la personne, il n'y a aucune garantie que la décision soit la bonne. D'autre part, cela suppose que le patient n'est pas capable de faire le choix de sa vie, ce qui est une atteinte à la liberté de décision et à l'autonomie. Les connaissances médicales d'un médecin ne suffisent pas à entraver ces principes. Par conséquent, le modèle paternaliste semble dépassé, à l'heure où l'autonomie des patients est un impératif.

A notre époque contemporaine, des crises vont chambouler le corps médical et vont être à l'origine de mouvements d'émancipation des patients : l'affaire du sang contaminé par le virus du SIDA et de l'hépatite B, où 4300 patients, qui ont dû défendre leurs intérêts, seront indemnisés. D'autre part, la crise SIDA a mis fin à l'idée d'un progrès médical indéfini. Les associations de patients ont dû lutter contre la stigmatisation des 4H (Haïtiens, homosexuels, hémophiles et héroïnomanes). Les associations de malades défient ouvertement le corps médical et les scientifiques pour garantir la protection et l'autonomie du patient. Pourtant, il arrive que des situations soient si difficiles, que les patients soient indécis. Ce patient pourrait donc se tourner vers son médecin pour lui demander de choisir à sa place, où le jugement est légué volontairement à un tiers. Par exemple, certains patients ne semblent pas savoir choisir entre deux traitements, la dialyse par hémodialyse ou par dialyse péritonéale. S'ils ont confiance en leur médecin, il leur demande : "Et vous, qu'est-ce que vous choisiriez à ma place ?". Cette situation suppose plusieurs choses : le patient a confiance dans le jugement de son médecin, le patient ne souhaite pas choisir seul, le médecin doit se mettre à sa place. Par conséquent, le médecin doit être digne de confiance, le patient suppose que le médecin est compétent, et qu'il arrive à se mettre à la place du patient. Selon le philosophe français Georges Canguilhem, soigner le patient nécessite de comprendre la subjectivité du patient : l'intimité de la relation médicale et la conscience du médecin garantie la confiance (82). Le malade est appréhendé

dans sa globalité et sa singularité, son expérience vécue et sa souffrance. La maladie n'est plus une entité objective biologique, elle fait référence au vécu de la maladie, personnelle, singulière et unique (83). Or, comme nous l'avons exposé précédemment, choisir pour le patient peut être une atteinte à son autonomie. Pour être digne de décider pour autrui, les nombreux prérequis sont difficiles à satisfaire : comprendre la subjectivité du patient, et la confiance en son jugement sont des choses difficiles à acquérir. Le médecin technicien pourrait choisir de lister les complications au patient et les scores pronostiques. Le médecin paternaliste prendrait la décision, ou influencerait fortement la décision du patient. Le premier médecin risquerait de se heurter rapidement à l'absence de prise en compte de la subjectivité du patient. De plus, les patients ayant du mal à comprendre les taux de complication, risqueraient fortement de demander au médecin de décider à leur place. Certains médecins pourraient refuser de prendre la décision : "C'est à vous de décider, c'est votre choix.". En effet, il peut sembler logique de refuser de décider pour autrui, devant la responsabilité de la décision. Cependant, comme l'a montré l'anthropologue néerlandaise Annemarie Mol (84), le patient n'est pas un consommateur de soins, libre de toute contrainte, capable de prendre toutes les décisions. La logique du choix règne dans un état démocratique où les gens sont des citoyens qui se gouvernent eux-mêmes. Responsable et autonome, le patient serait une personne rationnelle, capable de décider pour sa santé, comme de décider d'acheter telle voiture, contracter telle assurance etc. Au contraire, les patients ne sont pas libres, mais ont de multiples contraintes (dialyse obligatoire trois séances de quatre heures par semaine, à vie), et vivent *avec* leur maladie. Ce sont des acteurs, plutôt que des décideurs. Ils tentent de s'adapter à leur environnement bouleversé, et à leur maladie. Par exemple, pour éviter de manger salé (mauvais pour l'hypertension artérielle), il ne s'agira pas de décider de suivre ou non les conseils diététiques : le patient trouvera des alternatives pour manger avec des épices différentes. Il n'a pas vraiment pris une décision consciemment sur la décision de manger salé ou non, s'il allait suivre ou non le régime (car il a peu de choix), ses actions vont lui permettre de vivre sa vie, adaptée à une nouvelle norme de vie. Être autonome ne se résume pas à prendre des décisions. C'est aussi se sentir plus libre, ne pas subir sa maladie mais apprendre à vivre avec. D'autre part, les patients n'ont pas toujours le choix : il existe des choix impossibles qui enferment le patient face à des situations difficiles. Ainsi, le médecin serait donc un conseiller. Il serait une oreille pour entendre les plaintes mais aussi les volontés du patient. Il guiderait le patient tout au long de sa maladie, afin qu’il soit plus libre, plus autonome, non pas au sens décider pour lui-même, mais cela viserait un processus d'autonomisation. Vivre avec sa maladie librement, c'est l'affaire de chaque moment de vie, et

non pas seulement pouvoir décider de tel projet de vie. Il s'agit d'une lutte constante, durable, et tenace. Selon Mol, "Soigner veut dire prendre en charge la vie quotidienne au jour le jour. [...] Elle dépend non pas d'un choix unique, mais au contraire d'efforts persistants. Soigner signifie ténacité, inventivité et sollicitude." (84) Accepter un traitement par dialyse n'est pas l'affaire d'une seule consultation à un instant précis. Il faut venir chaque séance de plus. Le médecin a donc le devoir de soigner la personne, par l'accompagnement et l'écoute. Être un bon médecin n'est pas savoir choisir ce qu'il faut pour son patient, ou alors lui faire endosser toute la responsabilité de la décision. C'est accompagner, soutenir, et rendre plus libre. Comme le propose le concept de l'*advance care planning*, plutôt que de focaliser sur des décisions d'accepter ou non certains actes techniques, accompagner la personne, y compris en le préparant à sa mort, passeraient avant tout par un accompagnement, une discussion sur les valeurs et les principes de la personne.

Ainsi, la médecine palliative et la médecine curative ne sont pas duelles : elles sont intégrées à la prise en charge globale du patient. Focaliser une stigmatisation d'un patient "en curatif" ou "en palliatif" masque l'interrogation constante du sens du soin, et de chaque acte et geste. Tout comme la philosophie du soin s'affranchit de décision et de l'autonomie du patient en tant qu'acteur libre et autonome de toute contrainte, l'éthique du soin dépasse une rupture curative et palliative. Une cohérence du soin n'est pas à définir dans une logique curative ou palliative ; le projet de soin doit s'articuler en fonction de la vie que souhaite mener le patient, en visant à restaurer une autonomie fragilisée par la maladie et la vieillesse. De nos jours, des débats ouvrent des pistes de réflexion dans ce champ : l'*advance care planning* propose des étapes dans l'élaboration du projet de soin, tout en prenant garde à ne pas renfermer le patient dans des décisions, et à ne pas masquer la complexité des situations de fin de vie. La meilleure prise en charge des symptômes des patients ayant une maladie rénale, par la formation des professionnels de néphrologie, et par l'intégration d'une prise en charge gériatrique et par une EMSP, permettrait de remplir au moins le rôle de soignant. Les tensions entre la médecine curative et les soins palliatifs risquent de masquer une philosophie autrement plus importante : la logique du soin.

CONCLUSION

Longtemps cantonnés à la phase terminale des maladies, les équipes de soins palliatifs sont désormais des acteurs permettant un accompagnement et un soulagement des symptômes des patients atteints de maladie grave, comme le sont les patients ayant une maladie rénale terminale, et ce, durant toute leur vie. Autrefois, c'était l'éthique par les principes qui gouvernait les décisions : au nom de la vie, tous les traitements étaient entrepris. Au nom de l'impératif technique, puisque le traitement existait, il fallait le proposer. L'éthique par les principes repose sur des valeurs référentes, qui sont le socle de la décision médicale. Une rupture s'est opérée durant notre époque contemporaine suite aux conséquences d'événements environnementaux. Par exemple, la source prometteuse d'énergie nucléaire s'est finalement retournée contre la planète : le progrès technique, alors qu'il était porteur d'espoir, est maintenant l'objet de soupçon. En médecine, récemment, le développement des techniques s'est heurté au sentiment d'acharnement thérapeutique, où il est désormais possible de prolonger artificiellement la vie d'une personne durablement, alors que l'on juge que cette vie n'est plus digne et ne représente pas une vie authentiquement humaine. L'opinion publique se méfie du progrès technologique, et la médecine ne contourne pas ces réserves. Ce tournant s'oppose à l'éthique des conséquences : ce n'est plus un principe ou une valeur qui légitime l'action, ce sont les conséquences de nos actes (85). Par exemple un traitement est instauré en fonction du bénéfice attendu. La technique fait appel à l'éthique afin de limiter son action : la technique ne pourra pas s'auto-limiter, l'éthique doit la borner. De nos jours, l'impératif technique ne peut suffire à légitimer nos actes. En effet l'indication d'un traitement est régulé par la balance entre les bénéfices et les risques pour le patient. Ainsi, la technique ne peut se passer d'une réflexion sur les conséquences à venir, la médecine doit donc anticiper l'avenir. Or, la maladie devenant de plus en plus chronique, la part d'incertitude ne cesse de s'agrandir : le médecin acquiert donc une nouvelle compétence : celle d'être un bon statisticien, qui saura conseiller le traitement qui semble offrir à

l'avenir le projet en accord avec les valeurs du patient. Elle impose aussi une renonciation à la certitude qu'offrait auparavant l'éthique par les principes. Loin d'être une science exacte, la médecine est une clinique de l'incertitude.

Outre les obstacles techniques, il est également nécessaire de renoncer à un schéma simplifiant des aspects éthiques de décisions de fin de vie : s'il existe des principes éthiques universels, il existe parfois des situations qualifiées d'acharnement thérapeutique pour certains, quand il s'agira d'une vie digne pour d'autres. La complexité de ces situations est notamment illustrée par les nombreuses situations de fin de vie, relayées par les médias. La singularité du patient et sa subjectivité sont désormais le terreau de la réflexion concernant des situations éthiques difficiles, notamment durant la fin de vie. L'autonomie du patient est donc désormais vue comme un droit, mais également un outil permettant de limiter l'action médicale indéfinie. Par ailleurs, grâce à l'émancipation des patients, avec récemment des débats publics importants dans le domaine de la fin de vie, l'autonomie du patient est défendue par des avancées législatives, où de nombreux efforts devront être relevés dans des situations difficiles où s'intriquent vulnérabilité, dépendance et maladie. On peut penser qu'un des moyens pour protéger cette autonomie serait la mise en place des directives anticipées, comme le demandent les autorités sanitaires, mais surtout un meilleur accompagnement au cours d'une maladie grave. En revanche, puisqu'il s'agit d'outil au service du patient, les directives anticipées ne doivent pas avoir de valeur contraignante (un patient peut changer d'avis, de plus, elles ne sont consultées que si le patient est inconscient), et ne doivent pas être rendues obligatoires. Il est également important que les médecins soient formés à l'évaluation du pronostic, à la communication de ceux-ci, mais également à une communication entre équipes, indispensable à une prise en charge pluridisciplinaire du patient.

Pourtant, l'idée d'une dignité humaine universelle, qu'on devrait défendre est probablement ancré depuis le siècle des Lumières, où l'idée d'une universalité rassemblerait la pluralité culturelle. Définir l'acceptabilité sociale d'un état, d'une maladie, d'une vie reste un chemin à bâtir, ce qui soulève néanmoins des interrogations sur le champ d'intervention médical et dans la définition même de l'humanité. Comme le présente le philosophe français Michel Foucault, un pouvoir s'opère dans le champ médical : celui de faire vivre et laisser mourir, opposé au pouvoir souverain passé de faire mourir et laisser vivre. En effet, par des techniques actives de dialyse ou de réanimation, il est désormais possible de trier qui doit vivre, et qui doit-on laisser mourir. Sommes nous toujours aussi loin de l'histoire de Seattle ? A-t-on progressé en

matière de justice, et de délibération ? Comme le montre Michel Foucault, où s'exerce un pouvoir, il y a contre pouvoir (86). La résistance à une médecine technique infinie s'exerce à travers d'autres courants de pensée. La polarité entre une médecine active et une médecine dite palliative, alors qu'elle tend à réduire la complexité de situation de la fin de vie, permet en même temps de construire un nouvel équilibre. Ce concept d'équilibre des forces fait écho à d'autres principes à la fois traditionnels (le Yin et et Yang), que fantastiques dans les films de science-fiction. Ainsi, les équipes de soins palliatifs permettraient d'avoir un avis consultatif concernant des situations difficiles, pour recherche une adéquation de pensées contradictoires, que ce soit les sentiments et les volontés des patients, ou le sentiment d'acharnement légitime pour repousser la mort, au sentiment d'obstination déraisonnable : la prise en charge pluridisciplinaire prendrait alors tout son sens. Les soins palliatifs permettrait également de préparer, conjointement avec les équipes de néphrologie, à la fin de vie, mais surtout, d'accompagner les patients atteints de maladie rénale. Bien que nous pourrions questionner le rôle de la médecine comme garante d'une dignité humaine dans un espace social, nous pouvons néanmoins penser que différents regards feraient converger vers une voie acceptable, tant pour la personne que pour la société que nous souhaitons bâtir. Pour finir, il est crucial d'évaluer l'apport des soins palliatifs précoces en néphrologie, et de repenser les outils permettant de restaurer l'autonomie de la personne malade, tout en évitant de sacraliser l'intervention d'une équipe qui serait, à tord, identifiée comme la sauvegarde de la dignité humaine. Bien au contraire, ce n'est que par la pluralité des regards que la médecine peut se questionner sans cesse.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rettig RA, et al. Special Treatment — The Story of Medicare's ESRD Entitlement. 2011;596–8.
2. Weisbord SD. Prevalence, Severity, and Importance of Physical and Emotional Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. J Am Soc Nephrol. 2005;16(8):2487–94.
3. Weisbord SD, et al. Symptom burden , quality of life , advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. 2003;1345–52.
4. RAPPORT ANNUEL 2015 Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie.
5. Wong SPY, et al. Treatment Intensity at the End of Life in Older Adults Receiving Long-term Dialysis. JAMA Intern Med. 2012;172(8):2012–4.
6. McAdams-Demarco MA, et al. Frailty as a novel predictor of mortality and hospitalization in individuals of all ages undergoing hemodialysis. J Am Geriatr Soc. 2013;61(6):896–901.
7. Murtagh FEM, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. Nephrol Dial Transplant. 2007;22(7):1955–62.
8. Rouveure A-C, et al. Traitement conservateur, hémodialyse ou dialyse péritonéale chez le sujet âgé : le choix du traitement ne modifie pas la survie. Néphrologie & Thérapeutique. 2016;12(1):32–7.
9. Verberne WR, et al. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(4):633–40.
10. Chandna SM, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: Comparison of conservative management and renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant. 2011;26(5):1608–14.

11. Carson RC, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? Clin J Am Soc Nephrol. 2009;4(10):1611–9.

12. O'Connor NR, et al. Conservative Management of End-Stage Renal Disease without Dialysis: A Systematic Review. J Palliat Med. 2012;15(2):228–35.

13. Hussain JA, et al. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. Palliat Med. 2013;27(9):829–39.

14. Kurella Tamura M, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. N Engl J Med. 2009;361(16):1539–47.

15. Van Biesen W, et al. Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: Lessons from a European Renal Best Practice survey. Nephrol Dial Transplant. 2015;30(12):1951–8.

16. HAS. Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance. 2015;1–11.

17. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. Raisons Polit. 2003;11(3):59–79.

18. Loi N. 303 Du 4 Mars 2002 Relative Aux Droits Des Malades Et À La Qualité Du Système De Santé. Vol. 5, Journal officiel. 2002.

19. Loi N°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016;

20. Hamburger J. La puissance et la fragilité. Seuil. 1984.

21. Laroche Y. Ressources limitées et sélection de patients : Le paradigme de Seattle : 1960-1972. Laval théologique Philos. 1998;54(2):307.

22. Walton LS, et al. Palliation Versus Dialysis for End-Stage Renal Disease in the Oldest Old: What are the Considerations? Palliat Care. 2017;10:0–4.

23. Incident HOF, Modalities R. Chapter 1: Incidence, Prevalence, Patient Characteristics, and Treatment Modalities. USRDS Annu Rep . 2017;1:247–76.

24. Vandecasteele SJ, et al. A Patient-Centered Vision of Care for ESRD: Dialysis as a Bridging Treatment or as a Final Destination? J Am Soc Nephrol. 2014;25(8).

25. Tamura MK, et al. Optimizing renal replacement therapy in older adults: A framework for making individualized decisions. Kidney Int. 2012;82(3):261–9.

26. Galla JH, et al. Clinical Practice Guideline on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. J Am Soc Nephrol. 2000; (11):1340–2.

27. Scherer JS, et al. The role of time–limited trials in dialysis decision making in critically ill patients. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(2):344–53.

28. Murray AM, et al. Use of hospice in the United States dialysis population. Clin J Am Soc Nephrol. 2006;1(6):1248–55.

29. Jornet AR, et al. Usefulness of questionnaires on advance directives in haemodialysis units. Nephrol Dial Transplant. 2017;32(10):1676–82.

30. Birmelé B. La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? Ethique et santé; 2017. p. 205–12.

31. Jarrin G, et al. 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. 2007;3(4):139–46.

32. Davison SN, et al. Nephrologists' reported preparedness for end-of-life decision-making. Clin J Am Soc Nephrol. 2006;1(6):1256–62.

33. Moss AH, et al. Variation in the attitudes of dialysis unit medical directors toward decisions to withhold and withdraw dialysis. J Am Soc Nephrol JASN. 1993;4(2):229–34.

34. Keating RF, et al. Stopping dialysis of an incompetent patient over the family's objection: is it ever ethical and legal? J Am Soc Nephrol. 1994 May;4(11):1879–83.

35. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis N° 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2012;1–79.

36. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. Am J Kidney Dis. 2018 Feb 8;42(6):1239–47.

37. Germain MJ, et al. When enough is enough: The nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatments. Am J Kidney Dis. 2011;58(1):135–43.

38. Murtagh FEM, et al. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. J Am Geriatr Soc. 2011 Feb;59(2):304–8.

39. Holley JL, et al. The need for end-of-life care training in ne- phrology: National survey results of nephrology fellows. Am J Kidney Dis. 2003;42(4):813–820.

40. Ceckowski KA, et al. An end-of-life practice survey among clinical nephrologists associated with a single nephrology fellowship training program. Clin Kidney J. 2017;10(4):437–42.

41. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2010;5(2):195–204.

42. Hall R., et al. Incorporating Geriatric Assessment into Nephrology Clinic: preliminary date from two models of care. J Am Geriatr Soc. 2016;64(10):2154–2158.

43. Van Loon IN, et al.The relevance of geriatric impairments in patients starting dialysis: A systematic review. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(7):1245–59.

44. Bao Y, et al. Frailty, dialysis initiation, and mortality in end-stage renal disease. Arch Intern Med. 2012;172(14):1071–7.

45. Fried LP, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Mar;56(3):M146-56.

46. Johansen KL, et al. Significance of frailty among dialysis patients. J Am Soc Nephrol. 2007 Nov;18(11):2960–7.

47. Alfaadhel TA, et al. Frailty and mortality in dialysis: Evaluation of a clinical frailty scale. Clin J Am Soc Nephrol. 2015;10(5):832–40.

48. Wildiers H, et al. International Society of Geriatric Oncology Consensus on Geriatric Assessment in Older Patients With Cancer. J Clin Oncol. 2014 Aug 20;32(24):2595–603.

49. Arai Y, et al. Decreased mobility after starting dialysis is an independent risk factor for short-term mortality after initiation of dialysis. Nephrology (Carlton). 2014 Apr;19(4):227–33.

50. National C. Le référentiel métier de la spécialité de gériatrie - Reference document for geriatric medicine. Cah l'Annee Gerontol. 2011;2011:1–22.

51. Foucart J. La vieillesse : une construction sociale. Pensée plurielle. 2003;6(2):7–18.

52. Rowe JW, et al. The Forum. America (NY). 1997;37(4):433–40.

53. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016;66(2):49.

54. OMS. Définition Des Soins Palliatifs. 2002;1990.

55. Palliatifs S. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018;2–3.

56. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Centre National de la fin vie et des soins palliatifs. 2018;

57. Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. Early Palliat care patients with metastatic non-small-cell lung cancer. 2010;363(8):733–42.

58. Afsos C. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? 2016;

59. Davison SN, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. Kidney Int. 2015;88(3):447–59.

60. Chan KY, et al. Reduction of acute hospital admissions and improvement in outpatient attendance by intensified renal palliative care clinic follow-up: The Hong Kong experience. J Pain Symptom Manage. 2015;49(1).

61. Couchoud C, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. Nephrol Dial Transplant. 2009;24(5):1553–61.

62. Couchoud CG, et al. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. Kidney Int. 2015;88(5):1178–86.

63. Thamer M, et al. Predicting early death among elderly dialysis patients: Development and validation of a risk score to assist shared decision making for dialysis initiation. Am J Kidney Dis. 2015;66(6):1024–32.

64. Cohen LM, et al. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2010;5(1):72–9.

65. Le Breton D. Sociologie du risque. Que sais-j. 2002. 31-54 p.

66. Beck U. La société du risque : sur la voie d'une autre modernité. Champs Ess. 1986.

67. Ladin K, et al. Engagement in decision-making and patient satisfaction: A qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. Nephrol Dial Transplant. 2017;32(8):1394–401.

68. Kaufman SR, et al. Old age, life extension, and the character of medical choice. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2006 Jul;61(4):S175-84.

69. Mill JS. On liberty. Folio. 1990 p.

70. Emmanuel K. Fondements de la métaphysique des moeurs. Vrin. Paris, editor. Librairie philosophique; 2008.

71. Silveira MJ, et al. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. N Engl J Med. 2010;362(13):1211–8.

72. Horn R. "I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": Patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. Med Heal Care Philos. 2014;17(3):425–35.

73. Horn R. "Why Should I Question a Patient's Wish?"A Comparative Study on Physicians' Perspectives on Their Duties to Respect Advance Directives. Eur J Health Law. 2017;24(5):523–40.

74. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Un an de politique active en faveur des directives anticipées. 2018.

75. Opinion BVA, et al. Les directives anticipées , le regard des Français et des médecins généralistes. 2018;

76. Singer PA, et al. Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. J Am Soc Nephrol. 1995;6(5):1410–7.

77. Sehgal AR, et al. Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany, and Japan. JAMA. 1996 Nov;276(20):1652–6.

78. Griva K, et al. Cognitive impairment and 7-year mortality in dialysis patients. Am J Kidney Dis. 2010 Oct;56(4):693–703.

79. Tamura MK, et al. Advance directives and end-of-life care among nursing home residents receiving maintenance dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12(3):435–42.

80. Rietjens JAC, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543–51.

81. Perkins HS. Annals of Internal Medicine Perspective Controlling Death : The False Promise of Advance Directives. 2007;

82. Lefève C. Le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine?? Vol. 4, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. 2010. 13 p.

83. Lefève C. « La philosophie du soin » article paru dans. La Matière l'esprit. 2006; (1943):337–8.

84. Mol AM. Ce que soigner veut dire : repenser le libre choix du patient. Presse des. 2009. 35 p.

85. Weber M. Le savant et le politique. 10/18. 2002.

86. Foucault M. Histoire de la sexualité, tome 1 : La Volonté de savoir. Gallimard. 1994.

Partie IV : Notre étude : Quels soins palliatifs en néphrologie et à quels moments ?

Introduction : Les patients ayant une maladie chronique rénale sont souvent âgés et présentent de multiples comorbidités. Depuis une vingtaine d'années, l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) a permis d'améliorer la qualité de prise en charge de ces patients. L'apport des soins palliatifs précoces dans le domaine cancérologique a été démontré avec un bénéfice sur la qualité de vie. Nous avons évalué à quel moment intervient l'EMSP durant le parcours de vie du patient atteint d'une maladie rénale.

Méthode : Nous avons rétrospectivement analysé les interventions de l'EMSP dans le service de Néphrologie Transplantation Dialyse Aphérèse du CHU de Bordeaux en France, entre janvier 2014 et décembre 2016. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le délai entre le début d'intervention de l'EMSP et le décès. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les situations où l'EMSP était appelée, d'évaluer les comorbidités, d'identifier quel service initiait la demande et de relever le lieu de décès.

Résultats : Quatre-vingts cinq patients hospitalisés dans le service de néphrologie ont été pris en charge par l'EMSP. Pour 7 patients sur 10 (62 sur 85 cas), l'EMSP est intervenue dans les six mois précédant le décès, dont un tiers des cas durant la dernière semaine de vie et dans la moitié des cas dans le dernier mois (48 sur 85 patients). Dans 3 cas sur 10, l'EMSP est intervenue plus de six mois avant le décès. L'EMSP intervient régulièrement dans le service de néphrologie, notamment pour la gestion de symptômes durant la phase terminale (44 cas sur 85), pour adapter les soins en cas de refus de traitements (31 cas, dont la moitié des cas pour refus de dialyse), et pour aider à une discussion médicale partagée, comme un arrêt de dialyse (15 cas). D'autre part,

elle intervient au moment du diagnostic de cancer incurable (29 cas sur 85). En revanche, l'EMSP est peu appelée pour la rédaction de directives anticipées (1 cas).

Discussion : L'EMSP intervient souvent tardivement chez les patients atteints de maladie rénale grave. Une étude prospective évaluant l'intérêt d'une prise en charge précoce des soins palliatifs chez les patients ayant une maladie rénale avancée est nécessaire.

a. Introduction

Alors qu'historiquement, la néphrologie était une spécialité prenant en charge des personnes jeunes, désormais, elle concerne surtout des patients de plus en plus âgés (âge médian 70.5 ans), ayant des comorbidité lourdes, avec une forte prévalence de diabète (39% pour les plus de 65 ans) et de maladie cardio-vasculaires (59% chez les plus de 65 ans)(1). Rarement réversible, la maladie rénale est une maladie grave et incurable. La qualité de vie des patients est altérée tant par une souffrance physique ou psychique (2,3), que par le temps passé à l'hôpital. Il est essentiel que les soins palliatifs interviennent en néphrologie (5). Depuis trente ans, les unités mobiles de soins palliatifs se développent en France. Chez des patients atteints de maladies chroniques graves, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement de la fin de vie est aujourd'hui un objectif de santé publique. L'expertise des soins palliatifs permettrait d'améliorer la qualité de prise en charge en fin de vie des patients en néphrologie (4,5), qui passeraient moins de temps à l'hôpital durant leur dernière année de vie (7), permettrait de diminuer le nombre de passages aux urgences ou d'hospitalisations non programmées. La société savante internationale de néphrologie KDIGO (*Kidney Disease Improving Global Outcomes*) propose des recommandations afin d'améliorer la qualité de soins de support en néphrologie. Plusieurs champs d'intervention sont à développer : la gestion de la douleur et des symptômes, l'estimation du pronostic des patients, la décision médicale partagée et la planification des soins, l'arrêt de la dialyse et le traitement conservateur. Les néphrologues ont désormais des attentes face aux EMSP, dont l'expertise est communément admise (8).

En néphrologie, on pourrait penser que proposer des soins palliatifs à tout patient dialysé n'est pas approprié, tant par le manque d'effectifs d'EMSP d'une part, que de l'hétérogénéité des comorbidités et des plaintes des patients d'autre part. A l'inverse, proposer des soins palliatifs en phase agonique durant les derniers moments de vie est probablement trop tardif, avec le risque d'absence de dialogue engagé sur la fin de vie dorénavant demandé par les Français(8). En effet, pendant de nombreuses années, les soins palliatifs étaient restreints à la prise en charge des

patients durant la phase terminale des cancers. A l'inverse, dans le domaine de la cancérologie, un nouveau paradigme s'impose à travers les soins palliatifs précoces chez des patients atteint d'un cancer incurable ou métastasé. Selon certaines études, la prise en charge précoce par les soins palliatifs améliorerait la qualité de vie des patients sans diminuer l'espérance de vie. En effet, elle favorise une meilleure prise en charge des symptômes, permet l'élaboration d'une planification des soins, et fait également diminuer le nombre d'actes invasifs (11). En néphrologie, aujourd'hui, nous ne savons pas si les néphrologues proposent plutôt une stratégie d'intervention précoce ou tardive, où à quels moments ils jugent nécessaire l'intervention des équipes de soins palliatifs. Il existe peu de littérature sur l'évaluation des pratiques des équipes de soins palliatifs dans les services de néphrologie en France. Nous avons donc mené une étude afin d'évaluer les pratiques d'intervention de l'EMSP au sein de notre centre.

b. Matériel et méthodes

Nous avons mené une étude rétrospective dans un service de néphrologie à Bordeaux en France, comprenant une unité de néphrologie, une unité de dialyse et une unité de transplantation rénale. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) intervient sur demande de l'équipe de néphrologie et est composée d'un médecin et d'une infirmière, ainsi que d’une psychologue, une assistante sociale, une psychomotricienne, une secrétaire et d'une cadre de santé. L'EMSP intervient à la demande d'un médecin senior, qui est la plupart du temps le néphrologue du patient. La prise en soins par l'EMSP s'effectue par entretien, complété par un examen physique du patient, en étroite collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale référente, et parfois avec ses proches. Dans certains cas, des réunions pluri-professionnelles sont organisées entre l'équipe de néphrologie et l'EMSP pour discuter d'un cas particulier, notamment lors qu’apparaissent des questionnements éthiques. L'EMSP intervient en tant que consultant extérieur, et rédige un avis spécialisé informatisé. La période d'inclusion a été du 1er janvier 2014 et le 31 décembre 2016. Le recueil de données a été réalisé sur dossier informatisé à partir des transmissions médicales et paramédicales.

Objectif principal

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le délai entre l'appel de l'EMSP par l'équipe de néphrologie et le décès du patient, afin d'estimer si l'intervention de l'EMSP était précoce ou

tardive. Nous avons donc calculé le nombre de jours entre l'appel de l'EMSP, et le jour du décès du patient.

Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires étaient d'identifier rétrospectivement les situations où l'EMSP a été contactée par l'équipe de néphrologie. Ces circonstances s'inspirent des items du questionnaire Pallia 10 (10), outil de dépistage utilisé pour identifier si le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs peut être nécessaire. Les autres objectifs secondaires étaient d'évaluer quelle unité du service de néphrologie initiait la demande (unité d'hémodialyse, unité de néphrologie ou de transplantation rénale), évaluer les comorbidités des patients (âge, étiologie de la maladie rénale, ancienneté de la maladie rénale, dialyse, greffe rénale, cardiopathie, antécédent d'accident vasculaire cérébral, démence, néoplasie - hématologique ou solide d'une part, et selon le stade d'autre part, albuminémie, antécédent de dépression avéré, diabète, antécédent d'amputation, autonomie antérieure, infection récente). Le lieu du décès a été relevé.

c. Résultats

Quatre-vingt cinq patients hospitalisés dans le service de néphrologie ont été pris en charge par une EMSP entre le 1er janvier 2014 et le 31 décembre 2016.

L'âge moyen des patients était de 71.7 ans. Sur les 85 patients, soixante-treize sont décédés, dont soixante-cinq à l'hôpital. Trente-sept patients ont présenté une insuffisance rénale inconnue jusque-là (soit une insuffisance rénale aigue, soit une insuffisance rénale chronique (IRC) non connue). Quarante-six patients avaient une IRC (un patient n'avait pas de maladie rénale mais présentait une acidose lactique, et il manquait une donnée pour un patient). Soixante-quatre patients étaient dialysés, et seulement dix patients étaient greffés. Les patients présentaient de lourdes comorbidités, notamment cardio-vasculaires avec soixante patients présentant une cardiopathie ; vingt-trois patients avaient un antécédent d'accident vasculaire cérébral connu. Plus de la moitié des patients présentaient un cancer (45 sur 85) et vingt-six patients avaient à la fois une cardiopathie et un cancer. Soixante-quatre patients avaient une dépendance importante avec un alitement permanent. L'albuminémie moyenne était à 27.5 g/L. Vingt-trois patients avaient un antécédent de diagnostic de dépression connu. (tableau 1)

Le début de l'intervention de l'EMSP a eu lieu dans un tiers des cas durant la dernière semaine de vie (27/75 cas), un tiers des cas(28/75) entre le 8e jour et le 60e jour avant le décès et dans un quart des cas (20/75) à plus de deux mois avant le décès (figure 1). La probabilité de survie à deux mois chez ces patients est d'environ 1/5 (figure 2). Dans 7 cas sur 10 (62 sur 85 cas), l'EMSP est intervenue durant les six derniers mois de vie. Dans trois cas sur dix, l'EMSP est intervenue plus de six mois avant le décès. La majorité des patients sont décédés à l'hôpital (65 cas sur 85).

Comme le montre la figure 3, l'EMSP intervient régulièrement dans le service de néphrologie. Les situations motivant l'appel de l'EMSP par l'équipe de néphrologie sont, selon le dossier informatisé de néphrologie : la gestion des symptômes de la phase terminale dans la moitié des cas, l'adaptation des soins en cas de refus de traitement (31 cas sur 85, dont la moitié des cas pour refus de dialyse), la contribution à une décision médicale partagée ou dans le cadre d'une procédure collégiale, comme un arrêt de dialyse (15 cas sur 85), ou un refus de dialyse (15 cas sur 85). Elle intervient dans 8 cas sur 85 cas pour des douleurs non contrôlées. Lorsqu'un diagnostic de cancer non guérissable a été établi, l'EMSP a été appelée pour participer collégialement à l'élaboration du projet personnalisé de soins (29 sur 85 cas). En revanche, l'EMSP n'a été appelée qu'une seule fois pour aider à la rédaction de directives anticipées. Elle a été appelée huit fois pour prendre en charge des douleurs non contrôlées et n'a pas été sollicitée pour un motif principal psychosocial, pour le soutien des proches, ou pour une appréhension du pronostic, ni pour une demande d'euthanasie chez ces patients.

La survie des patients diminuait fortement en cas de diagnostic de cancer. Parmi les patients ayant une insuffisance rénale chronique suivie, quinze patients sur quarante-six ont débuté leur suivi par l'EMSP plus de six mois avant leur décès, huit patients entre un à six mois avant leur décès, et 23 sur 46 durant le dernier mois de vie.

La majorité des appels de l'EMSP ont été effectués par l'unité de néphrologie. Les patients hospitalisés en transplantation rénale étaient plus jeunes, en moyenne 60.5 ans, contre 75 ans dans l'unité de néphrologie. L'unité de dialyse a également rarement fait appel à l'EMSP.

d. Discussion

Dans notre centre, les patients pris en charge par l'EMSP sont répartis en trois groupes : un tiers ont été pris en charge durant la dernière semaine de vie, un tiers durant les deux derniers mois de vie, et un tiers plus de deux mois avant leur décès. La majorité des patients ont été vus durant les six derniers mois de vie (62 sur 85 patients).

Identifier le moment où le patient aurait un bénéfice à obtenir une prise en charge par une EMSP est difficile. L'état de santé d'un patient atteint d'une maladie rénale s'aggrave classiquement de manière progressive, avec un déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, avec en parallèle une inflation des gestes invasifs pour repousser la mort (11). De part l'absence de rupture biographique (12), il est difficile de reconnaître les situations de fin de vie, qui nécessiteraient éventuellement une prise en charge par une EMSP : en cas de dysfonction d'organe, la possibilité de remplacer le fonctionnement du rein par la dialyse, traitement actif accompagné par d'autres actes invasifs, rend parfois impossible la prise en charge par une équipe de soins palliatifs : il n'est pas surprenant que la fin de vie des patients dialysés soit d'avantage ponctuée par des traitements invasifs en comparaison avec d'autres patients atteints de pathologies graves, comme un cancer ou une insuffisance cardiaque (13). L'opposition duelle d'une prise en charge curative maximaliste aux soins palliatifs met en tension la logique du soin.

Contrairement à une prise en charge tardive restreinte à la phase terminale, les soins palliatifs précoces pourraient être mis en place dès qu'apparaissent des difficultés médico-psycho-sociales et éthiques complexes fréquentes en cas de maladie rénale terminale. En oncologie, la notion de soins palliatifs précoces a été proposée par certains auteurs (14), qui proposent un suivi par une équipe de soins palliatifs dès le diagnostic de cancer métastasé. Aujourd'hui, devant la chronicisation de la maladie cancéreuse, les patients souffrent de multiples symptômes physiques et psychiques, alors qu'ils ont encore un traitement spécifique d'un cancer. C'est un argument important soutenant que les soins palliatifs ne soient pas cantonnés à la phase terminale. Cela rejoint le concept récent de "soins palliatifs précoces" développés en oncologie, où une prise en charge précoce permettrait d'améliorer la qualité de vie des patients sans diminuer l'espérance de vie. En effet, elle favorise une meilleure prise en charge des symptômes, permet l'élaboration d'une planification des soins, et fait également diminuer le nombre d'actes invasifs sans nuire à l'espérance de vie (9).

De manière parallèle aux patients en cancérologie, les soins de support pourraient être plus souvent proposés également à des patients dialysés pour plusieurs raisons : les patients dialysés souffrent de multiples symptômes tels que nausées, asthénie, douleur, anorexie etc. (1,2,12,16) avec un retentissement psycho-social ; nombreux souffrent de dépression (17) détériorant leur qualité de vie (18). Certains regrettent leur décision de mise en dialyse (18). Les patients souhaitent parfois parler de la mort (20) et connaître le pronostic quant à leur état de santé (21). Des études montrent les carences de formation de néphrologues en soins palliatifs (14-17), expliquant que les patients parlent peu de la fin de vie avec leur néphrologie : en effet, 10% des patients dialysés auraient souhaité parler de la fin de vie avec leur médecin (19). Les soins palliatifs interviennent probablement trop peu dans les services de néphrologie : dans une étude aux États-Unis, seulement un patient sur dix aurait une prise en charge par une équipe de soins palliatifs en cas d'insuffisance rénale aigue et de dialyse, malgré la gravité de la maladie (26)

Notre étude a aussi montré que l'EMSP était principalement contactée pour la gestion des symptômes en phase terminale, lors de la découverte d'une néoplasie incurable, et pour une limitation de traitement (refus de traitement, arrêt de dialyse ou refus de dialyse). La découverte d'une néoplasie induit en effet une rupture biographique (12): le pronostic du patient change, et le patient est désormais atteints de deux malades graves, la maladie rénale et le cancer. Le diagnostic d'un cancer incurable est un facteur qui va entraîner l'appel de l'EMSP. Enfin, le troisième motif d'intervention des EMSP consiste à la discussion d'une limitation des traitements actifs invasifs : soit par la volonté du patient, qui ne souhaite pas débuter la dialyse ou qui souhaite l'arrêter, ou qui refuse un autre traitement. En effet le respect de l'autonomie du patient à décider pour sa santé fait partie des repères légaux depuis la loi Kouchner (27) puis la loi Claeys-Leonetti (28). D'autre part, les soins palliatifs ont pour rôle d'aider et de participer à la décision médicale partagée. Cependant, dans notre étude, les résultats suggèrent que l'EMSP a rarement été contactée pour aider à la décision d'une mise en dialyse. Pourtant de nombreuses études ont suggéré l'absence d'allongement de la durée de vie chez des patients âgés fragiles, débutant la dialyse en comparaison à un traitement conservateur (18-23,25,36,37) : il semblerait que le traitement par dialyse n'apporterait pas toujours de bénéfice de survie chez les patients âgés et fragiles. La décision médicale partagée a donc toute sa légitimité dans la situation d'incertitude de débuter la dialyse chez un patient âgé et fragile. Concernant la rédaction de directives anticipées, le faible nombre d’appel pour cet aspect est en concordance avec le faible taux de directives anticipées rédigés dans les centres de dialyse (23,24), et dans la population

générale. Droit relatif à la fin de vie, marqueur de qualité, les directives anticipées doivent être proposées à tout patient hospitalisé. Malheureusement, nous n'avons pas étudié la proportion de patients suivis en néphrologie à qui a été proposé de rédiger des directives anticipées (11% des Français ont rédigé leurs directives anticipées) (40). Cette étude présente plusieurs faiblesses : d'abord, il s'agit d'une étude rétrospective, avec un faible nombre de patients. Par ailleurs, nous n'avons pas pu comparer les patients décédés pris en charge par l'EMSP et ceux qui sont décédés sans être pris en charge par l'EMSP.

L'apport de soins palliatifs précoces pour la mise en place d'un projet personnalisé de soins en situation palliative, rejoint le concept "*advance care planning*", développé dans les pays anglo-saxons pour les patients atteints de maladie rénale. Équivalent au projet personnalisé de soins en France, mais adapté à la fin de vie, ce concept serait une aide à la décision et permettrait au patient de choisir le traitement qui lui semblerait le plus adapté, guidé par les professionnels de santé, par exemple pour décider entre un traitement conservateur ou la dialyse (20,34,42). L'*advance care planning* proposerait de focaliser le projet sur les valeurs du patient, à l'inverse des directives anticipées centrés sur les actes invasifs sur la fin de vie. Une étude randomisée australienne évaluait l'impact de l'a*dvance care planning* chez des patients âgés : il permettrait d'améliorer la satisfaction des patients et de leur proche (34). Un centre américain publie en 2015 une étude évaluant l'impact d'une intervention de type *advance care planning* appelée SPIRIT chez des patients pour qui une dialyse était discutée. Ils retrouvaient une meilleure préparation à la fin de vie, une meilleure adhésion dans les objectifs de soins, une meilleure confiance dans les décisions. L'entourage présentait moins de dépression, d'anxiété, de détresse post traumatique dans le groupe interventionnel que dans le groupe contrôle (4). L'étude SPIRIT se prolonge par une étude en cours, incluant un plus grand nombre de patients, qui sera un essai randomisé américain évaluant l'impact d'une prise en charge d'*advance care planning*, sur le sentiment d'être préparé à la fin de vie, l'amélioration psychologie des proches après le deuil du patient (44).

Devant l'absence d'étude française évaluant le bénéfice de soins palliatifs précoces, nous ne savons pas s'ils seraient bénéfiques aux patients suivis en néphrologie en France. Or, les résultats outre-atlantiques ne peuvent être superposables à la fin de vie en France, puisque "la mort constitue un fait social total qui couvre l’ensemble du champ sociétal (scientifique, économique, juridique, politique, sociale, etc.)" (8). La fin de vie et la mort sont appréhendées selon des différences socio-culturelles, ancrées dans l'histoire d'une civilisation (46,47). En

conclusion, cette étude suggère que l'EMSP intervient tardivement durant la trajectoire de vie d'un maladie atteint d'une maladie grave. Quoiqu'il en soit, face au faible nombre d'études publiées à ce jour, la prise en charge précoce par les soins palliatifs en néphrologie soulève de nombreuses questions.

e. Figures et tableau

Figure 1 : Nombre de patients décédés en fonction de délais entre l'appel de l'EMSP par le service de néphrologie et le décès

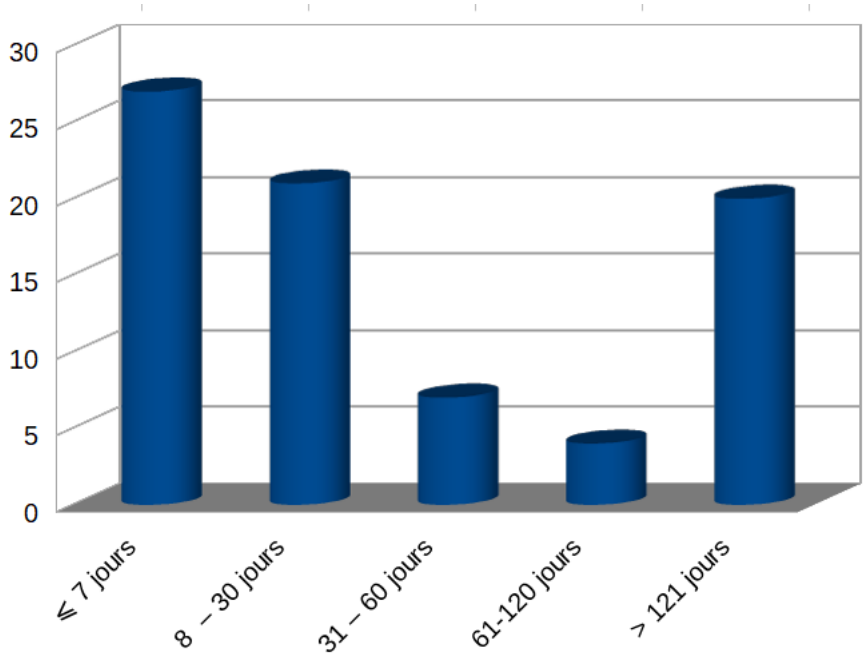


Figure 1 bis : Nombre de patients décédés en fonction de délais entre l'appel de l'EMSP par le service de néphrologie et le décès

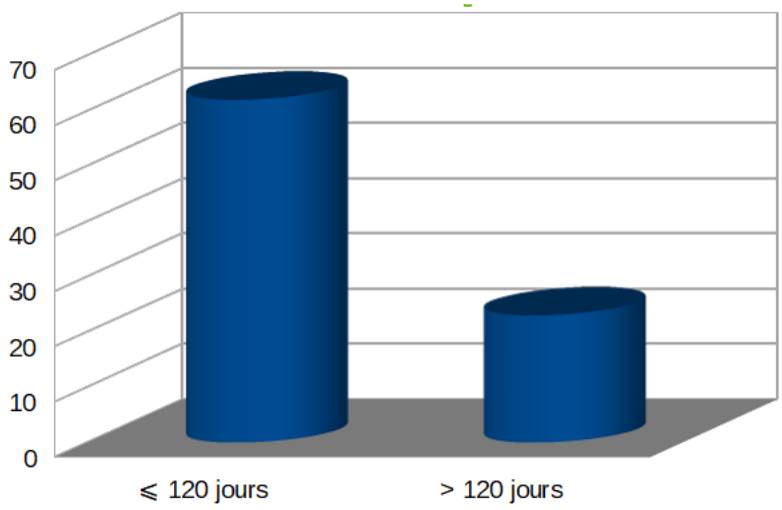


Figure 2 : Durée de survie chez les patients pris en charge par l'EMSP

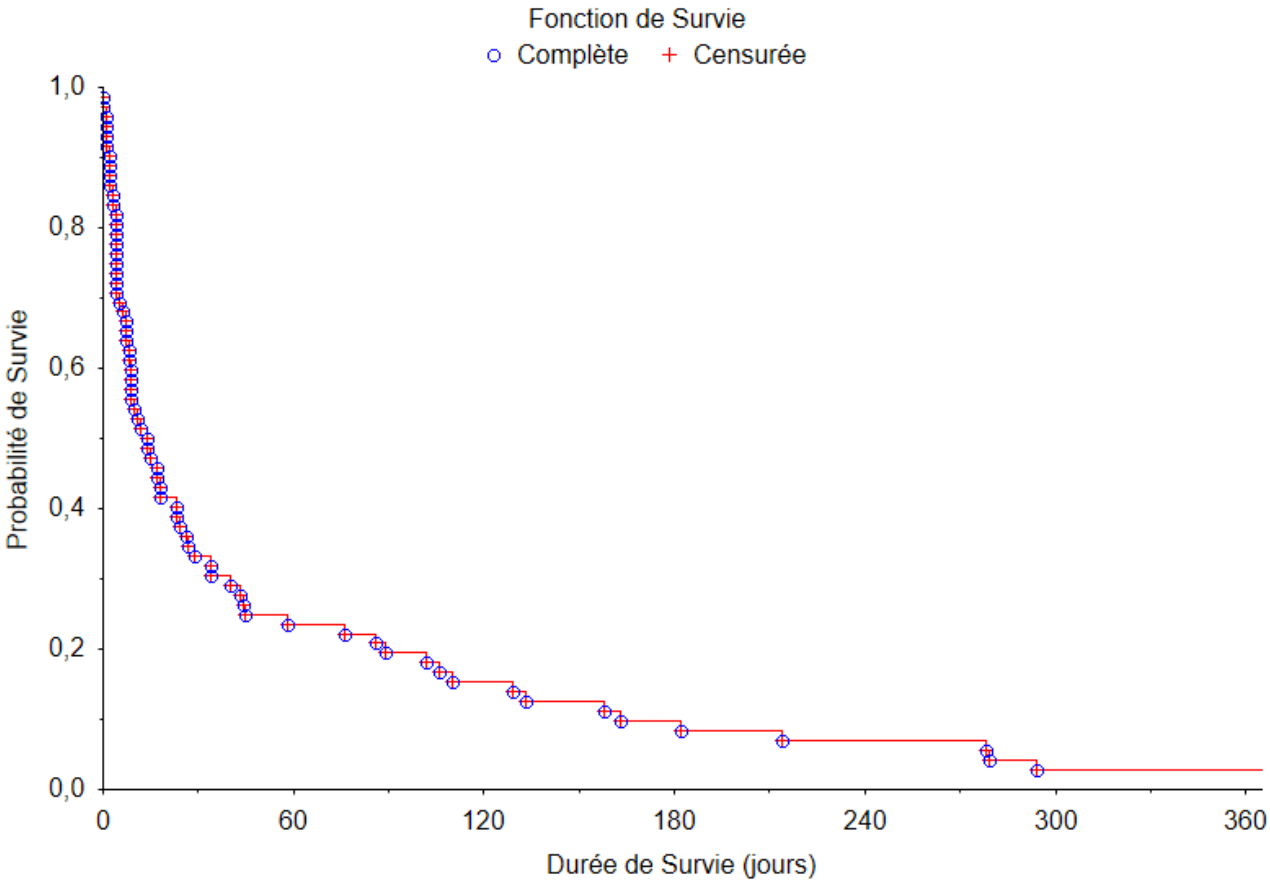


Figure 3 : Situations motivant l'appel de l'EMSP par l'équipe de néphrologie

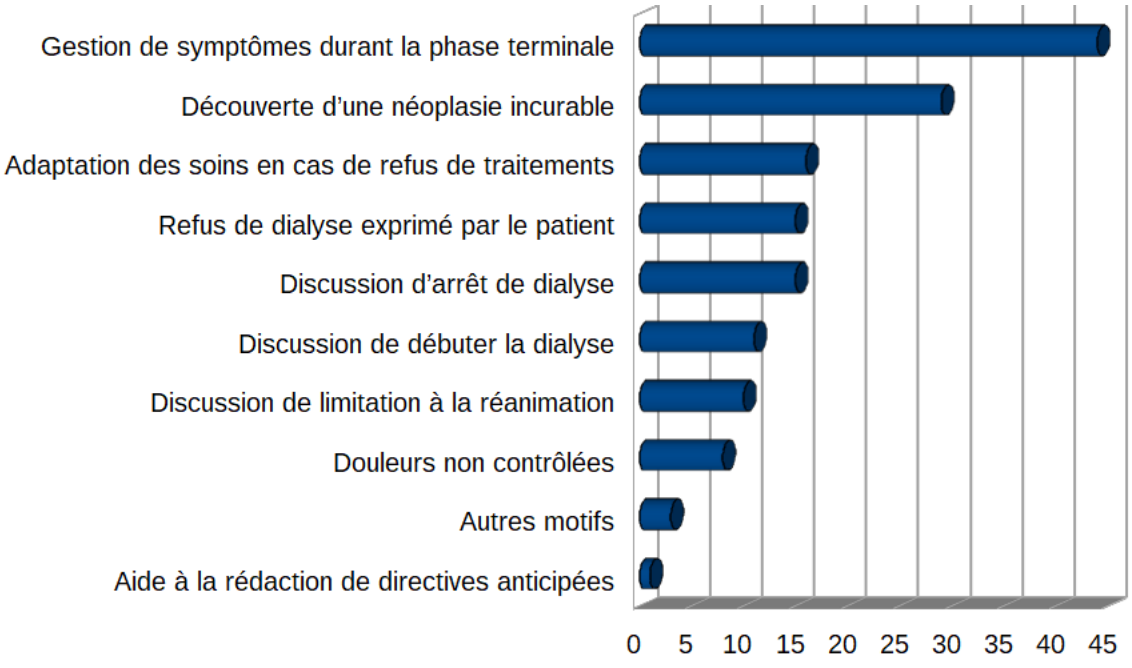


Figure 4 : Service initiant la demande d'avis de l'EMSP

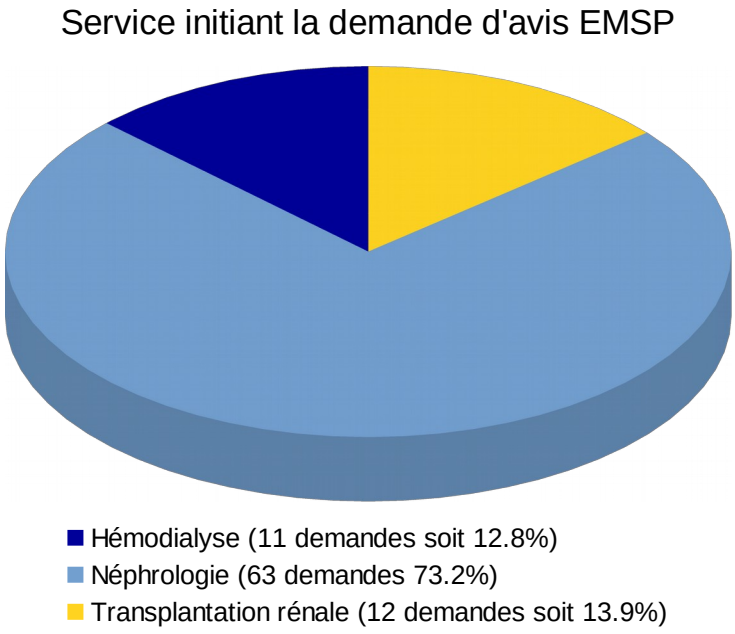


Tableau : Caractéristiques cliniques des patients lors de la première évaluation par EMSP

	Nombre de patients
Sexe	
Homme	45
Femme	40
Age au moment de la première évaluation (années)	
Moyenne	71,7
Décès en 2017	
Oui	73
Non	9
Donnée manquante	3
Lieu de décès	
Hôpital	65
Domicile	4
Service de rééducation / USLD	2
Service de soins palliatifs	1
inconnu	1
Maladie rénale	
Ancienneté de l'insuffisance rénale	
Insuffisance rénale non connue	37
IRC connue depuis moins d'un an	8
IRC connue depuis 1-5 ans	20

IRC connue depuis plus de 5 ans	18
Etiologie de la maladie rénale	
Uropathie/néphrectomie	15
néphroangiosclérose	13
Immunologique	10
diabétique	11
Myélome	8
nécrose tubulaire aigue	7
cardio-rénal	4
Polykystose rénale	2
Autres	6
Indéterminée	12
Dialyse	
oui	64
non	19
manque donnée	2
Hémodialyse/Dialyse péritonéale	61/3
Greffe rénale	10
Comorbidités	
Cardiopathie (oui/non)	55
Cardiopathie ischémique	20
FA	19
Insuffisance cardiaque	11
AVC	23
Diagnostic de démence	2
Néoplasie	45
Solide métastasé	19
hématologique palliatif	9
solide en rémission	9
Solide localisé	4
hématologique curatif	3
hématologique en rémission	1
Albuminémie (moyenne) (g/L)	27.5
Diagnostic de dépression	23
Diabète	25
Amputation	8
Douleurs	55
antalgiques pallier 3	39
Autonomie antérieure	
Présence d'aides au domiciles	36
Alitement/aide partielle/autonome	64/14/6
antécédent de chutes au domicile	23
Infection récente	29

Bibliographie

1. RAPPORT ANNUEL 2015 Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie.
2. Weisbord SD. Prevalence, Severity, and Importance of Physical and Emotional Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. J Am Soc Nephrol. 2005;16(8):2487–94.
3. Weisbord SD, et al. Symptom burden , quality of life , advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. 2003;1345–52.
4. Bansal AD, et al. Editorial Recognizing the Elephant in the Room Palliative Care Needs in Acute Kidney Injury. 2017;1–2.
5. Song MK, et al. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making in Dialysis: A Randomized Controlled Trial Targeting Patients and Their Surrogates. Am J Kidney Dis. 2015;66(5):813–22.
6. Abel J, et al . The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(2):168–73.
7. Sellars M, et al. Clinicians' Perspectives on Advance Care Planning for Patients With CKD in Australia: An Interview Study. Am J Kidney Dis. 2017;70(3):315–23.
8. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011: Fin de vie: un premier état des lieux. 2011;
9. Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. Early Palliat care patients with metastatic non-small-cell lung cancer. 2010;363(8):733–42.
10. SFAP. Pallia 10. 2010;
11. Aubry Régis. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France Rapport 2013. 2013;
12. Bury M. Chronic Illness as Biographical Disruption. Sociol Heal Illn . 1982;4(2):167–82.
13. Wong SPY, et al. Treatment Intensity at the End of Life in Older Adults Receiving Long-term Dialysis. JAMA Intern Med. 2012;172(8):2012–4.
14. Bouleuc C, et al. Comment intégrer de manière précoce les soins palliatifs pour les patients atteints de cancer bronchique ? Rev des Mal Respir Actual. 2015;7(4):539–44.
15. Murtagh FE, et al. Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. J Pain Symptom Manage. 2010;40(3):342–52.
16. Murtagh FEM, et al. Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: A longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. Clin J Am Soc Nephrol. 2011;6(7):1580–90.

17. Kimmel PL. Depression in patients with chronic renal disease: What we know and what we need to know. J Psychosom Res. 2002;53(4):951–6.

18. Kimmel PL, et al. ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. Am J Kidney Dis. 2003;42(4):713–21.

19. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2010;5(2):195–204.

20. Sellars M, et al. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. Am J Kidney Dis. 2017;XX:1–9.

21. Fine A, et al. Nephrologists should voluntarily dvulge survival data to potential dialysis patients : a questionnaire study. Perit dial int. 2005;25(3):269–73.

22. Germain MJ, et al. When enough is enough: The nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatments. Am J Kidney Dis. 2011;58(1):135–43.

23. Grubbs V, et al. System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. Am J Kidney Dis. 2017;70(5):602–10.

24. Beben T, et al. Recognizing our limits: Deficiencies in end-of-life education for nephrology trainees. Am J Kidney Dis. 2015;65(2):209–10.

25. Combs SA, et al. Update on end-of-life care training during nephrology fellowship: A cross-sectional national survey of fellows. Am J Kidney Dis. 2015;65(2):233–9.

26. Chong K, et al. Infrequent provision of palliative care to patients with dialysis-requiring AKI. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12(11):1744–52.

27. Loi N. 303 Du 4 Mars 2002 Relative Aux Droits Des Malades Et À La Qualité Du Système De Santé. Vol. 5, Journal officiel. 2002.

28. Loi N°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016;

29. Murtagh FEM, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. Nephrol Dial Transplant. 2007;22(7):1955–62.

30. Rouveure A-C, et al. Traitement conservateur, hémodialyse ou dialyse péritonéale chez le sujet âgé : le choix du traitement ne modifie pas la survie. Néphrologie & Thérapeutique. 2016;12(1):32–7.

31. Verberne WR, et al. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(4):633–40.

32. Chandna SM, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: Comparison of conservative management and renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant. 2011;26(5):1608–14.

33. Carson RC, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? Clin J Am Soc Nephrol. 2009;4(10):1611–9.

34. Murtagh FEM, et al. Supportive care: Comprehensive conservative care in end-stage kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(10).

35. O'Connor NR, et al. Conservative Management of End-Stage Renal Disease without Dialysis: A Systematic Review. J Palliat Med. 2012;15(2):228–35.

36. Hussain JA, et al. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. Palliat Med. 2013;27(9):829–39.

37. Kurella Tamura M, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. N Engl J Med. 2009;361(16):1539–47.

38. Kurella Tamura M, et al. Persistent Gaps in Use of Advance Directives Among Nursing Home Residents Receiving Maintenance Dialysis. JAMA Intern Med. 2017;177(8):1204.

39. Feely MA, et al. Prevalence and contents of advance directives of patients with ESRD receiving dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(12):2204–9.

40. Opinion BVA, et al. Les directives anticipées , le regard des Français et des médecins généralistes. 2018;

41. Luckett T, et al. Advance Care Planning for Adults With CKD: A Systematic Integrative Review. Am J Kidney Dis. 2014;63(5):761–70.

42. Davison SN, et al. The Creation of an Advance Care Planning Process for Patients With ESRD. Am J Kidney Dis. 2007;49(1):27–36.

43. Detering KM, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomised controlled trial. 2010;

44. Song M, et al. SPIRIT trial : A phase III pragmatic trial of an advance care planning intervention in ESRD. Contemp Clin Trials. 2018;64(July 2017):188–94.

45. Weber M. Le savant et le politique. 10/18. 2002.

46. Horn R. "I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": Patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. Med Heal Care Philos. 2014;17(3):425–35.

47. Horn R. “Why Should I Question a Patient’s Wish?”A Comparative Study on Physicians’ Perspectives on Their Duties to Respect Advance Directives. Eur J Health Law. 2017;24(5):523–40.

TITRE (anglais) : Palliative care in Nephrology : how and when ?

RESUME (anglais)

SUMMARY: What palliative care in nephrology and when ?

Introduction: Patients with chronic renal disease are often elderly and have multiple comorbidities. The intervention of mobile palliative care teams (MPCT) offers a quality of care for these patients. We assessed when the MPCT steps in the life course of the patient with kidney disease.

METHOD: We analyzed the interventions of the mobile palliative care team in the nephrology department Transplantation Dialysis Apheresis of the Bordeaux University Hospital in France between January 2014 and December 2016 at the Bordeaux University Hospital. The main objective of the study was to evaluate the time between the beginning of the MPCT intervention and the death. The secondary objectives were to identify the situations in which the MPCT was called, to assess co-morbidities, to identify which service initiated the request and to determine the place of death.

Results: Eighty-five patients hospitalized in the nephrology department were supported by the MPCT. For 7 out of 10 patients (62 out of 85 cases), the mobile palliative care team took part in the six months preceding death, of which one third were in the last week of life and half in the last month (48 out of 85) patients). The MPCT took part in the management of symptoms during the terminal phase (44 cases out of 85), to adapt the care in the event of treatment refusal (31 cases, of which half of the cases for dialysis refusal), and to help bringing a shared medical discussion.

Discussion: The mobile palliative care team comes up late for patients with severe kidney disease.

DISCIPLINE : Néphrologie

MOTS-CLES : Insuffisance rénale chronique, Soins palliatifs, Traitement conservateur, Dialyse

UFR : UFR Bordeaux, 146 Rue Léo Saignat, 33000 Bordeaux, France

AUTEUR : QUANG-LINH NGUYEN

RESUME : **Quels soins palliatifs en néphrologie et à quel moment ?**

Introduction : Les patients ayant une maladie chronique rénale sont souvent âgés et présentent de multiples comorbidités. L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) permet la qualité de prise en charge de ces patients. Nous avons évalué à quel moment intervient l'EMSP durant le parcours de vie du patient atteint d'une maladie rénale.

Méthode : Nous avons analysé les interventions de l'EMSP dans le service de Néphrologie Transplantation Dialyse Aphérèse du CHU de Bordeaux en France entre janvier 2014 et décembre 2016 au CHU de Bordeaux. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le délai entre le début d'intervention de l'EMSP et le décès. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les situations où l'EMSP était appelée, d'évaluer les comorbidités, d'identifier quel service initiait la demande et de relever le lieu de décès.

Résultats : Quatre-vingt cinq patients hospitalisés dans le service de néphrologie ont été pris en charge par l'EMSP. Pour 7 patients sur 10 (62 sur 85 cas), l'EMSP est intervenue dans les six mois précédant le décès, dont un tiers des cas durant la dernière semaine de vie et dans la moitié des cas dans le dernier mois (48 sur 85 patients). L'EMSP intervient pour la gestion de symptômes durant la phase terminale (44 cas sur 85), pour adapter les soins en cas de refus de traitements (31 cas, dont la moitié des cas pour refus de dialyse), et pour aider à une discussion médicale partagée.

Discussion : L'EMSP intervient tardivement chez les patients atteints de maladie rénale grave.

DISCIPLINE : Néphrologie

MOTS-CLES : Insuffisance rénale chronique, Soins palliatifs, Traitement conservateur, Dialyse

UFR : UFR Bordeaux, 146 Rue Léo Saignat, 33000 Bordeaux, France