



HAL
open science

Décision d'initiation de la dialyse chez les patients insuffisants rénaux chroniques stade terminal, en incapacité de donner leur consentement

Corina Delimann

► **To cite this version:**

Corina Delimann. Décision d'initiation de la dialyse chez les patients insuffisants rénaux chroniques stade terminal, en incapacité de donner leur consentement. Ethique. 2019. dumas-02399892

HAL Id: dumas-02399892

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02399892v1>

Submitted on 25 Feb 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Ils prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M2REM18

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présentée et soutenue publiquement le 17 juin 2019

par Mme Corina DELIMANN

Décision d'initiation de la dialyse chez les patients insuffisants rénaux chroniques stade terminal, en incapacité de donner leur consentement

Directeur de Mémoire : Monsieur le Professeur Marcel-Louis VIALARD

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

Décision d'initiation de la dialyse chez les patients insuffisants rénaux chroniques stade terminale en incapacité de donner leur consentement

Résumé :

En 2016, environ 50 000 patients en France vivaient grâce à la dialyse. Les études montrent que les personnes dialysées sont celles qui rencontrent le plus de difficultés, vis-à-vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence. La lourdeur de la dialyse et ses conséquences nécessitent la prise en compte de l'ensemble de leurs besoins. La décision d'initiation de la dialyse n'est donc pas une décision qui se prend à la légère.

La décision d'initiation de la dialyse au long cours chez les patients insuffisants chroniques est une situation très fréquente. Les situations des patients qui ne peuvent pas donner pleinement leur consentement, fréquentes également, sont discutées lors des réunions à l'issue desquelles une décision sera prise. Les paramètres qui sont pris en compte et les enjeux de la décision d'initiation de la dialyse sont multifactoriels. Ils relèvent tant du patient que de l'équipe de soin. Tous ces aspects, à la fois objectifs et subjectifs, qui influent sur la décision finale, décision qui incombe au néphrologue référent, sont discutés lors d'une réunion pluridisciplinaire et pluri-professionnelle. Il existe peu d'outils d'évaluation des paramètres décisionnels. Notre objectif était d'identifier et d'évaluer la nature des déterminants décisionnels dans ce type de situation et de faire ressortir les éventuelles tensions éthiques dans ce contexte.

Notre étude met en évidence que la nature et le choix des déterminants décisionnels représentent une association des principes de *Evidence Based Medicine* appliquée individuellement, le patient étant au centre de la décision. La décision partagée issue des réunions de concertation pluridisciplinaires permet de s'affranchir du caractère arbitraire des paramètres subjectifs et de représentations personnelles et professionnelles de chacun.

Discipline :

Sciences du Vivant / Éthique médicale et Bioéthique

Mots clés : Insuffisance rénale terminale / Hémodialyse / Staff éthique / Traitement conservateur / Score du rein / Enjeux décisionnels/ Concertation pluridisciplinaire/ Soins palliatifs

Dissertation title:

Decision to initiate dialysis in patients who are unable to give their consent

Abstract :

In 2016, approximately 50,000 patients in France were living on dialysis. Studies show that dialysis patients are the most difficult group to treat, but also in all aspects of their lives. The complexity of dialysis and its consequences require that all their needs be taken into account.

The decision to initiate dialysis is therefore not a decision that is taken lightly.

The decision to initiate long-term dialysis in patients with chronic inadequacy is a very common situation. The situations of patients who cannot give their full consent, which are also frequent, are discussed at meetings at the end of which a decision will be taken. The parameters that are taken into account and the stakes of the decision to initiate dialysis are multifactorial. They are the responsibility of both the patient and the care team. All these aspects, both objective and subjective, which influence the final decision, which is the responsibility of the referring nephrologist, are discussed in a multidisciplinary and multi-professional meeting. There are few tools for evaluating decision-making parameters. Our objective was to identify and assess the nature of the decision-making determinants in this type of situation and to highlight possible ethical tensions in this context.

Our study shows that the nature and choice of decision-making determinants represent a combination of the principles of Evidence Based Medicine applied individually, with the patient at the centre of the decision. The shared decision resulting from multidisciplinary consultation meetings makes it possible to avoid the arbitrary nature of the subjective parameters and the personal and professional representations of each individual.

Keywords :

End-stage renal failure / Hemodialysis / Ethical staff / Conservative treatment / Kidney score
/ Decision-making issues/Clinical tool/ Advance Care Planning/Conservative Kidney
Management/ Palliative Care;

« Que laisser de côté et que garder ? C'est tout le problème. »

Hugh LOFTING, *Le Zoo du docteur Doolittle*

Remerciements

Je remercie chaleureusement mon directeur de mémoire, le Professeur Marcel-Louis VIALARD pour ses conseils, son aide précieuse et son soutien bienveillant depuis le tout début.

Je remercie sincèrement le Professeur Marie-France MAMZER qui a éclairé la voie de la découverte des richesses de la réflexion éthique. Bien au-delà de l'apprentissage d'une grande valeur pédagogique, j'ai eu la chance, *avec chaque enseignant de l'équipe de Master*, tout le long de ce cursus, de bénéficier de leur expérience issue des parcours d'une rare richesse et de leurs échanges tonifiants. Un grand merci à toute l'équipe enseignante.

Je remercie particulièrement à tous les membres de l'équipe de néphrologie/dialyse qui ont accepté de participer à cette étude.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I. INTRODUCTION | 9 |
| II. OBJECTIF | 21 |
| III. MATERIEL ET METHODE | 22 |
| 1) LA POPULATION DE L'ETUDE : | 22 |
| 2) CONSENTEMENT ET ANONYMAT : | 23 |
| 3) RECUEIL DE DONNEES : | 23 |
| 3.1) <i>Données quantitatives</i> | 23 |
| 3.2) <i>Données qualitatives</i> | 24 |
| 4) ENREGISTREMENT DES ENTRETIENS ET RETRANSCRIPTION DES DONNEES : | 25 |
| 5) ANALYSE DES DONNEES : | 25 |
| 5.1) <i>Données quantitatives</i> | 25 |
| 5.2) <i>Données qualitatives</i> | 25 |
| 5.3) <i>Analyse matricielle</i> : | 25 |
| 6) DISPOSITIONS REGLEMENTAIRES..... | 26 |
| IV. RESULTATS | 28 |
| 1) CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ETUDE : | 28 |
| 2) RESULTATS DES THEMES ISSUS DES ENTRETIENS : | 30 |
| IV 2.1) <i>Fréquence des situations et type de patients concernés par ces situations</i> | 31 |
| IV 2.2) <i>Temporalité de la prise de décision et perception de la complexité et de la difficulté de ce type de situation</i> | 32 |
| IV 2.3) <i>Type de critère décisionnels et leur poids respectif dans la prise de décision</i> | 33 |
| IV 2.4) <i>Vision embellie de la dialyse par les non spécialistes, source de conflit décisionnel</i> | 40 |
| IV 2.5) <i>Modalités d'intégration des proches du patient dans le processus décisionnel</i> | 43 |
| IV 2.6) <i>Rôle et impact de la présence de l'EMSP dans le processus décisionnel</i> | 44 |
| IV 2.7) <i>Difficultés personnelles de l'interviewé, issues d'un éventuel conflit entre les critères décisionnels, la décision finale et son schéma de réflexion individuel</i> | 49 |
| V. DISCUSSION | 52 |
| V 1) SUR LE PLAN DE LA METHODOLOGIE | 52 |
| V 2) SUR LE PLAN DES RESULTATS : | 54 |
| V 3) LA PRISE DE DECISION | 59 |
| VI. CONCLUSION | 63 |

| | |
|--|-----------|
| VII. LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS | 65 |
| VIII. BIBLIOGRAPHIE..... | 66 |
| IX. BIBLIOGRAPHIE CLASSEMENT ALPHABETIQUE PAR TYPE DE SOURCE..... | 73 |
| IX. TABLE DES FIGURES | 80 |
| X. TABLE DES TABLEAUX | 81 |
| XI. ANNEXES | I |
| ANNEXE N°1 : NOTICE D'INFORMATION | I |
| ANNEXE N°2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET DE PARTICIPATION A UNE RECHERCHE QUALITATIVE..... | I |
| ANNEXE N°3 : GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES..... | II |
| ANNEXE N°4 : GUIDE D'ENTRETIEN | III |
| ANNEXE N°5 : EXEMPLE D'ENTRETIEN. <i>RETRANSCRIPTION MANUELLE.</i> | V |
| ANNEXE N°6 : DEMANDE D'ENREGISTREMENT DE L'ETUDE AUPRES DE LA CNIL | XXV |

I. INTRODUCTION

Définitions explicatives

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie évolutive irréversible, mono- ou multifactorielle, touchant les reins et l'ensemble de leurs fonctions exocrines (la détoxification et l'équilibre hydro-électrolytique de l'organisme) et endocrines (régulateur de la tension artérielle et du métabolisme phospho-calcique, stimulation de la synthèse de globules rouges). Dans la plupart des cas l'IRC reste asymptomatique jusqu'au stade terminal (IRCT) défini par une baisse du débit de filtration glomérulaire inférieur à 15 ml/min/1,73m². Elle nécessite au stade terminal une méthode de suppléance au long cours, de type épuration extra-rénale (dialyse péritonéale ou hémodialyse) ou transplantation rénale (greffe) (1). Le traitement conservateur, qui est considéré de plus en plus dans certains cas comme une option thérapeutique à part entière, permet de pallier aux complications de l'insuffisance rénale chronique grâce à une prise en charge symptomatique de l'anémie, de la surcharge hydro-sodée, des troubles hydro-électrolytiques, de la dénutrition, de la douleur (1).

Tous les patients ne réunissent pas les conditions d'accès à la transplantation rénale. D'autre part, à l'heure actuelle il n'y a pas assez de greffons pour le nombre de demandes et la situation s'est encore détériorée en 2016 avec une augmentation de 10% de demandeurs de greffe (2). Les patients qui peuvent en bénéficier sont inscrits sur une liste d'attente et doivent attendre qu'un greffon soit disponible. Les personnes de plus de 60 ans, quel que soit leur statut vis-à-vis du diabète, ont un accès très limité à la liste d'attente (2) (3). Pour toutes ces raisons, la dialyse, et notamment l'hémodialyse (HD), constitue la méthode de suppléance la plus fréquente et aussi la plus accessible (2).

La dialyse réalisée en urgence pour traiter une insuffisance rénale aiguë sévère d'apparition brutale, relève, sauf cas particulier, de l'obligation médico-légale de soins en situation d'urgence et ne rentre pas en ligne de compte dans le cadre de cette étude. En ce qui concerne les patients atteints d'IRCT, la dialyse était débutée en urgence pour 32% d'entre eux (2).

Historiquement, l'hémodialyse débute en 1943 au Pays-Bas avec la machine de Kolff qui permet de traiter quelques patients atteints d'insuffisance rénale aiguë.

La dialyse (HD ou DP) est une méthode de détoxification par filtration sanguine à travers une membrane naturelle (*le péritoine – membrane qui entoure la cavité abdominale, dans le cas d'une DP*), ou artificielle (*dans le cas d'une HD*). Cette méthode permettant des échanges à l'extérieur du corps entre le sang et un liquide (*dialysat*) à travers un filtre artificiel dénommé dialyseur. Elle nécessite une machine (*appelée générateur*) alimentée par une eau traitée (figure 1).

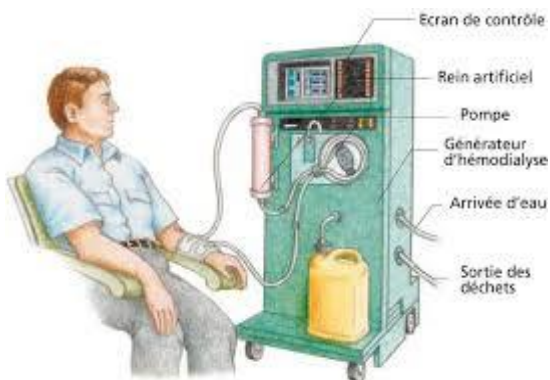


Figure 1 : Appareil d'hémodialyse (d'après France Assos Santé)

L'hémodialyse est réalisée la plupart du temps dans un centre spécialisé (*la France compte parmi les pays européens où l'hémodialyse à domicile et la dialyse péritonéale ont la prévalence la plus faible*) à une fréquence de trois séances de quatre heures chacune par

semaine, ce qui implique pour les patients de contraintes organisationnelles, une grande disponibilité et compliance. Le succès de la dialyse dépend par conséquent, entre autres, de l'adhésion du patient au traitement et de son entourage social et/ou familial.

Une fois la décision de dialyse établie, sa mise en place, nécessite sur le plan médical, une série d'examens préliminaires à visée notamment cardiovasculaire et la mise en place, plusieurs semaines avant le début de l'hémodialyse, d'une voie d'abord vasculaire de type fistule artério-veineuse (FAV - il s'agit d'une intervention chirurgicale ambulatoire afin de réaliser une communication permanente entre une artère et une veine, le plus souvent au niveau de l'avant-bras). Quand le capital artériel et veineux est détérioré (patient âgé, urémique), cela nécessite la pose d'un cathéter permanent tunnélisé, dont une des extrémités est placée dans une veine et l'autre ressort sur la peau, source potentielle d'infections ultérieures. (4) (5) (6) (7) (figure2).

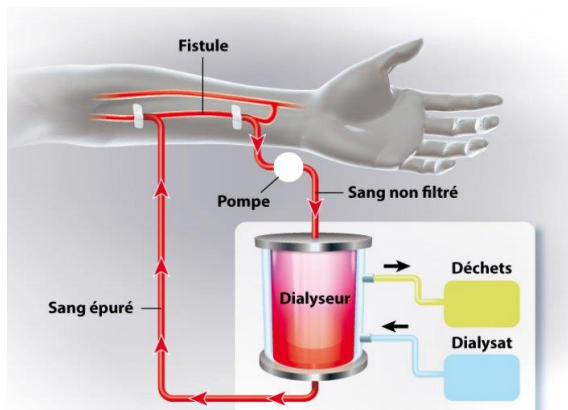


Figure 2 : Principe de fonctionnement d'une HD avec fistule artério-veineuse (d'après Ramsay Générale de Santé).

L'insuffisance rénale chronique terminale en chiffres

Au 31 décembre 2016, l'incidence globale de l'IRCT en France était de 165 patients par million d'habitants (pmh) soit 11029 nouveaux patients sur un total de 84 683 patients traités pour IRCT, dont 158 pmh dialysés et 7 pmh en greffe rénale préemptive. La moitié des cas incidents avait plus de 70,7 ans, avec une tendance à la majoration constatée sur les dernières années (70,3 ans en 2014). Les comorbidités associées étaient fréquentes, en particulier le diabète (46 % des cas incidents) et les comorbidités cardiovasculaires (60 %) dont la fréquence augmentait avec l'âge (2).

46 872 patients sur les 84 683 IRCT, vivaient en France en 2016 grâce à la dialyse. Seulement 6,3% d'entre eux avaient une dialyse péritonéale, le reste étant en hémodialyse. La moyenne d'âge était de 70,7 ans et le taux de décès de 17,8 %, soit 7134 patients (2).

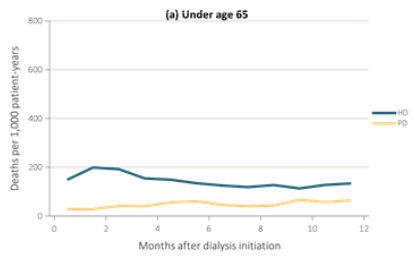
37 811 patients sur les 84 683 IRCT, étaient porteurs d'un greffon. La moyenne d'âge était de 57,5 ans et le taux de décès de 2,1% soit 786 patients (2).

Les facteurs péjoratifs d'initiation de l'hémodialyse

La durée de vie des patients greffés est plus élevée, de manière globale, que celle des patients dialysés. Plusieurs études montrent que *l'âge d'initiation de la dialyse est un facteur majeur de mortalité*. Dans le registre américain USRDS (The United States Renal Data System), l'équivalent du registre de données REIN sur l'IRCT en France, parmi les nouveaux patients ayant démarré un traitement de suppléance par HD entre 2013 et 2015, le taux de mortalité dans les 2 premiers mois après l'initiation de la dialyse des sujets de plus de 65 ans était 3 fois plus élevé que celui des patients en dessous de 65 ans. Ce taux diminue à partir du 6 mois de dialyse mais reste supérieur aux patients âgés de moins de 65 ans (11) (12)

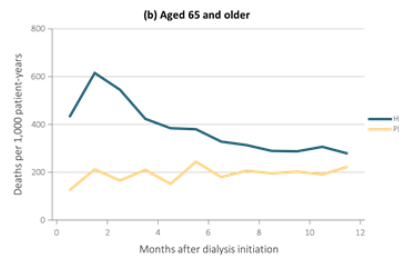
(figure 3,4) (tableau 1).

vol 2 Figure 5.3 Adjusted mortality by treatment modality and number of months after treatment initiation among ESRD patients (a) under age 65 and (b) aged 65 and over, 2015



Data Source: Special analyses, USRDS ESRD Database. Adjusted (age, race, sex, ethnicity, and primary diagnosis) mortality among 2015 incident ESRD patients during the first year of therapy. Reference population: incident ESRD patients, 2011. Abbreviations: ESRD, end-stage renal disease; HD, hemodialysis; PD, peritoneal dialysis.

vol 2 Figure 5.3 Adjusted mortality by treatment modality and number of months after treatment initiation among ESRD patients (a) under age 65 and (b) aged 65 and over, 2015



Data Source: Special analyses, USRDS ESRD Database. Adjusted (age, race, sex, ethnicity, and primary diagnosis) mortality among 2015 incident ESRD patients during the first year of therapy. Reference population: incident ESRD patients, 2011. Abbreviations: ESRD, end-stage renal disease; HD, hemodialysis; PD, peritoneal dialysis.

Fig 3 : Taux de mortalité (pondéré) aux USA, en 2015, chez les patientes H/PD âgés de moins de 65 ans - d'après USRDS, ADR 2018 Fig4 : Taux de mortalité (pondéré) aux USA, en 2015 chez les patientes HD/PD âgés de plus de 65 ans - d'après USRDS, ADR 2018

vol 2 Table 5.2 Adjusted all-cause mortality (a) by age and race, and (b) by age and sex, among ESRD patients, 2016

(a) Age and race (deaths per 1,000 patient-years)

| Age | Race | ESRD | Dialysis | Transplant |
|-------|------------------------|------|----------|------------|
| 0-21 | White | 8 | 26 | 3 |
| | Black/African American | 19 | 36 | 4 |
| | Other | 9 | 14 | 9 |
| 22-44 | White | 34 | 66 | 8 |
| | Black/African American | 45 | 56 | 10 |
| | Other | 16 | 31 | 3 |
| 45-64 | White | 113 | 162 | 31 |
| | Black/African American | 102 | 116 | 33 |
| | Other | 80 | 108 | 22 |
| 65-74 | White | 217 | 257 | 71 |
| | Black/African American | 182 | 197 | 70 |
| | Other | 146 | 170 | 54 |
| 75+ | White | 387 | 407 | 123 |
| | Black/African American | 293 | 303 | 99 |
| | Other | 262 | 273 | 81 |

Data Source: Special analyses, USRDS ESRD Database. (a) Adjusted (race and primary diagnosis) all-cause mortality among 2016 prevalent patients. (b) Adjusted (sex and primary diagnosis) all-cause mortality among 2016 prevalent patients. Reference population: prevalent ESRD patients, 2011. Abbreviation: ESRD, end-stage renal disease.

Tableau 1 : Taux de mortalité (pondéré) comparatif sans et avec suppléance, chez les patients IRCT aux USA en 2016 - d'après URDS, ADR 2018

Chez les personnes âgées de plus de 75 ans, la dialyse n'apporte pas de bénéfices réels par rapport à un traitement conservateur (tableau 1), (12-16). Elle n'améliore pas ou peu la survie et modestement les symptômes dont souffrent les patients atteints d'une insuffisance rénale terminale. La déficience ou la diminution des réserves physiologiques de plusieurs fonctions

de l'organisme, fait de la population atteinte d'une IRCT, une population particulièrement fragile, fragilité plus fréquente à un âge avancé.

En France, des néphrologues du CH de Nice, ont mis au point à partir du registre national français REIN (Réseau national d'information et d'épidémiologie rénale), un score pronostique clinique simple pour identifier les patients incidents en dialyse de plus de 70 ans, potentiellement bon candidats à la greffe, ayant un bon pronostic de survie à 3 ans (« Score du Rein »). Le score a été développé à partir de la cohorte des patients incidents 2002–2006 (6882 patients) puis validé chez les patients incidents 2007–2008 (5881 patients). 13 facteurs de risque ont été sélectionnés et les points attribués pour le score étaient : âge [75–80] (1 pt), [80–85] (3 pts), ≥ 85 (6 pts) ; diabète (1 pt) ; cardiopathie ischémique (1 pt) ; AOMI stade III–IV (4 pts) ; cardiopathie congestive stade I–II (2 pts), III–IV (4 pts) ; arythmie (2 pts) ; maladie respiratoire chronique (2 pts) ; cancer (3 pts) ; trouble sévère du comportement (5 pts) ; maladie cérébro-vasculaire (1 pt) ; mobilité (besoin d'aide pour les transferts [1 pt], totalement dépendants des transferts [3 pts]) ; IMC $< 21 \text{ kg/m}^2$ (2 pts) ; et CVC temporaire à l'initiation de la dialyse (3 pts). La probabilité de survie à 3 ans était d'environ 70 % pour le 1^{er} quintile de score de 0 à 3 pts (spécificité 89 %, sensibilité 32 %). Ce groupe de patients représentait 21 % de la cohorte de validation (17).

Un nombre important de patients âgés meurent au cours des trois premiers mois de dialyse.

Pour améliorer la qualité de vie de ces patients il est nécessaire d'avoir un pronostic précoce pour mettre en place un plan de soins personnalisé. Dans une étude de cohorte française portant sur 24 348 patients âgés de 75 ans et plus du registre REIN qui ont commencé la dialyse entre le 1^{er} janvier 2005 et le 30 septembre 2012, un processus décisionnel a été mis en place qui classe les patients en fonction de leur risque de décès prématuré en raison de

leur besoin imminent de soins ou de traitements de soutien. Cet outil de dépistage pronostique, intitulé également « Score du rein », a calculé le risque de mortalité des patients IRCT à 3 mois du début de la dialyse. Ce score incluait l'âge, le sexe, les comorbidités spécifiques, les niveaux d'albumine et la mobilité. En tout, 2548 patients sont décédés au cours des 3 premiers mois après le début de la dialyse, 22% après le retrait de la dialyse. Trois groupes de risque ont été identifiés : faible risque (score inférieur à 12 points, mortalité attendue à 3 mois inférieure à 20%), risque intermédiaire (score de 12 à 16, mortalité entre 20 et 40%, 9,5% des patients) et risque élevé (score 17 ou plus, mortalité supérieure à 40%, 2,5% des patients) (17 bis).

Le « score du Rein » a été validé et proposé par une étude belge comme un outil utile dans la prise de décision partagée à l'initiation de la dialyse, pour prédire le pronostic à court terme des patients qui commencent un traitement de substitution rénale en fonction de la comorbidité et de l'âge, permettant une discrimination significative entre les populations à faible et à haut risque (18).

D'autres études montrent que les fonctions cognitives et la capacité décisionnelle (*decision-making capacity-DMC ; mesurée par le test Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*) déclinent plus rapidement chez les patients HD versus IRCT et DP (19).

De même, les Etats Généraux du Rein (EGR) ont montré que les personnes dialysées sont celles qui rencontrent le plus de difficultés, vis-à-vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence. La lourdeur de la dialyse et ses conséquences nécessitent la prise en compte de l'ensemble de leurs besoins (7).

La décision d'initiation de la dialyse n'est donc pas une décision qui se prend à la légère.

Il s'agit le plus souvent d'une décision médicale partagée entre le néphrologue, l'équipe de soin et le patient une fois que celui-ci a reçu une information « loyale, claire et appropriée » (loi de 4 mars 2012 et art 35 du Code de la Santé Publique) le concernant (20).

La loi du 4 mars 2012 et la Charte de la Dialyse (29 mars 2017) prévoit, en outre, que l'information soit délivrée de manière structurée par différents acteurs (néphrologues, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, patients ressources formés, etc.), en s'aidant de toutes les compétences nécessaires, dans une démarche centrée sur le patient. (7) (8) (9), (10). L'information sera transmise au patient au moyen des dispositifs d'éducation thérapeutique de différents supports (brochures, web, vidéos, etc.) (7).

Aucun acte diagnostique ou/et thérapeutique ne peut se faire sans l'accord du patient (sauf situation d'urgence médicale).

Mais qu'en est-il des patients qui sont dans l'impossibilité, quelle que soit la cause, d'exprimer leur consentement libre et éclairé ?

Qu'il s'agisse des patients de culture et de langues diverses, des patients ayant des troubles cognitifs plus ou moins sévères, des patients ayant des troubles psychiatriques, des patients dont les capacités intellectuelles sont limitées ou simplement un faible niveau de culture générale en santé, la délivrance d'une information adaptée, indispensable au consentement « éclairé » du patient, devient impossible. Il existe peu d'études consacrées à l'expérience de la prise de décision chez ces patients.

Les situations des patients qui ne peuvent pas donner pleinement leur consentement sont très fréquentes. Ceci s'explique en partie par le fait que les patients IRCT présentent, bien

avant le début de la dialyse, un taux important de troubles cognitifs et des perturbations de la capacité décisionnelle (DMC). Ainsi, une étude prospective multicentrique canadienne, montrait que 61% des 385 patients IRCT avaient des troubles cognitifs importants touchant la mémoire, l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, et ceci indépendamment de l'âge et de la survenue d'accidents vasculaires cérébraux (21).

Une étude australienne qualitative à type d'entretiens semi-dirigés, menée dans quatre grandes unités d'hémodialyse de Sydney, sur 35 participants d'origines culturelles diverses, qui visait à explorer l'expérience de la prise de décision en matière de soins de santé chez des adultes de cultures et de langues diverses recevant une hémodialyse en centre pour une maladie rénale chronique avancée, montrait qu'un quart d'entre eux avaient une culture en santé limitée. Quatre thèmes principaux ont été identifiés à partir des données, soulignant que les participants avaient une connaissance limitée des points de décision tout au long de la trajectoire de l'IRC (autres que la décision de commencer la dialyse), qu'ils étaient passifs quant à leur participation aux décisions en matière de soins de santé et qu'ils ont signalé des incohérences dans la communication de renseignements au sein des unités de dialyse et entre celles-ci. L'étude conclue que, sans un réel effort de l'équipe de soin, ces adultes atteints d'IRCT peuvent ne pas être informés des points de décision tout au long du parcours du soin et/ou ne pas participer au processus de prise de décision (22).

Les paramètres qui sont pris en compte et les enjeux de la décision d'initiation de la dialyse sont multifactoriels. Ils relèvent tant du patient que de l'équipe de soin.

Le rôle du médecin et de l'équipe de soin est celui d'évaluer au mieux possible le patient afin

de préserver au mieux possible son autonomie, sa qualité de vie, en tenant compte de plusieurs facteurs dont son état clinique, général, son cadre de vie et entourage familial, social, etc. (19), (23). Dans le processus décisionnel, l'accent est mis de plus en plus sur les préférences et les valeurs exprimées par le patient, sur l'amélioration ou la préservation de sa qualité de vie (24) (25).

Une étude britannique (*analyse qualitative secondaire des entrevues de l'étude Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study* sur soixante entrevues semi-structurées réalisées avec des membres de l'équipe multi-professionnelle des centres rénaux du Royaume-Uni) sur la prise de décision en matière de dialyse chez les personnes IRCT atteintes de démence, met en évidence deux thèmes principaux des facteurs pris en considération lors de la prise de décision. *La comorbidité, le soutien social, la qualité de vie et la faisabilité de la dialyse ont été signalés comme des facteurs pertinents aux décisions des cliniciens concernant la pertinence.* La majorité des centres rénaux pratiquaient la prise de décision multidisciplinaire "dans l'intérêt supérieur de l'enfant" pour les personnes inaptes. Etant donné la prévalence des troubles cognitifs chez les personnes atteintes d'IRCT, l'étude conclue à la nécessité d'une évaluation de routine des capacités cognitives chez ces patients (26).

Les troubles du comportement constituent un autre facteur limitant à l'initiation de la dialyse. Ainsi, une étude américaine montre que les problèmes de comportement peuvent avoir une incidence sur la sécurité non seulement des patients eux-mêmes, mais aussi de ceux qui les entourent. Dans cet article, les auteurs présentent le cas d'un patient âgé sous HD présentant des troubles cognitifs progressifs et un comportement agressif, à risque physique, tant pour lui que pour les personnes qui l'entourent. Les auteurs discutent des défis médicaux, éthiques,

juridiques et psychosociaux que posent les soins à ces patients qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions, en mettant l'accent sur des approches variables selon les régions et la culture. Cet article fournit des recommandations et met en évidence des ressources pour aider les néphrologues, le personnel de dialyse, les consultants en éthique et les équipes de médecine palliative à gérer ces patients afin de résoudre les conflits (27).

Cette décision tient aussi compte des paramètres logistiques, organisationnels dont dépendent l'adhésion au long cours au traitement et la pérennité de la dialyse.

Tous ces aspects, à la fois objectifs (rationnels) et subjectifs, qui influent sur la décision finale, décision qui incombe au néphrologue référent, sont discutés lors d'une réunion pluridisciplinaire et pluri-professionnelle (« staff éthique »). Il existe peu d'outils d'évaluation des paramètres décisionnels.

Une grande étude britannique prospective, multicentrique, en cours actuellement, aboutira peut être, du fait des renseignements recueillis, à la création d'outils décisionnels également pour les patients IRCT, en incapacité de donner leur consentement à l'initiation d'un traitement substitutif. L'objectif de cette étude est l'évaluation des besoins (qualité de vie, symptômes, fragilité, performance) des patients qui ont choisi un traitement conservateur, leur satisfaction à l'égard de la prise de décision, leur évolution au cours du temps, ainsi que l'impact sur les soignants. Les patients pourront en tirer bénéfice des renseignements plus précis obtenus sur la prise en charge conservatrice des reins, y compris la qualité de vie prévue sans dialyse. Ces informations pourront par exemple, être fournies dans le cadre du processus de consultation, au fur et à mesure que les patients prendront des décisions thérapeutiques (28).

Les outils pronostics et les études scientifiques sont là pour guider le choix et la décision médicale partagée, mais chaque patient est unique et son histoire de vie s'inscrit dans une trajectoire singulière. Cette trajectoire sera modifiée par la décision médicale. Ce simple fait pèse aux yeux des soignants de tout son poids moral sur la pertinence des facteurs décisionnels à considérer et sur la signification de la décision à prendre.

Tirillée entre déterminisme scientifique, morale de conviction et éthique de responsabilité, la décision issue de ses débats tend en permanence à être « soi-même comme un autre » (29).

II. OBJECTIF

La décision d'initiation de la dialyse au long cours chez les patients insuffisants chroniques est une situation très fréquente. Les situations des patients qui ne peuvent pas donner pleinement leur consentement, fréquentes également, sont discutées lors des réunions à l'issue desquelles une décision sera prise. Il est donc nécessaire d'étudier ce qui est fait en pratique courante pour répondre à ce problème. *Notre objectif* était d'identifier et d'évaluer la nature des déterminants décisionnels dans ce type de situation et de faire ressortir les éventuelles tensions éthiques dans ce contexte.

Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence que la présence de l'EMSP est facilitateur de dialogue et conciliateur des tensions, tout en permettant d'apporter un regard nouveau sur la prise en charge des patients.

III. MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude qualitative mono-centrique prospective basée sur des entretiens semi-directifs, ayant eu lieu entre mars et mai 2019.

1) La population de l'étude :

La population de l'étude était l'équipe de soin (dans le sens élargi du terme) d'un service de néphrologie/dialyse d'un CH d'Île-de-France : médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s.

L'unique *critère d'inclusion* était la participation aux réunions de décision d'initiation de la dialyse au sein du service. *Les réunions de décision d'initiation de la dialyse*, appelées aussi, selon les cas discutés, « staff éthiques » sont hebdomadaires et pluridisciplinaires. Elles réunissent à la fois l'équipe médicale, paramédicale, l'assistante sociale, la diététicienne, le kinésithérapeute, l'équipe mobile de douleur et soins palliatifs (EMDSP) et parfois, selon le contexte, un réanimateur. On y discute, entre autres, les dossiers des patients en IRC dont la fonction rénale se détériore rapidement et qui auront besoin d'être dialysés à court ou moyen terme. Certains de ces patients sont en incapacité d'appréhender toutes les informations médicales les concernant et de donner leur consentement à un acte médical complexe. A noter que dans ce service de néphrologie, le traitement conservateur est envisagé comme une option thérapeutique à part entière, au même niveau que le traitement substitutif. Par ailleurs, l'équipe médicale a toujours cherché à élargir la réflexion autour du processus décisionnel, en ouvrant systématiquement les réunions de concertation à des intervenants extérieurs au service, issus d'autres professions et spécialités.

Toutes les personnes contactées ont accepté de participer à notre étude. La *sélection était aléatoire* en fonction de la présence et de la disponibilité des personnes présentes et en fonction du temps reparti à l'étude (de mars à mai 2019).

Il s'agit d'un panel dont le nombre total de sujets s'est défini à 12.

2) Consentement et anonymat :

Tous les participants à cette étude ont reçu préalablement en mains propres une notice d'information qu'ils ont pu consulter (Annexe n°1). Le recueil du consentement écrit (Annexe n°2) a été réalisé au début de chaque entretien. L'anonymisation des entretiens s'est faite au moment de leur retranscription par écrit.

3) Recueil de données :

Cette étude a été réalisée par analyse qualitative qui paraissait la plus adaptée étant donné le nombre restreint de participants et la grande liberté d'expression possible. Il s'agit d'une méthode relevant habituellement des sciences humaines et sociales qui permet, par le biais d'entretiens semi-dirigés, d'aborder des questions non quantifiables de nos pratiques (30), (31) (32). L'objectif est d'étudier le processus de décision, la compréhension des facteurs et des enjeux mis en jeu lors du processus décisionnel.

3.1) Données quantitatives

Chaque participant à l'étude a reçu avant l'entretien une grille de recueil des données personnelles relevant :

- les données démographiques : l'âge, le sexe

- les données professionnelles de type : la profession, le nombre d'années d'expérience professionnelle dans l'établissement et le nombre d'années d'expérience professionnelle dans le service de néphrologie/dialyse (Annexe n°3).

3.2) Données qualitatives

- ➔ *Analyse thématique d'entretiens semi-directifs* élaborée à partir d'une grille d'entretien (Annexe n° 4). La validation de la grille d'analyse a été réalisée de manière empirique après réalisation d'un entretien test, non inclus dans l'analyse et elle pourra être modifiée à la suite de l'analyse des entretiens (dont deux sont présentés à l'Annexe n° 5).
- ➔ *Les entretiens semi-dirigés* étaient individuels, réalisés sur la base du volontariat en s'adaptant aux disponibilités de chacun, dans un bureau situé à l'écart du service, permettant d'assurer la tranquillité nécessaire au déroulement de l'entretien. Le questionnaire comportait 9 questions au total dont 7 questions regroupées autour de l'identification de la situation et des facteurs décisionnels, de manière indirecte et aussi par une question directe. Deux des questions concernait la présence et le rôle de l'EMSP aux réunions de concertation. La question de départ permettait l'amorce de l'entretien : « Que pensez-vous de la situation de décision d'initiation de la dialyse chez les patients en incapacité de donner leur consentement ? ». Les entretiens étaient neutres, basés sur l'écoute bienveillante de l'interlocuteur et sur l'empathie.

4) Enregistrement des entretiens et retranscription des données :

L'intégralité des entretiens était enregistrée sous forme de fichiers à l'aide d'un smartphone dédié à cette étude et retranscrite ad litteram à partir des fichiers Mp3, en fichier Word, sur une clé USB destinée à l'étude, verrouillée avec un mot de passe connu que par le référent de l'étude. Chaque retranscription comportait un numéro d'anonymat.

5) Analyse des données :

5.1) Données quantitatives

Nous avons recueillis les caractéristiques principales des sujets interrogés participant à l'étude, permettant ainsi d'évaluer sa représentativité.

5.2) Données qualitatives

L'analyse globale des entretiens a été réalisée par le référent de l'étude par lectures répétées des entretiens, permettant de faire ressortir les thèmes et sous-thèmes principaux.

L'investigateur pouvait compléter l'analyse par les remarques hors-enregistrement et les impressions perçues lors de l'entretien.

5.3) Analyse matricielle :

Elle permet l'association des données qualitatives et quantitatives, mettant ainsi en évidence des différentes corrélations entre les caractéristiques des participants à l'étude et les différents thèmes retenus.

6) Dispositions réglementaires

Cette étude fait partie du groupe des recherches dites « hors champ » (n'entrant pas dans le cadre de la loi Jardé). Elle relève sur le plan légal de la méthodologie de référence MR-004 des « Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé » dont le texte de loi publié au JO (JORF n°0160 du 13 juillet 2018 texte n° 110) est la « Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé » (34), (35) (36).

Ce type de recherche ne nécessite pas l'avis d'un Comité de Protection des Personnes (CPP). Nous avons informé la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) de notre étude (Annexe n°7 ; démarche spontanée, non obligatoire) et nous avons effectué auprès de l'Université Paris Descartes la demande requise d'inscription dans le registre interne du DPO (Data Protection Officer) au titre du règlement général pour la protection des données personnelles (RGPD) en vigueur depuis le 25 mai 2018. Le DPO est enregistré auprès de la CNIL.

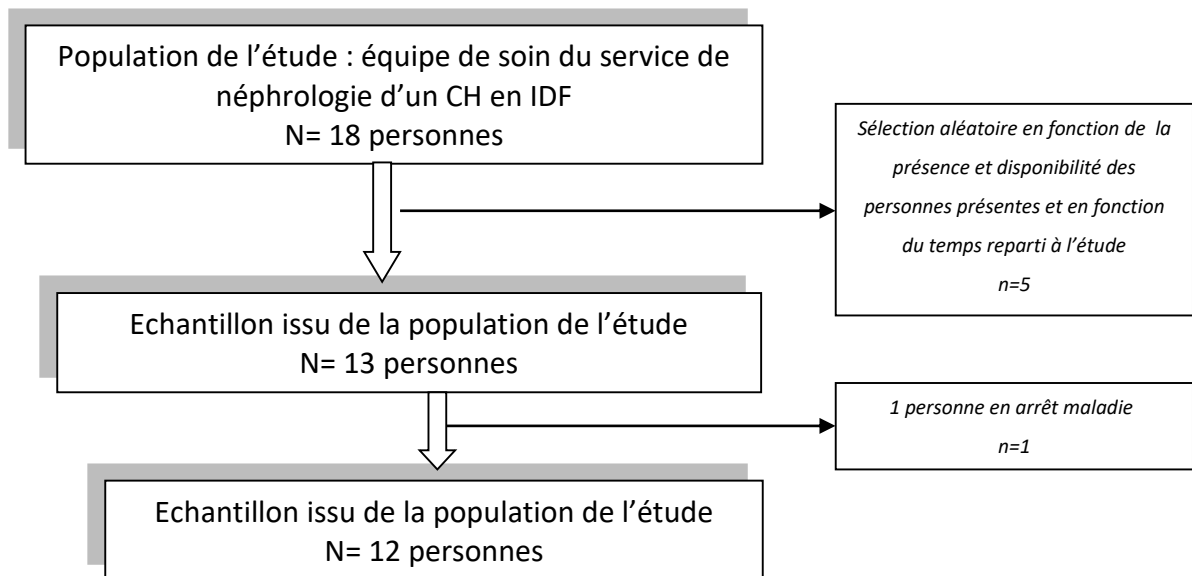
Les participants à l'étude ont tous reçus préalablement, selon les dispositions en vigueur, une note d'information (Annexe 1) écrite et des explications orales concernant cette étude.

Bien que le consentement écrit ne fût pas obligatoire dans ce type d'étude (l'acceptation de participation à l'entretien faisant office de consentement), nous avons fait le choix de le demander aux participants (Annexe 2). Pour plus de sécurité et dans le souci de préserver au maximum

l'anonymat des participants à l'étude, les consentements seront détruits un mois après la fin de l'étude.

IV. RESULTATS

Flow charte : Résultats



1) Caractéristiques de la population de l'étude :

Les caractéristiques démographiques des participants à l'étude (tableau 2) :

- Nous avons pu interroger toute l'équipe médicale à l'exception d'une personne qui était en arrêt maladie, soit 5 médecins sur 6. Leur activité principale se partage entre le service d'hospitalisation de néphrologie, l'activité de consultation et l'unité de dialyse où ils accèdent par rotation en alternance avec l'hospitalisation en néphrologie.

- Concernant le personnel paramédical nous avons pu interviewées 5 infirmières sur les 6 de l'équipe de jour et 2 aides-soignantes sur 6. Leur activité est dédiée exclusivement à l'hospitalisation de néphrologie.
- Sur les 12 participants, il y avait 11 femmes et 1 homme
- La moyenne d'âge était de 37,8 ans [28-55].
- Sur les 12 participants il y avait 5 médecins, 5 infirmières et 2 aides-soignantes
- La durée moyenne d'exercice dans l'hôpital était de 9,2 ans [2-25] et de 7,4 ans [2-25] dans le service de néphrologie.

| Profession (par ordre alphabétique) | Sexe | Âge (années) | Durée totale d'exercice à l'hôpital (années) | Durée d'exercice dans le service de néphrologie (années) |
|--|-------------|---------------------|---|---|
| Aide-soignante 1 | F | 38 | 15 | 6 |
| Aide-soignante 2 | F | 37 | 7 | 7 |
| Infirmière 1 | F | 36 | 5 | 3 |
| Infirmière 2 | F | 32 | 2 | 2 |
| Infirmière 3 | F | 37 | 15 | 9 |
| Infirmière 4 | F | 50 | 10 | 10 |
| Infirmière 5 | F | 28 | 4,5 | 2 |
| Médecin 1 | F | 35 | 7 | 5 |
| Médecin 2 | F | 38 | 8 | 8 |
| Médecin 3 | F | 35 | 6 | 6 |
| Médecin 4 | F | 33 | 5,5 | 5,5 |
| Médecin 5 | M | 55 | 25 | 25 |

Tableau 2 : Caractéristiques démographiques des participants à l'étude.

2) Résultats des thèmes issus des entretiens :

Le récapitulatif des thèmes issus de l'analyse des entretiens est résumé dans le tableau3.

| Thèmes | |
|--------|--|
| N°1 | Fréquence des situations et type de patients concernés par ces situations |
| N°2 | Temporalité de la décision et perception de la complexité et de la difficulté de ce type de situation |
| N°3 | Critères décisionnels : type et leur caractère déterminant dans la décision |
| N°4 | Vision embellie de la dialyse par les non spécialistes, source de conflit décisionnel |
| N°5 | Modalités d'intégration des proches du patient dans le processus décisionnel |
| N°6 | Rôle et impact de la présence de l'EMSP dans le processus décisionnel |
| N°7 | Difficultés personnelles de l'interviewé, issues d'un éventuel conflit entre les critères décisionnels, la décision finale et son schéma de réflexion individuel |

Tableau 3 : Récapitulatif des thèmes issus de l'analyse des entretiens

IV 2.1) Fréquence des situations et type de patients concernés par ces situations

Les situations d'initiation de la dialyse chez les patients en incapacité de donner leur consentement, sont considérées par plusieurs personnes interviewées comme fréquentes.

Entretien n° 1 : «...c'est une décision à laquelle on est assez souvent confrontés en fait, qui est finalement assez fréquente.....Donc c'est vrai que c'est quelque chose de fréquent et c'est vraiment important de se poser la question au début et pas une fois que le traitement est fait...»

Les patients concernés par l'impossibilité de donner leur consentement à la dialyse sont le plus souvent des patients âgés, souvent avec des troubles cognitifs et/ou troubles du comportement. Sont concernés également les patients avec un retard mental et les patients avec des troubles psychiatriques.

Entretien n° 1 : «... La plupart du temps c'est quand même des sujets plutôt âgés avec des troubles cognitifs plus que des jeunes.... »

Entretien N°3 : « parce qu'on a affaire à des patients âgés, vasculaires, et donc forcément avec des fonctions cognitives qui sont parfois altérées... »

Entretien N°2 : «... on voit qu'il y a des patients qui ont un retard mental par exemple... »

Entretien N°10 : «... il y a deux types de patients. Il y a ceux qui arrivent avec un tableau d'encéphalopathie dont on ne sait pas si elle est aiguë ou chronique et pour lequel on peut se demander si la dialyse peut faire passer le cap aigu et leur redonner l'autonomie après. Et l'autre catégorie ce sont les patients qui ont une altération depuis plusieurs mois ou année sans espoir d'améliorations neurologiques et chez qui la question peut aussi se poser. »

Les patients qui marquent le plus sont les *patients jeunes*, quel que soit leur pathologie.

Entretien N°4 : « C'est toujours difficile parce qu'une personne qui est en incapacité de donner son consentement peut être jeune, sans autre comorbidité par ailleurs »

IV 2.2) Temporalité de la prise de décision et perception de la complexité et de la difficulté de ce type de situation.

Quelques personnes parmi les interviewés considèrent, spontanément, qu'il s'agit des situations très complexes, difficiles, qu'il faut anticiper et discuter le plus tôt possible, pour éviter de se retrouver devant une situation encore plus difficile, celle de l'arrêt de la dialyse.

La difficulté de la situation réside autant dans des facteurs liés au patient (l'impossibilité d'échanger avec le patient et dans la particularité de chaque situation (exemple : patient jeune, sans comorbidité)), que dans des facteurs liés au soignants (la nécessité de trouver un dénominateur commun et d'accepter une décision avec laquelle ils n'étaient pas forcément d'accord).

Entretien N°1 : « C'est une décision qui est assez *difficile*, mais je pense qu'il est important de prendre avant la dialyse, qu'il faut la prendre à l'initiation, parce que souvent si on se pose la

question après, une fois que la dialyse est déjà initiée, en fait c'est encore plus compliqué, parce que là on a vraiment l'impression d'arrêter une thérapeutique, alors que du coup je trouve que la non-initiation finalement c'est quelque chose qui est plus facile à admettre pour le patient, pour la famille, et je pense aussi pour les soignants. »

Entretien N°2 : « je trouve que c'est une situation complexe »

Entretien N°3 : « ...C'est une situation qui devient de plus en plus *stressante* parce qu'on a affaire à des patients âgés, vasculaires, et donc forcément avec des fonctions cognitives qui sont parfois altérées et qui peuvent être inaptes à comprendre le traitement ou à consentir ou pas à avoir un traitement qui est lourd de conséquences. Donc *c'est une problématique*, c'est une difficulté qu'affrontent tous les médecins dans les centres de dialyse à un moment, et que peut-être qu'on ne prend pas assez le temps de réfléchir à ça et d'en discuter... » ; « ...Et c'est souvent tard lorsqu'on voit que les chiffres sont dégradés, que la dialyse approche, qu'on se dit "ah tiens, maintenant l'accompagnant ne va pas pouvoir forcément décider pour le patient". C'est une décision personnelle, c'est le patient qui va lui-même assumer ce traitement, en tout cas le subir, c'est un traitement qui est lourd et c'est vrai qu'à ce moment-là, on se dit souvent qu'on aurait dû y penser avant... »

Entretien N°4 : « On est plusieurs à prendre la décision et on n'est pas forcément tous d'accord sur le choix de cette décision, sur notre ressenti, notre vécu, l'empathie qu'on peut avoir ou ce à quoi ça peut nous renvoyer... ».

IV 2.3) Type de critère décisionnels et leur poids respectif dans la prise de décision.

Toutes les personnes interviewées estiment qu'il n'y a pas un seul critère, déterminant, dans la décision d'initiation de la dialyse, mais un faisceau de facteurs pesant dans la décision.

Les facteurs décisionnels qui entrent en compte lors des réunions sont présentés dans le tableau 4 dans l'ordre dans laquelle ils ont été énumérés lors des entretiens par chaque participant.

| | | | | |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------|
| Entretien N°1 | Compliance au traitement | Autonomie | | |
| Entretien N°2 | Troubles du comportement | Comorbidités | Autonomie | Troubles cognitifs |
| Entretien N°3 | Mode et qualité de vie | Entourage | Troubles du comportement | Comorbidités |
| Entretien N°4 | Entourage | Troubles du comportement | Comorbidités | Entourage |
| Entretien N°5 | Autonomie | Troubles cognitifs | Entourage | |
| Entretien N°6 | Entourage | Autonomie | | |
| Entretien N°7 | Autonomie | Troubles du comportement | | |
| Entretien N°8 | Autonomie | Comorbidités | Compliance | |
| Entretien N°9 | Compliance | Entourage | Qualité de vie | Autonomie |
| Entretien N°10 | Autonomie | Troubles du comportement | Comorbidités | |

| | | | | |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|--|--|
| Entretien N°11 | Compliance | Troubles du comportement | | |
| Entretien N°12 | Troubles du comportement | Autonomie | | |

Tableau N°4 : Facteurs intervenants dans la décision d'initiation de la dialyse

Le tableau 5 présente le rang par ordre de fréquence de chaque critère ou facteur décisionnel établi en fonction du nombre d'interviewés qui en ont parlé et le nombre de fois où ce critère a été mentionné en premier :

| Autonomie | 8 | 4 |
|---------------------------------|---|---|
| Troubles du comportement | 7 | 2 |
| Entourage | 6 | 2 |
| Comorbidités | 5 | 1 |
| Compliance | 4 | 2 |
| Qualité de vie | 2 | 1 |
| Troubles cognitifs | 1 | 0 |

Tableau 5 : Classement par ordre de fréquence de chaque facteur décisionnel

« **L'autonomie** », la capacité du patient d'être indépendant dans les activités de la vie quotidienne, a été mentionnée 8 fois sur 12 dont 4 fois en première position (tableau 5).

Entretien N°1 : « Et après il y a l'autonomie, parce que quand tu as un patient qui a des troubles cognitifs ou des troubles mentaux, et qu'à côté de ça tu te rends compte que sa vie c'est de rester au lit, avec des couches, l'incontinence... Il y a d'autres choses à rajouter par rapport à son autonomie, s'il ne peut pas manger tout seul... Tu te dis à quoi bon... Quel est le sens de faire un soin très lourd chez un patient qui, finalement, en plus de la fonction mentale altérée, n'a pas la mobilité, la motricité, la continence...»

Entretien N°8 : «Peut-être au niveau de l'autonomie, parce que c'est important. C'est important que la personne puisse malgré la dialyse pour voir s'il n'y a pas un minimum dans sa vie en fait. Si la personne doit vivre couchée... Clairement, ça n'a pas de sens. »

« Les troubles du comportement », définis comme comportement « à risque » du patient, susceptible de le mettre en danger et de constituer un danger pour les soignants et pour les autres patients présents lors de la dialyse, sont présents dans 6 entretiens sur 12, et 1 fois en premier.

Entretien N°1 : « Tu peux avoir un patient par exemple qui a des troubles psychotiques, qui ne se laisse pas piquer, qui ne tient pas en place, et du coup il y a vraiment un risque pour lui s'il arrache les aiguilles. Et au niveau de la gestion du personnel pour le dialyser. »

Entretien N°2 : « Parce que quelqu'un qui décompense, qui a des problèmes psychiatriques, le risque c'est qu'il débranche son cathéter. Voilà, il y a quand même un accès au sang. Que ce soit au niveau du personnel ou même des autres patients, on ne peut pas se permettre de laisser un patient qui a des problèmes psychiatriques décompenser en dialyse. »

Entretien N°3 : « ...C'est aussi parfois des troubles du comportement qui très tôt vont dire qu'on ne va pas pouvoir interagir et échanger avec ce patient, pouvoir lui expliquer, pouvoir

le calmer, et ça devient après très technique, pouvoir le piquer, pouvoir le maintenir au lit lorsqu'il a des crampes au bout de deux heures de dialyse, pouvoir lui expliquer un régime qu'il va suivre pour que tout se passe bien, pour que tout le soin qui accompagne la dialyse soit possible. »

Entretien N°4 : « ... Il y a deux choses: une famille très présente et un patient qui n'a pas un comportement à risque au niveau psychiatrique. S'il est agité, s'il coupe ses perfusions... »

« **L'entourage** », les personnes proches du patient capables de l'aider et le soutenir au quotidien, est apparu comme facteur décisionnel dans 6 entretiens sur 12 et 2 fois il a été mentionné en premier.

Entretien N°3 : «... c'est l'entourage, la présence ou pas d'entourage. Un patient qui est tout seul en maison de retraite et un patient qui a une personne qui s'épuise versus un patient qui a 15 personnes autour de lui qui eux-mêmes profitent aussi de sa présence, qui l'entourent, je peux trouver du sens à ça quand il est bien pris en charge, bien entouré, et que sa présence, sa vie, ses échanges ont du sens ».

Entretien N°10 : « La famille, en tout cas l'entourage est un élément contributif à la décision. Que ce soit dans un sens ou dans l'autre. L'entourage peut être celui qui dit que la dialyse est déraisonnable ou non. Il y a des points de vue différents. Il faut arriver à trouver un consensus entre nous et la capacité de l'expliquer à la famille pour faire accepter cette décision. Un peu comme en réanimation lorsqu'on discute la limitation des soins thérapeutiques. [...]. J'ai aussi le souvenir de patients qui avaient été mis plus par pression de l'entourage que par la personne. Et on a offert une qualité de vie qui a été épouvantable pour la personne qui, elle, ne souhaitait pas être dialysée. Du coup, ça a été un calvaire pour elle. On part du principe qu'il faut d'abord respecter le choix de la personne, informer et la famille vient à côté. Mais si

une famille pousse et que le patient n'adhère pas, il faut savoir dire à la famille que ce n'est pas raisonnable. »

« **Les comorbidités** » sont les autres pathologies dont sont atteints souvent les patients insuffisants rénaux chroniques, et qui peuvent, en fonction de leur gravité, majorer le risque des complications de la dialyse et diminuer en même temps les chances du patient de s'en sortir en cas de problème médical aiguë. Elles apparaissent dans 5 entretiens sur 12 et 1 fois en premier.

Entretien N°3 : « Et après c'est aussi le côté un peu médical, ses comorbidités. Ça veut dire que plus il y en a et plus on sait que l'état des vaisseaux est mauvais, que l'état du cœur est altéré, et on sait que le processus va accélérer encore plus les lésions neurologiques et sa démence, avec un risque de souffrance à travers une insuffisance cardiaque, un infarctus du myocarde, une nécrose au niveau d'un pied parce qu'il a une anomalie sévère. Voilà, donc il y a quand même des comorbidités associées qui sont graves, c'est aussi pour moi un critère par rapport à un patient qui a juste un trouble modéré des fonctions supérieures et qui n'a pas de comorbidités, et qui a une famille. Voilà. Ça pourrait peser... »

Entretien N°4 : « ... toujours réfléchir au bénéfice-risque, est-ce qu'il y a beaucoup d'autres comorbidités, est-ce que c'est vraiment l'insuffisance rénale qui diminue son espérance de vie ou est-ce qu'on prolongerait la vie de quelques mois avec des contraintes très importantes... Finalement, on apporterait plus de problèmes que de solutions et cette augmentation d'espérance de vie serait faussée par le fait qu'il y aurait de nombreuses hospitalisations. »

« **La compliance** », perçue comme la capacité du patient à pouvoir accepter les contraintes logistiques et thérapeutiques de la dialyse, ressort dans 4 entretiens sur 12, dont 2 fois en première position.

Entretien N°8 : « Être capable de l'accepter. Accepter d'être branché 3 fois par semaine. »

Entretien N°9 : « La coopération du patient. Il peut ne pas bien comprendre ou ne pas être apte à comprendre la décision, mais il peut être coopérant, il peut aussi accepter ce que ça implique, même s'ils ne comprennent pas toujours dans quel but et tout le côté médical. Mais, être coopérant en soin et d'être compliant. »

« **La qualité de vie** », la capacité du maintien du mode de vie habituel du patient, est mentionné en tant que tel par 2 personnes interviewées dont 1 fois en premier, mais elle est indissociable d'autres facteurs comme l'autonomie.

Entretien N°9 : « On va initier quand on pense qu'il y a réellement un bienfait pour le patient. C'est-à-dire s'il va gagner en qualité de vie, si on peut lui apporter, s'il a encore une autonomie, s'il est entouré, s'il a de la famille, si c'est du positif. Si c'est quelque chose qu'on apporte au patient. À partir du moment où c'est plus délétère, qu'on risque d'apporter plus de contraintes, là, il faut vraiment se poser la question et mieux vaut ne pas commencer. »

Entretien N°10 : « ... ce sont des problèmes complexes. Il faut savoir si la dialyse pourra apporter une qualité de vie ou non, à la personne qui est dans l'incapacité de prendre une décision. »

« **Les troubles cognitifs** », dans le sens de la capacité du patient à échanger, à interagir avec son environnement, est mentionné explicitement dans un entretien, mais en découlent indirectement du critère d' « d'autonomie ».

Entretien N°7 : « ... Si la personne ne sait pas s'exprimer. Si elle est complètement aphasique et qu'on sait qu'elle ne va pas reprendre le niveau sur sa fonction cognitive, motrice. Si la personne, ce n'est qu'un corps entre guillemets, je ne vais pas dire un légume, mais là, c'est sûr... Je ne comprends pas pourquoi on lui laisserait le choix en fait. »

Le « score du rein » (17), pourtant fréquemment utilisé lors des réunions de concertation, est mentionné spontanément par une seule personne, qui ne le retient pas comme critère décisionnel :

Entretien N°1 : « ... Déjà il y a le score qu'on utilise. Moi je trouve que les statistiques c'est toujours un peu... Ça me pose un peu de problème de dire il est à quatre de score... »

Pour un autre interviewé, le « score du rein » est un outil parmi d'autres :

Entretien N°10 : « ...c'est l'un des outils qui nous servent à réfléchir. En sachant que le "score" a été établi à partir des patients qui avaient parfois des pertes d'autonomie ou des comorbidités lourdes, mais qui avaient commencé la dialyse. Ça veut dire qu'on inclut là-dedans que ceux qui ont commencé la dialyse. Et ceux qui ne sont pas allés vers la dialyse pour des raisons des comorbidités lourdes, on n'a pas de "score" pour eux parce qu'ils ne sont pas entrés dans cette étude. Donc, nous, cette étude, on s'en sert. C'est l'un des outils pour nous éclairer, mais ce n'est pas le seul. »

IV 2.4) Vision embellie de la dialyse par les non spécialistes, source de conflit décisionnel

Quasi toutes les personnes interviewées font ressortir la lourdeur de la dialyse et, en même temps, la méconnaissance par les soignants des autres spécialités des effets secondaires et

des complications possibles de la dialyse. Plus que de la méconnaissance, d'après les soignants interrogés, il s'agit parfois d'un embellissement, d'une « image idyllique de la dialyse » vue de l'extérieur. Cette image idyllique constitue potentiellement une source de conflit, d'incompréhension par les autres professionnels extérieurs au service des décisions prises lors des réunions pluridisciplinaires.

La méconnaissance de la lourdeur de la dialyse, est la conséquence, d'après un des médecins interviewés, du fait que les patients, une fois entrés dans le circuit de la dialyse, sont soignés exclusivement par les néphrologues, les autres soignants se disant incompetents dans ce domaine.

Entretien N°2 : « ... C'est quand même une dialyse, ce n'est pas un soin simple. Une dialyse c'est quand même un soin important, ça veut dire que certains vont attendre la date pendant des années, c'est quand même un soin lourd, il y a quand même des conséquences. »

Entretien N° 3 : « C'est une situation qui devient de plus en plus stressante parce qu'on a affaire à des patients [...] qui peuvent être inaptes à comprendre le traitement ou à consentir ou pas à avoir un traitement qui est lourd de conséquences. [...]. En général les réanimateurs limitent très vite les patients, ils ont plutôt des critères cardio-vasculaires, l'autonomie, etc. Si ça fait un an qu'il ne sort pas de chez lui, c'est fini. Voilà, c'est souvent assez tranché. Les gériatres on trouvait justement qu'ils étaient souvent trop souples et qu'ils disaient "si, nous on le trouve bien", donc je pense que c'est aussi une méconnaissance des conséquences de la dialyse et du soin pour ne pas suivre beaucoup de patients en dialyse. *Parce que le problème des patients en dialyse c'est qu'une fois qu'ils sont mis dans un circuit de dialyse, ils n'ont plus de médecin. Ils n'ont que le médecin en dialyse.* Donc personne ne peut constater à quel point la dialyse peut dégrader un patient âgé et déjà très malade. Ni le gériatre, ni rarement le

médecin traitant, ni le cardiologue, ni le diabétologue etc. Tout est repris en charge par le médecin de dialyse et donc ils n'ont pas ce recul-là. *Ils pensent que c'est juste une machine très performante qui va être appliquée, que le sang va être nettoyé, et que le patient va revivre parce qu'on lui restitue une fonction rénale.* Voilà, ils ne savent pas qu'il y a encore un phénomène d'athérome accéléré, qu'il y a plus de risques d'AVC, que les patients meurent tous de complications cardiovasculaires, etc. ». [..]. On le voit parce qu'on nous adresse des patients dans des états parfois très critiques. On nous appelle pour des dialyses « salvatrices » chez des patients qui sont très graves, et on ne se rend pas compte que oui on peut très bien commencer la dialyse, mais dans 2 jours il va faire un infarctus pendant la séance parce qu'il était déjà très fragile. La dialyse arrive toujours comme un acte miracle qui va faire échapper le patient à l'OAP suffocant, au syndrome urémique, à l'encéphalopathie, mais il faut penser à après, il faut penser au risque pendant, c'est-à-dire le risque quand on lui met un cathé, le risque qu'il fasse un sepsis, un choc septique, un hématome, une hospitalisation avec des comorbidités qui s'accumulent, et puis le risque à moyen et à long terme de qualité de vie, de fatigue, de symptômes, ce que nous voyons régulièrement. Et encore plus chez un patient âgé, qui a des troubles cognitifs et qui ne comprend pas à quoi sert ce que ce qu'on fait en fait, et qui peut être aussi dans l'opposition ou dans le refus du soin. Mais en tout cas, de cette image-là, moi je comprends bien que les médecins n'ont pas ce recul et ne voient pas... c'est pas un reproche, mais comme ils ne croisent plus le patient, ils ont vraiment l'idée que la dialyse c'est pour tous. Et que ne pas dialyser c'est décidé de laisser mourir, et que ce n'est pas normal. »

Entretien N°4 : « ...si l'équipe... n'était pas vraiment formée à ce que représente la dialyse, parce que c'est vrai qu'on peut se faire une image édulcorée et facile de la dialyse... »

IV 2.5) Modalités d'intégration des proches du patient dans le processus décisionnel

Nous avons identifié que la présence ou pas d'un entourage auprès du patient en incapacité de donner son consentement constitue un des facteurs décisionnels dans le processus d'initiation de la dialyse (IV 2.3). Les proches du patient qui sont souvent présents lors des consultations de suivi et lors des hospitalisations pour ré-évaluation et décision de dialyse, sont tenus informés et impliqués par l'équipe de soin en amont de la prise de décision. Une fois la décision prise, les proches en sont informés systématiquement. Si la décision est différente de l'avis des proches

Entretien N°3 : » Je pense à plusieurs patients que je vois en consultation, qui sont stables pendant longtemps, qui ont une insuffisance rénale, d'autres pathologies, une fonction rénale qui est médiocre mais qui reste stable et qui ne s'améliore pas, et qu'on voit souvent accompagnés. L'accompagnant prend souvent les décisions, répond aux questions, compense et remplace un peu le patient, ce qui fait que sur la durée de la consultation on ne se pose pas vraiment la question parfois des fonctions cognitives. En tout cas, on ne se pose pas la question du problème de décision le jour où on arrive à proposer la dialyse. Et c'est souvent tard lorsqu'on voit que les chiffres sont dégradés, que la dialyse approche, qu'on se dit "ah tiens, maintenant l'accompagnant ne va pas pouvoir forcément décider pour le patient". C'est une décision personnelle, c'est le patient qui va lui-même assumer ce traitement, en tout cas le subir, c'est un traitement qui est lourd et c'est vrai qu'à ce moment-là, on se dit souvent qu'on aurait dû y penser avant. »

Entretien N°4 : « On n'a pas pris cette décision seuls finalement. On a envoyé sa mère en information pré-dialyse avec le garçon, on a pu avoir l'avis de l'infirmier qui a fait l'annonce, on a fait une réunion avec sa mère et le centre d'accueil spécialisé, on a fait une réunion avec le psychiatre et la maman, on a fait plusieurs réunions où on a impliqué la mère qui était finalement la tutrice. »

Entretien N°10 : « *Entretien N°10* : « La famille, en tout cas l'entourage est un élément contributif à la décision. Que ce soit dans un sens ou dans l'autre. L'entourage peut être celui qui dit que la dialyse est déraisonnable ou non. Il y a des points de vue différents. Il faut arriver à trouver un consensus entre nous et la capacité de l'expliquer à la famille pour faire accepter cette décision. »

IV 2.6) Rôle et impact de la présence de l'EMSP dans le processus décisionnel

Les avantages : La présence et le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) aux réunions pluridisciplinaires de discussion de la dialyse est perçue comme positive et aidante par tous les soignants interviewés. Parmi les avantages le plus souvent il est fait mention du regard neutre, objectif, et parfois nouveau par rapport au patient ; l'absence d'apriori ; le bénéfice de l'évaluation globale du patient ; l'éclaircissement par rapport à la situation ; la pluridisciplinarité de l'EMSP (médecin, infirmière, psychologie, ergothérapeute) ; le rôle de l'EMSP en tant que lien entre équipe médicale et paramédicale.

Entretien N°1 : « ... vous arrivez avec des yeux complètement neufs....et puis...vous n'êtes pas forcément attachés au patient. Et comme vous êtes pluridisciplinaires avec plusieurs intervenants, je pense que c'est important qu'il y ait plusieurs évaluations. Ça c'est très bien, ça nous a beaucoup aidé. On a l'impression que depuis que vous êtes là on fait mieux les choses en fait. C'est plus protocolaire parce que c'est plus une RCP, alors qu'avant quand on décidait parfois on demandait à la réa... mais c'était entre nous. C'était pluridisciplinaire au sein de l'équipe néphrologique, c'est à dire infirmières, aides-soignants, etc. Il y avait plusieurs professions mais rarement un intervenant extérieur. On demandait parfois un avis gériatrique, qui était donné à part, et après on re-staffait le dossier tous ensemble dans le service en disant oui ou non. »

Entretien N°2 : « Comme on est quotidiennement face au patient on a parfois un peu de mal à prendre du recul, et ça fait du bien d'avoir un regard neuf. C'est pour ça qu'on attend toujours du coup l'équipe mobile, parce que parfois on ne sait pas. C'est pour ça que l'équipe mobile nous accompagne et nous éclaire sur certaines situations. Nous on est là tous les jours donc on a un peu la tête dans le guidon, à force de faire des soins, voilà, et avec le rythme de travail dans la rapidité. C'est vrai que l'équipe mobile aide à nous accompagner et à prendre les bonnes décisions. C'est pour ça que dès qu'on a un doute on fait appel à l'équipe mobile qui nous éclaire et nous aide à prendre la bonne décision. [...] étant donné que vous êtes extérieurs, ça ne peut être que bénéfique.... Comme vous ne faites pas partie de l'équipe vous n'avez pas d'a priori, donc tout ce que vous allez dire c'est en fonction des données qu'on vous donne. Vous ne connaissez pas le patient, on ne se connaît pas non plus, donc tout ce que vous allez donner ça va être des éléments importants et indispensable [...] Et le fait d'avoir cette équipe pluridisciplinaire avec médecins, psychologues et infirmiers, ça nous aide aussi dans le sens où on n'a pas que le côté médical. On peut aussi avoir d'autres aspects qui nous

aident et qui aident aussi le patient. Surtout la part psychologique, parce que la part des infirmiers ça va, mais c'est plutôt l'aspect psychologique qu'on n'avait pas... pour le patient, et vous allez agir en fonction du patient en premier. Il y a ce regard objectif qui est très intéressant et que nous n'avons pas forcément. »

Entretien N°3 : «Depuis l'arrivée de l'équipe mobile, on a accueilli ça avec beaucoup de joie, et on a vu la différence en termes d'intervention. L'avantage, je dirais, c'est que ce n'est pas une intervention ponctuelle et rapide ou furtive. Elle est vraiment appliquée dans les étapes, c'est à dire qu'il y a la discussion, vous nous avez très tôt dit que votre intervention était souhaitable et préférable avec un délai, c'est à dire qu'il faut vous solliciter assez tôt. C'est pas gênant, je trouve que c'est souvent mieux, ce que je trouve très cohérent. C'est à dire avant même avant que le patient en arrive à stade de dialyse où il est encéphalopathe, fatigué, dans un état qui n'est pas du tout le reflet de son état de base. Donc ça je trouve que c'est quelque chose de rassurant parce qu'on nous incite à réfléchir plus tôt et à vous appeler plus tôt. Vous prenez le temps de rencontrer le patient, de discuter avec les médecins qui connaissent le dossier, de plonger dans son dossier, de le faire voir par le médecin, par l'infirmière, par la psychologue, et finalement c'est un travail synthétique complet je trouve. Lorsque vous apportez un avis, on sent que le patient a été vu de manière globale dans sa qualité de vie, dans ses intériorités, dans son état actuel, dans les facteurs qui interviennent comme l'anxiété, les facteurs organiques aussi, s'il est dénutri, s'il est anémié, s'il est très fatigué... Ça rejoint mieux notre réflexion et votre avis prend plus de poids comme ça. On n'a pas l'impression que c'est une personne qui intervient et qui ne connaît pas très bien le patient, qui donne un avis extérieur, pas convaincu, avec beaucoup de précautions sans être certaine, en disant "mon avis extérieur, voilà ce que j'en pense, moi qui le voit pendant 10 minutes". Ça n'apaise pas assez pour un intervenant extérieur. [...] je trouve ça assez enrichissant et ça

apporte beaucoup de choses à toute l'équipe. Aussi bien les infirmières, les aides-soignantes, les médecins, et le médecin référent qui va justement être aidé à la décision qu'il va finalement prendre. Oui et puis dans certaines situations où on a vraiment des vrais conflits comme quand on est chez des sujets jeunes chez qui le refus ou l'arrêt des soins et la décision de ne pas dialyser et donc d'écourter un peu l'espérance de vie peut choquer du fait de la jeunesse. Et là encore il y a toujours un regard très objectif je trouve, qui arrive à convaincre les autres, en tout cas et à les aider à comprendre pourquoi ce soin-là n'est pas adapté, ou ne va pas apporter plus de qualité de vie ou un gain à ce patient-là, qui malgré son jeune âge a quand même des maladies graves et n'est pas en capacité de comprendre un traitement, et de l'accepter ».

Entretien N°9 : « ...déjà d'une, l'expérience parce que je pense qu'ils apportent un regard différent, un regard extérieur. Quand on est dans le quotidien, quand on traite un patient au quotidien, on n'a pas toujours l'objectivité, on se laisse parfois influencer parce qu'on est humain, tout simplement. Donc, un certain recul. Et puis, des petites questions, quand on se repenche sur un dossier, on a toujours la petite question, le petit truc auquel on n'a pas pensé. C'est ça quand on est focalisé sur les choses. »

Entretien N°10 : « L'avantage, c'est d'avoir des tiers qui n'ont pas pris initialement le malade en charge et qui ont une vision différente de la nôtre. Il apporte leur propre regard avec leurs compétences. C'est la confrontation de compétences différentes qui permettent de savoir si notre jugement est clair et juste parce que le contrat doit être mis en cause. »

Entretien N°13 : « ...juste faire le lien, je pense, entre nous les soignants et l'équipe médicale, faire un petit lien [...] Faire un peu la balance parce que des fois, on ne voit pas les mêmes choses. Eux, ils voient les antécédents...nous, on voit la personne... »

Les inconvénients : Deux personnes interviewées perçoivent comme un inconvénient la présence de l'EMSP aux réunions du fait d'un possible avis divergent de l'équipe de soin. Trois des personnes interrogées notent un inconvénient du fait de la nécessité d'accorder un temps supplémentaire pour les échanges et la réflexion. Un soignant interviewé pense que la présence d'un EMSP ou un autre intervenant extérieur non formé à la dialyse pourrait être délétère pour les réunions pluridisciplinaires.

Entretien N°1 : « [...] Quand vous n'êtes pas du même avis que nous quoi. Enfin ce n'est pas vraiment un inconvénient [...] Les autres inconvénients... Non, je trouve que ça amplifie un peu le phénomène de décision, mais c'est bien. C'est un avantage et un inconvénient, parce que du coup on fait des réunions, on voit les familles. Ça grossit le... ça complexifie la vision, voilà, exactement. Mais ça c'est plutôt une bonne chose [...] Même pas, même pas plus de travail, puisque vous êtes là. Ça rallonge peut-être un peu l'hospitalisation, la famille on leur dit qu'il va y avoir une équipe qui vient... Ça devient tout de suite plus important, mais c'est important. »

Entretien N°3 : « Si je pousse un peu je dirai peut être le temps? C'est un avantage et un inconvénient en même temps, parce que c'est vrai que ça nécessite du temps, vous ne pouvez pas intervenir comme ça en stade terminal ou en aigu le jour même, et que parfois avec les contraintes d'hospitalisation ou la famille qui pousse, on a la dialyse prévue le lendemain, ça peut être un peu difficile. Mais je ne peux pas dire que ça soit vraiment un inconvénient. On va dire que c'est un inconvénient logistique, mais c'est pas un inconvénient humain ou quoi que ce soit. Alors qu'est-ce que ça pourrait être... »

Entretien N°4 : « Si l'équipe mobile n'était pas vraiment formée à ce que représente la dialyse, parce que c'est vrai qu'on peut se faire une image édulcorée et facile de la dialyse. C'est un soin finalement, il y a des soignants, pourquoi on ne pourrait pas surveiller la personne, finalement quand on veut on peut. Tout dépend de comment l'équipe mobile juge le soin qu'est la dialyse. Hormis ça je ne suis pas sûre qu'il y ait beaucoup de freins ou d'inconvénients à avoir des intervenants extérieurs, notamment une équipe mobile de soins palliatifs. »

Entretien N°5 : « ...un inconvénient, non, mais disons que ça fait plus réfléchir. Disons que si tout le monde est d'accord, c'est vrai que c'est plus facile. Après, si les avis sont partagés, forcément, que ça vienne de l'EMSP ou de quelqu'un d'autre, ça va plus forcer à réfléchir. Du coup, on va peut-être garder le patient un peu plus longtemps hospitalisé, peut-être faire certains points sur certaines choses ou peut-être compléter des examens pour éclaircir des situations ou encore revoir la famille. En tout cas, on essaie de creuser un peu plus puis après, en rediscuter si on a des éléments nouveaux. »

Entretien N°8 : « ...souvent, le fait de ne pas être d'accord avec l'équipe médicale. Mais après tout, ça peut être normal. ... »

IV 2.7) Difficultés personnelles de l'interviewé, issues d'un éventuel conflit entre les critères décisionnels, la décision finale et son schéma de réflexion individuel

L'âge n'a pas vraiment été décrit lors des entretiens comme un critère décisionnel à part entière. Quelques soignants relèvent néanmoins des difficultés à accepter une décision de

non initiation de la dialyse (qu'elle vienne du patient lui-même ou de la réunion pluridisciplinaire) surtout dans le cas des patients jeunes.

Entretien N°3 : « ... dans certaines situations où on a vraiment des vrais conflits comme quand on est chez des sujets jeunes chez qui le refus ou l'arrêt des soins et la décision de ne pas dialyser et donc d'écourter un peu l'espérance de vie peut choquer du fait de la jeunesse. »

Entretien N°4 : « C'est toujours difficile parce qu'une personne qui est en incapacité de donner son consentement peut être jeune, sans autre comorbidité par ailleurs. On est plusieurs à prendre la décision et on n'est pas forcément tous d'accord sur le choix de cette décision, sur notre ressenti, notre vécu, l'empathie qu'on peut avoir ou ce à quoi ça peut nous renvoyer. »

Entretien N°10 : « Si nous, on est persuadé que si le patient commence la dialyse, il aura une qualité de vie ou une espérance de vie limitée dans le temps. Si par contre, c'est un sujet qui est plus jeune avec une expérience de vie plus longue et qui refuse la dialyse, là, effectivement, on va plus être avec la famille pour apporter une aide pour emporter la conviction. Mais c'est le patient qui décide pour le choix de la décision. »

Une personne interviewé a relevé la difficulté des soignants, notamment des médecins, d'accepter la décision de « ne rien faire » si cette décision vient du patient lui-même.

Entretien N° 9 : « Je pense encore que les médecins même s'ils sont ouverts, on a quand même des médecins qui sont très ouverts à la discussion, on ne peut pas dire le contraire. Mais un médecin, quand il a quelque chose comme ça en face, qui bloque réellement comme les troubles cognitifs, etc. Il peut accepter de ne rien faire, *mais accepter de ne rien faire par choix du patient, ce n'est pas encore très évident* [...]. C'est ça. Malgré le fait que le médecin est convaincu que c'est une bonne chose, est-ce qu'il est prêt à ne rien faire ? [...]. On est

formé pour ça. On s'est blindé dans cet objectif d'apporter de l'aide et accepter que les gens ne veulent pas de notre aide et qu'ils ne veulent pas être soignés, ce n'est pas évident »

V. DISCUSSION

V 1) Sur le plan de la méthodologie

Notre étude présente les biais spécifiques de la méthode qualitative. Etant donné que les entretiens et l'analyse étaient réalisés par le médecin de l'EMSP qui participait aux réunions de concertation pluridisciplinaires du service, certains intervenants auraient pu être subjectifs dans leurs réponses à certaines questions, notamment celles concernant le rôle de l'EMSP à ces réunions. Mes propres représentations professionnelles, « à la fois moyen de connaissance mais aussi instrument d'action », mes « pratiques » en tant que médecin, EMSP, intervenant extérieur certes, mais très impliqué dans ce service du fait du rôle de l'EMSP, ont sans aucun doute influencé mon analyse (37) (38). Certaines personnes auraient pu être influencées par le mot « éthique » du diplôme du mémoire et donner des réponses supposées attendues plutôt que le reflet de leur propre réflexion.

Les intervenants étaient tous intéressés par le sujet et volontaires pour y répondre mais les contraintes de l'activité du service ont fait que les entretiens étaient parfois interrompus ou abrégés, ce qui a pu influencer certains choix de réponses.

Le questionnaire a été conçu pour faire ressortir de la manière la plus spontanée et authentique possible les points auxquelles nous nous sommes intéressés lors de cette étude, mais il n'est pas parfait. Les cinq premières questions permettaient aux intervenants d'évoquer spontanément les facteurs décisionnels lors des rappels des situations rencontrées dans leur pratique. Toutefois l'évocation de situations communes aurait pu induire certaines réponses. Certains participants mélangeaient parfois les situations d'initiation de la dialyse

pour les patients en incapacité de décider avec ceux qui étaient aptes à donner leur consentement. D'autres fois, il y a eu confusion entre la dialyse aigüe dans un contexte d'aggravation brutale du patient et l'initiation de la dialyse au long cours. Ce qui laisse supposer que les questions auraient pu être améliorées.

La population interviewée n'était pas homogène sur le plan démographique, puisque il y avait une majorité de femmes, mais ceci était propre à tout le service où nous avons effectué notre étude. Les médecins et les infirmières étaient représentés de manière égale. Les aides-soignantes étaient sous représentées. La durée moyenne d'exercice était équivalente pour tous les participants, avec des extrêmes de 2 à 25 ans.

L'analyse qualitative employée dans notre étude est subjective par définition puisqu'il s'agit d'une interprétation par le filtre personnel du rapporteur des propos d'autrui, sur un sujet choisi par le rapporteur, à l'opposé de ce qui se fait habituellement dans la médecine occidentale basée sur les preuves scientifiques probantes (Evidence Based Medicine ou EBM). L'EBM, qui fût à la base une nouvelle méthode d'enseignement au Canada dans les années 1980, devint à partir de 1990 une méthodologie pour les praticiens. Selon les fondateurs de l'EBM, David Sackett, William Rosenberg, Muir Gray, Brian Haynes et Scott Richardson l'EBM intègre dans la décision clinique 3 composantes : l'expérience clinique du praticien, les meilleures données actuelles (preuves) de la recherche clinique et les préférences du patient (39). La méthode de l'EBM, bien que largement utilisée et adaptée à d'autres domaines (pédagogie, économie, éducation), soulève dans le monde scientifique un certain nombre d'objections, et notamment celle que dans l'approche factuelle de la maladie, l'individu n'est plus qu'un modèle statistique (40-43). Or, le médecin, le soignant, c'est chaque fois à des individus, des personnes qu'il a à faire. Un individu, une personne, avec son histoire de vie,

son « identité narrative » décrite par Paul Ricoeur, parlant, agissant et souffrant, un être narrateur, un être responsable (44). Néanmoins, l'EBM intègre bien dans sa définition non seulement les preuves factuelles, mais également les préférences du patient comme partie intégrante de la décision clinique. L'EBM n'est donc pas forcément synonyme que de médecine factuelle, elle est personnalisable selon la place accordée à cette composante « patient ». Les recommandations de bonnes pratiques ne doivent pas devenir des carcans où nous nous efforçons à faire rentrer le patient au risque de le perdre. Les soignants devraient être encouragés à prendre des initiatives en fonction des preuves et des préférences du patient (45).

Nos énoncés de conclusion sont basés sur l'analyse subjective des entretiens et ne pourront donc pas être généralisés à d'autres situations similaires d'un autre établissement. "Une théorie peut être testée par l'expérience, mais aucune voie n'est donnée qui mène de l'expérience à l'établissement d'une théorie" (46).

V 2) Sur le plan des résultats :

Nous avons fait ressortir dans l'introduction le fait que la dialyse n'est pas un acte thérapeutique anodin. Son instauration est le résultat d'une réflexion collective qui aboutit à une décision au décours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. L'objectif principal de notre étude était d'identifier et d'évaluer la nature des déterminants décisionnels d'initiation de la dialyse chez les patients IRCT en incapacité d'appréhender l'information médicale et de donner leur consentement, et de faire ressortir les éventuelles tensions éthiques dans ce contexte.

Les facteurs décisionnels issus de l'analyse des entretiens sont essentiellement basés sur des *critères objectifs* (autonomie, troubles du comportement, comorbidités) *et subjectifs*, laissés dans cette situation spécifique à l'appréciation de l'équipe de soin (entourage du patient, compliance au traitement, qualité de vie). Les critères objectifs rejoignent ceux utilisés par le score pronostic de mortalité à 3 mois (Couchoud & all) utilisé dans le service (17 bis). Selon cette étude, le taux de mortalité à 3 mois du début de la dialyse serait de 40% pour un score supérieur à 17 points. De même que dans notre étude, *une grande importance est accordée à l'autonomie* (partielle : 4 points, dépendance : 9 points) dont l'absence (patient grabataire) majeure considérablement le risque de décès du patient à 3 mois. L'étymologie de « l'autonomie » est le mot grec *auto-nomos*, « se donner sa propre loi ». Ce terme désigne principalement la capacité de l'individu à se déterminer lui-même. L'autonomie, entendue comme la capacité du patient à exprimer ses préférences et à faire ses choix, l'un des 4 principes de l'éthique biomédicale énoncés par Beauchamps et Childress, ne peut pas donc s'appliquer directement à cette situation, celle des patients en incapacité de donner leur consentement (47).

Les troubles du comportement ou la démence et *les comorbidités* (qui sont cotés à des niveaux différents selon la sévérité de l'atteinte dans le score pronostic), font partie également des facteurs décisionnels retrouvés dans l'analyse des entretiens.

L'âge du patient, facteur majeur décisionnel dans les scores cliniques et dans les études citées au chapitre « Introduction », n'est pas un paramètre déterminant dans notre étude.

Les facteurs décisionnels subjectifs identifiés dans les entretiens, tel que l'entourage du patient, la compliance au traitement et la qualité de vie, étaient le plus souvent le résultat

d'une relation médecin-patient et d'une connaissance approfondie du patient établie par le néphrologue référent pendant le suivi médical. Il s'agit d'une relation complexe, formant souvent un trio patient-médecin-entourage, dans le respect de la dignité du patient et une confiance réciproque (48). *L'entourage du patient* apparaît dans notre étude comme un facteur décisionnel déterminant dans ce type de situation, qui pouvait faire pencher la balance dans un sens ou dans l'autre. Son intégration dans le processus décisionnel survient le plus souvent, dès le début de la prise en charge. « L'entourage le plus secourable est celui qui développe au maximum une ambiance dans laquelle on a le droit de s'exprimer librement, même si l'expression doit être une expression de souffrance physique, affective ou mentale » (F. Dolto, 1948).

La compliance ou plutôt l'observance ou l'adhésion thérapeutique, est un facteur essentiellement subjectif issu de la connaissance du patient par le néphrologue référent et des observations effectuées par les soignants le plus souvent, durant l'hospitalisation d'évaluation du patient avant la prise de décision. (49) (50). « L'observance est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie », qui conditionne la pérennité et le succès de la dialyse (51). En ce qui concerne l'HD, il s'agit de la capacité du patient à rester pratiquement immobile durant les séances de 4h, 3 fois par semaine. D'après le rapport du REIN 2016, 1 patient hémodialysé sur 5 (9.400 personnes environ) a une durée de dialyse strictement inférieure à 12h par semaine sur 3 séances, et donc insuffisante. Ce raccourcissement des durées de dialyse entraîne une augmentation importante des risques de complications et de décès (52).

La qualité de vie est retrouvée, énoncée de manière directe, dans 2 entretiens sur 12 mais l'intérêt et la question du mode de vie du patient est soulevée systématiquement pendant les

réunions de concertation, chaque soignant (dans le sens large, pluri-professionnel du terme) apportant ses informations, utiles à la compréhension du quotidien du patient afin d'intégrer cette donnée dans le processus décisionnel. Il n'y a pas de relevé systématique des questionnaires de qualité de vie mais les informations sur le mode de vie du patient rejoignent, de manière personnalisée et adaptée à chaque patient, les items des questionnaires de vie spécifiques des patients IRCT. La réponse à ces questionnaires, qui prend en compte plusieurs aspects (physique, psycho-sociale, etc.) demande une concentration importante de la part du patient, ce qui est la plupart du temps incompatible avec des fonctions cognitives le plus souvent diminuées ou altérées (53).

Ce choix de facteurs décisionnels paraît le compromis entre les deux composantes de la décision clinique selon l'EBM, les preuves actuelles et l'expérience clinique des praticiens. Pour ce qui est de la 3^{ème} composante de l'EBM, dans les entretiens, « les préférences du patient » étaient recueillies directement quand cela était possible ou à travers l'entourage du patient. Dans la pratique, quand il y avait une forte probabilité pour qu'un patient soit exclu de la dialyse du fait d'un état général visiblement incompatible avec un quelconque acte thérapeutique invasif, il n'était pas rare que la réunion de concertation d'initiation de la dialyse ait lieu avant de savoir les souhaits directs ou supposés du patient. Ceci par désir de préserver le patient et l'entourage du faux espoir d'une option thérapeutique qui n'était pas envisageable dans la pratique. S'agit-il pour le soignant, selon le principe de bienfaisance du pluralisme bioéthique d'Engelhardt, de faire le bien qu'il estime souhaitable pour le patient ou d'une solution de facilité pour éviter la gestion d'un éventuel avis contraire du patient et/ou de l'entourage (54) (55) ?

L'analyse des entretiens pointe la méconnaissance des effets secondaires, des complications de la dialyse par les soignants des autres spécialités et de ce fait, souvent de son idéalisation. Cette image idyllique est perçue comme une source de conflit du fait de l'incompréhension des décisions prises lors des réunions pluridisciplinaires, par les autres professionnels extérieurs au service mais proches du patient (notamment des patients suivis dans d'autres établissements et envoyés dans le service pour avis d'initiation de la dialyse). Cela entraîne un sentiment de frustration de la part des soignants qui estiment que leur avis n'est pas pris en considération et apprécié à sa juste valeur. Le patient, souvent en incapacité d'appréhender la situation et de donner son consentement, devient l'enjeu décisionnel d'un rapport de forces.

La présence et le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) aux réunions pluridisciplinaires de discussion de la dialyse est perçue comme positive dans notre étude. Nous avons tenu compte du biais de subjectivité du fait que l'investigateur de l'étude est également le médecin de l'EMSP invité à ces réunions. L'EMSP apporterait un regard neutre, objectif et le bénéfice de l'évaluation globale du patient. La pluridisciplinarité de l'EMSP (médecin, infirmière, psychologie, ergothérapeute) est considérée comme un atout. L'EMSP aurait aussi un rôle de liant entre équipe médicale et paramédicale.

Notre rôle, tel que nous le concevons, est d'aider les soignants qui se retrouvent en difficulté dans une situation clinique concrète, à identifier le conflit de valeurs ou le problème moral en cause et à analyser les enjeux des différentes possibilités afin de prendre une décision argumentée au terme d'une réflexion large. Ce qui implique le passage en revue des aspects médicaux du dossier, parfois juridiques et psycho-sociaux du patient. Nous avons un devoir de compétence envers les autres et d'exigence envers nous-mêmes. Nous espérons ainsi aider

à améliorer la prise d'une décision. Tout en sachant qu'il n'existe pas, ni de bonne, ni de mauvaise solution, ni de vérité éthique universelle (56). Les soignants de ce service se sont questionnés sur leurs pratiques et ont cherché depuis longtemps à prendre la meilleure décision possible pour les patients. Dans leur quête de réponses, ils ont ouvert leurs réunions aux intervenants extérieurs (57). Tout en craignant un avis contraire au leur, ils en ont pris le risque afin d'améliorer leur compréhension, leur pratiques et, pour paraphraser Popper, leur connaissance subjective, avec sujet connaissant, le patient, afin de mieux soigner (58).

V 3) La prise de décision

« ...pour refuser l'initiation à la dialyse, c'est plutôt quelqu'un qui est en perte d'autonomie depuis un certain temps, qui a ou non des troubles ou des comorbidités. Et c'est *d'avoir la conviction* selon la confrontation des expériences propres qu'on va donner plus de contraintes et à ce moment-là, il faut savoir dire non. » (Entretien n°3).

Serait-on, tel que le disait Raymond Aron à la préface du « Le Savant et le Politique » de Max Weber « ... déchirée entre l'éthique de la conviction et l'éthique de la responsabilité, souffrant d'une contradiction nécessaire qui toujours lui interdira la certitude scientifique » (59) (60) (61) ?

Se poser la question, réfléchir, discuter, prendre la décision, agir. Pour prendre une décision il faut en être convaincu du bien-fondé des arguments, mais aussi avoir conscience de ses limites et de la finitude, temporelle mais aussi cognitive, de la condition humaine (62). « Notre

connaissance dépend d'une intuition, exclusivement réceptrice, qui se rapporte à un objet existant, elle est donc non créatrice et finie » (63).

De quel droit décide-t-on pour un être humain ? Par sentiment d'obligation ou d'altruisme, au nom du caractère sacré de la morale et de l'autorité morale de la collectivité (64) ? Comment et selon quels principes déciderons nous de ce qui est scientifiquement et techniquement possible et humainement souhaitable pour le patient, pour l'être humain que nous connaissons à peine, quand nous ne le découvrons pas le jour même de la prise de décision (65) (66)? Diverses approches peuvent être utilisées pour réfléchir aux enjeux éthiques des situations complexes (66) (67). Une d'entre elles est le principlisme promu par deux philosophes américains, Beauchamps et Childress. Mais ces principes, qui permettent néanmoins d'orienter les réflexions et les discussions, peuvent entrer en conflit lors des dilemmes éthiques. Par ailleurs, certains, comme le principe d'autonomie (la capacité à consentir et à prendre des décisions de manière autonome), ne peuvent pas, par définition, s'appliquer aux patients avec des limites cognitives. Les principes de bienfaisance, agir dans le meilleur intérêt du patient, et de non malfeasance (ne pas nuire) sont parfois en opposition. Les options thérapeutiques sont souvent associées à une balance bénéfice-risque, ce qui rend difficile le choix de la meilleure approche. D'autant plus quand le patient est dans l'incapacité de prendre une décision de manière autonome. Le rapport bénéfice/risque doit être réévalué pour chaque solution de manière à éviter toute souffrance inutile au patient et agir dans son meilleur intérêt. Le principe du meilleur intérêt est un des principes éthiques employé souvent lors des décisions impliquant des patients en incapacité de décider pour eux-mêmes. Mais ce principe peut être interprété aussi de manière très différente selon les critères qu'on adopte. D'où la difficulté d'identifier quelle serait, à un moment donné, la solution la plus adaptée pour le patient.

La connaissance d'autres courants éthiques appliqués à des cas pratiques d'éthique bien que non utilisables directement (« le niveau prudentiel » de Paul Ricoeur, « le pluralisme bioéthique » d'Engelhardt) enrichit la compréhension nécessaire à la prise de décision et apporte la distanciation nécessaire à l'évaluation objective des conséquences de cette décision selon une éthique responsable. Dans « Soi-même comme un autre », Paul Ricoeur appelle à l'éthique de responsabilité pour examiner la situation qui pose problème, passer la décision au crible de la loi morale afin d'éviter une aspiration trop individuelle et revenir à « l'intuition fondamentale de l'éthique », l'esprit du devoir.

Le plus souvent les décisions d'initiation de la dialyse se prennent lors des réunions collégiales, parfois multidisciplinaires, parfois pluri-professionnelles. Les indicateurs décisionnels sont multiples (médicaux – le score du rein, les comorbidités majeures, la dépendance, l'état général du patient ; sociaux et familiaux : conditions et qualité de vie, la disponibilité de l'entourage d'accompagner et soutenir le patient après mise en place de l'hémodialyse) mais la décision finale incombe à une seule personne, le médecin référent du patient, qui fera parler son expérience propre, ses convictions. Les convictions ont leur importance dans l'évaluation globale du patient et dans la prise de décision. Elles sont basées souvent sur des années d'expérience clinique, de recherches, des hésitations et des erreurs parfois. La difficulté est d'éviter parfois les réflexes ou les stéréotypes décisionnels basés sur des préjugés et fausses croyances. Chaque solution devrait être pesée et repensée en amont, en anticipant également les conséquences qu'elle pourrait avoir pour le patient. La « meilleure » décision finale serait-elle un équilibre entre l'éthique de conviction et celle de responsabilité ? Une éthique « translationnelle » basée sur la recherche de la vérité, sur une collaboration ouverte et sur un savoir construit en perpétuelle construction ?

VI. CONCLUSION

Notre étude met en évidence que la nature et le choix des déterminants décisionnels représentent une association des principes de *Evidence Based Medicine* appliquée individuellement, au cas par cas. Nous retrouvons des paramètres objectifs issus des scores cliniques pronostiques d'aide à la décision, comme l'autonomie, les troubles du comportement, les comorbidités. Les déterminants subjectifs tel que l'entourage, l'adhésion au traitement et le mode de vie recentrent le patient dans le processus décisionnel et sont essentiels dans la prise de décision. L'âge du patient, «l'instrument de mesure de l'évolution biologique » et construction sociale, facteur majeur dans les scores cliniques, n'est pas un paramètre déterminant dans notre étude (69). Ainsi la science est mise au service de l'individu, du patient, unique dans son histoire et sa narration. Le *Patient Based Medicine* c'est l'EBM où les préférences du patient sont au centre de la décision (70).

La décision partagée issue des réunions de concertation pluridisciplinaires permet d'élargir le champ d'analyse, de mettre en évidence les enjeux des différentes possibilités afin de prendre une décision argumentée au terme d'une réflexion large et permet de s'affranchir tant que faire soit peu du caractère arbitraire des paramètres subjectifs et de représentations personnelles et professionnelles de chacun.

L'étude fait ressortir une certaine crainte de l'équipe référente d'un avis contraire au leur, par des intervenants extérieurs dans les réunions de concertation. Ce qui ne les a pas empêchés dans le désir d'amélioration de leurs pratiques, d'ouvrir leurs réunions aux intervenants extérieurs. Les tensions éthiques qui ressortent de cette étude peuvent surgir des prises de décision, dans certains cas où l'état général du patient est considéré comme très altéré, avant

d'en informer le patient et l'entourage. De même, des tensions peuvent naître en cas d'incompréhension et non acceptation de l'avis des néphrologues par les soignants de l'extérieur qui envoient le patient pour évaluation et avis spécialisé. Le patient, souvent en incapacité d'appréhender la situation et de donner son consentement, devient l'enjeu décisionnel d'un rapport de forces.

« C'est en essayant de considérer objectivement le travail que nous avons fait, autrement dit, de poser un regard critique sur celui-ci, et de tenter de faire mieux, par l'interaction qui existe entre nos actions et leur résultat objectif, que nous transcendons nos talents, que nous nous transcendons nous-mêmes ». (71)

VII. Liste des principales abréviations

| | |
|-------|--|
| CNIL | Commission des informatiques et libertés |
| DP | Dialyse péritonéale |
| EBM | Evidence Based Medicine |
| EMSP | Equipe mobile de soins palliatifs |
| HAS | Haute Autorité de santé |
| HD | Hémodialyse |
| IRCT | Insuffisance rénale chronique terminale |
| REIN | Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie |
| TC | Traitement conservateur |
| USRDS | U.S. Renal Data System |

VIII. Bibliographie

1. National Kidney Foundation. KDOQUI clinical practice guideline for hemodialysis adequacy, 2015 Update. Am J Kidney Dis.2015 ; 66(5) : 884-930
2. Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), rapport annuel ; 2016. (En ligne). <https://www.agence-biomedecine.fr/rapport-annuel-REIN-2016> . Consulté le 7 février 2019
3. Haute Autorité de Santé (HAS), Transplantation rénale – Accès à la liste d’attente nationale – information à échanger avec le patient. 2015. (En ligne). www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/rbp_greffe_renal_fiche_synthese_informations_v1_pao.pdf. Consulté le 29 avril 2019
4. Haute Autorité de Santé (HAS), Dialyse péritonéale et hémodialyse : 2017. (En ligne). https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/tableau_comparatif_modes_supplance_renale.pdf. Consulté le 29 avril 2019
5. Ramsay Générale de Santé, Comment fonctionne une hémodialyse, <https://ramsaygds.fr/nos-soins/comment-fonctionne-une-h%C3%A9modialyse>. Consulté le 29 avril 2019
6. France Assos Santé. Le guide pratique des dialysés. 2012. [En ligne]. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2012/07/Guide-pratique-des-dialyses.pdf>. Consulté le 29 avril 2019
7. La Charte de la dialyse. [En ligne] <https://www.airg-france.fr/wp-content/uploads/2017/03/Charte-de-la-dialyse-2017.pdf>. Consulté le 29 avril 2019.
8. Haute Autorité de Santé (HAS).Maladie rénale chronique de l’adulte, Guide du parcours de soins. 2012. [En ligne].https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf. Consulté le 29 avril 2019.
9. Haute Autorité de Santé (HAS). Insuffisance rénale au stade de suppléance - Présentation des différents traitements. Infographie. 2016.[En ligne]. https://www.slideshare.net/HAS_Sante/infographie-irctConsulté le 29 avril 2019.
10. Haute Autorité de Santé (HAS).Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance. Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins ; 2017. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/informations_pour_les_professionnels_de_sante_et_les_equipes_de_soins.pdf .Consulté le 29 avril 2019.

11. U.S. Renal Data System, USRDS 2018 Annual Data Report: Epidemiology of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. 2018. [En ligne]. https://www.usrds.org/2018/download/v1_00_ExecSummary_18.pdf . Consulté le 30 avril 2019.
12. U.S. Renal Data System, USRDS 2018 Annual Report: Epidemiology of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. Vol 2: End-stage Renal Disease (ESRD) in the United States, Chap 5, Mortality. [En ligne]. <https://www.usrds.org/2018/view/Default.aspx> . Consulté le 30 avril 2019
13. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C. Survival of elderly patients with stage 5 CKD : comparison of conservative management and renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant 2011 May;26(5):1608-14. doi: 10.1093/ndt/gfq630. Epub 2010 Nov 22. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21098012> . Consulté le 30 avril 2019.
14. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. Nephrol Dial Transplant. 2007 Jul;22(7):1955-62. Epub 2007 Apr 4. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17412702> . Consulté le 30 avril 2019.
15. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. Ann Intern Med 2007 Feb 6;146(3):177-83. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17283348> . Consulté le 30 avril 2019.
16. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. Clin J Am Soc Nephrol 2016 Apr 7;11(4):633-40. doi: 10.2215/CJN.07510715. Epub 2016 Mar 17. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26988748> . Consulté le 30 avril 2019.
17. Dusseux E, Albano L, Fafin C, Hourmant M, Guérin O, Couchoud C, Moranne O. A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. Kidney Int. 2015 Jul;88(1):121-9. doi: 10.1038/ki.2015.25. Epub 2015 Feb 11. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25671769> . Consulté le 30 avril 2019.

17bis Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, Brunet PJ, Moranne OP. 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 Nov;88(5):1178-86. doi: 10.1038/ki.2015.245. Epub 2015 Sep 2. [En ligne]. 1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26331408> . Consulté le 30 avril 2019.
18. Peeters P, Van Biesen W, Veys N, Lemahieu W, De Moor B, De Meester J. External Validation of a risk stratification model to assist shared decision making for patients starting renal replacement therapy. *BMC Nephrol.* 2016 Apr 7;17:41. doi: 10.1186/s12882-016-0253-3. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27055653> . Consulté le 29 avril 2019.
19. Iyasere O, Okai D, Brown E. Cognitive function and advanced kidney disease: longitudinal trends and impact on decision-making. *Clin Kidney J.* 2017 Feb;10(1):89-94. doi: 10.1093/ckj/sfw128. Epub 2017 Jan 7. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28638609> . Consulté le 30 avril 2019.
20. Haute Autorité de Santé (HAS). Maladie rénale chronique de l'adulte. Méthode pour décider ensemble d'un mode de suppléance rénale. 2017. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/v22-decider_ensemble-080317-relecture-lien.pdf. Consulté le 29 avril 2019.
21. Foster R, Walker S, Brar R, Hiebert B, Komenda P, Rigatto C, Storsley L, Prasad B, Bohm C, Tangri N. Cognitive Impairment in Advanced Chronic Kidney Disease: The Canadian Frailty Observation and Interventions Trial. *Am J Nephrol.* 2016;44(6):473-480. Epub 2016 Nov 1. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27798938>. Consulté le 29 avril 2019
22. Muscat DM, Kanagaratnam R, Shepherd HL, Sud K, McCaffery K, Webster A. Beyond dialysis decisions: a qualitative exploration of decision-making among culturally and linguistically diverse adults with chronic kidney disease on haemodialysis. *BMC Nephrol.* 2018 Nov 27;19(1):339. doi: 10.1186/s12882-018-1131-y. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30482170> . Consulté le 28 avril 2019.
23. Cabrera VJ¹, Hansson J¹, Kliger AS², Finkelstein FO. Symptom Management of the Patient with CKD: The Role of Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 Apr 3;12(4):687-693. doi: 10.2215/CJN.01650216. Epub 2017 Feb 1. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28148557> . Consulté le 29 avril 2019.
24. Davison SN, Tupala B, Wasylynyk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the Care of Patients Receiving Conservative Kidney Management: Focus on Management of CKD and Symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019 Apr 5;14(4):626-634. doi: 10.2215/CJN.10510917.

- Epub 2019 Feb 28. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sirius.parisdescartes.fr/pubmed/30819670> . Consulté le 29 avril 2019.
25. National Kidney Foundation. New clinical practice guidelines for management of chronic kidney disease, 13th March 2019. [En ligne]. <https://vascularnews.com/kidney-new-clinical-practice-guidelines/> . Consulté le 30 avril 2019.
26. Scott J, Owen-Smith A, Tonkin-Crine S, Rayner H, Roderick P, Okamoto I, Leydon G, Caskey F, Methven S. Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: a secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. *BMJ Open*. 2018 Nov 12;8(11):e022385. doi:10.1136/bmjopen-2018-022385. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30420346> . Consulté le 30 avril 2019.
27. Feely MA, Albright RC, Thorsteinsdottir B, Moss AH, Swetz KM. Ethical challenges with hemodialysis patients who lack decision-making capacity: behavioral issues, surrogate decision-makers, and end-of-life situations. *Kidney Int*. 2014 Sep;86(3):475-80. doi: 10.1038/ki.2014.231. Epub 2014 Jul 2. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sirius.parisdescartes.fr/pubmed/24988063> . Consulté le 30 avril 2019.
28. Noble HR, Agus A, Brazil K, Burns A, Goodfellow NA, Guiney M, McCourt F, McDowell C, Normand C, Roderick P, Thompson C, Maxwell AP, Yaqoob MM. Palliative Care in chronic Kidney disease: the PACKS study--quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis. *BMC Nephrol*. 2015 Jul 11;16:104. doi: 10.1186/s12882-015-0084-7. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sirius.parisdescartes.fr/pubmed/26163382> . Consulté le 30 avril 2019.
29. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Edition du Seuil ; 1990. 424p
30. Strauss A L, Glaser B G. La découverte de la théorie ancrée - 2e éd. - Stratégies pour la recherche qualitative, 2ème édition. Editions Armand Colin ; 2017. 416 p.
31. Pope C. Mays N. Qualitative Research in Health Care. Third Edition. Editions BMJ 2006. 156p.
32. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Med Suisse* 2004; volume 0. 24011. [En ligne]. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011> . Consulté le 15 mai 2019.
33. Comité National Informatique et Libertés (CNIL). Méthodologie de référence MR-004
34. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé. [En ligne]. <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le> . Consulté le 15 mai 2019.
35. Texte de loi. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le

- cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004). NOR: CNIL1818709X. JORF n°0160 du 13 juillet 2018 texte n° 110. [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=4941B11FB7C531A046EC7E6199A84A60.tplgfr24s_1?cidTexte=JORFTEXT000037187498&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037186583 . Consulté le 15 mai 2019.
36. Quintin C. Cas pratique –Réglementation DU 2018 - Classification de la recherche. HUPNVS ; déc. 2018. [En ligne]. <https://www.recherchecliniquepariscentre.fr/wp-content/uploads/2018/11/DIU-CP-Cas-pratique-Reglementation-16-11-18-CQ.pdf> . Consulté le 15 mai 2019.
37. Laplantine, F. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie. in Jodelet D. (ed.), Les représentations sociales. Editions PUF, Paris : 1989. 277-298
38. Bourdieu P. Sur l'objectivation participante, réponses à quelques objections. Actes de la recherche en sciences sociales, no. 23. Sept 1978. 67-68
39. Davidoff F, Haynes RB, Sackett DL, Smith R. Evidence-based medicine. British Medical Journal 1995;310:1085-6. [En ligne] <https://doi-org.sirius.parisdescartes.fr/10.1136/bmj.310.6987.1085> . Consulté le 17 mai 2019
40. Even P, Guiraud-Chaumeil B. Confrontation avec le système de santé américain. Les hôpitaux universitaires de l'an 2000. Paris : Prévot ed. ; 1996. 239p.
41. Lecourt D. Dictionnaire de la pensée médicale. Réed. PUF/Quadrige, Paris; 2004. 1306p.
42. Naylor CD. Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. Lancet. 1995;345:840-2. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067369592969X> . Consulté le 17 mai 2019
43. Haynes B, Haines A. Barriers and bridges to evidence based clinical practice. BMJ. 1998 Jul 25;317(7153):273-6.
44. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Edition du Seuil ; 1990. 137-139.
45. McCartney M, Treadwell J, Maskrey N, Lehman R. Making evidence based medicine work for individual patients. BMJ 2016; 353 [En ligne]. <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2452.full?ijkey=OZJ8qz4nPiXhG93&keytype=ref> . Consulté le 20 mai 2019
46. Einstein A Autobiographical Notes. A Centennial Edition. Living Philosophers, traduit et édité par Paul Arthur Schilpp ; 3^{ème} édition 1996. 364

47. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Trad. fr. M. Fisbach, Paris : Les Belles lettres ; 2008. 641p
48. Reynaert C, Libert Y, Jacques D, Zdanowicz N. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 2006/1 (n°36), pages 103 à 123. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-103.htm> . Consulté le 22 mai 2019
49. Abelhauser A. Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques. 2nd European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioural Sciences : Aids in Europe. New Challenges for Social and Behavioural Sciences. Paris, 1998.
50. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Determinants of compliance: the disease and the mechanisms of treatment. Compliance in Health Care. John Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
51. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? Revue des Maladies Respiratoires, Vol 22, N° 1 - février 2005, pp. 31-34. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/rmr/article/156964> . Consulté le 20 mai 2019
52. Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), rapport annuel ; 2016. Une qualité de l'hémodialyse inégale et trop souvent insuffisante [En ligne]. <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/2953-une-qualite-de-l-hemodialyse-inegale-et-souvent-insuffisante> . Consulté le 30 mai 2019
53. Gentile S, Delarozière J-Ch, Fernandez C, Tardieu S, Devictor B, Dussol B, Daurès J-P, Berland Y, Sambuc R. Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale : le point sur les différents questionnaires existants. Néphrologie Vol. 24 n° 6 2003. [En ligne]. http://www.sfnat.org/sn/PDF/esociete/journal/2003/6/A4_qualite.pdf. Consulté le 6 juin 2019
54. Engelhardt H.T. Les fondements de la bioéthique. Trad. fr. J.-Y. Goffi, Paris : Les Belles lettres ; 2015. 148p
55. Reach G. Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. Patient Prefer Adherence. 2013 ;8 15-24. [en ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3865080/> . Consulté le 1 juin 2019
56. Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis decision making. Clin J Am Soc Nephrol. 2011; 6: 2313-2317 . [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21896833> . Consulté le 6 juin 2019

57. Galla JH. Clinical practice guideline on Shared Decision-making in the Apropriate Initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. J Am Soc Nephrol. 2000 Jul;11(7):1340-2 [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10864592> . Consulté le 6 juin 2019
58. Popper K. La connaissance objective. Flammarion/Champs essais ; 1998. 549p
59. Weber M. Le savant et le politique. Plon ; 1959. 222p.
60. Starr Bradley E.The Structure of Max Weber's Ethic of Responsibility. The Journal of Religious Ethics Vol. 27, No. 3 (Fall, 1999), pp. 407-434
61. Aron R. Mémoires. Laffont ; 2010. 1088p
62. Dictionnaire Larousse, 2016
63. Heidegger M. Kant et le problème de la métaphysique. Paris, Gallimard, coll. « Tel » ; 1981. 308p
64. Durkheim E. Sociologie et Philosophie. Paris, PUF-Quadrige ; 2004. 228p
65. Hannah Arendt, Condition de l'homme moderne. Préface de Paul Ricoeur. Paris, Calmann-Lévy ; 1994. 396p
66. Fukuyama F. La Fin de l'homme : Les Conséquences de la révolution biotechnique. Paris, table Ronde-Contretemps; 2002. 366p
67. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses ; 1998. 159p
68. Jonas H, Greisch J. Le principe de responsabilité : Une éthique pour la civilisation technologique. Paris, Flammarion-Poche ; 2013. 470p
69. Halbwachs M. La statistique en sociologie. Classes sociales et morphologie. Paris, 1935 Editions de Minuit ; 1972. 329-348
70. Pilet F. Patient based medicine : une évidence ! Rev Med Suisse 2004; volume 0. 24204. [En ligne]. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2506/24204> . Consulté le 6 juin 2019
71. Popper K La quête inachevée. Paris, Essai (Poche) ; 1989. 276

IX. Bibliographie classement alphabétique par type de source

Articles scientifiques

1. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C. Survival of elderly patients with stage 5 CKD : comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011 May;26(5):1608-14. doi: 10.1093/ndt/gfq630. Epub 2010 Nov 22. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21098012> . Consulté le 30 avril 2019.
2. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Jul;22(7):1955-62. Epub 2007 Apr 4. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17412702> . Consulté le 30 avril 2019.
3. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med* 2007 Feb 6;146(3):177-83. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17283348> . Consulté le 30 avril 2019.
4. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016 Apr 7;11(4):633-40. doi: 10.2215/CJN.07510715. Epub 2016 Mar 17. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26988748> . Consulté le 30 avril 2019.
5. Dusseux E, Albano L, Fafin C, Hourmant M, Guérin O, Couchoud C, Moranne O. A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. *Kidney Int*. 2015 Jul;88(1):121-9. doi: 10.1038/ki.2015.25. Epub 2015 Feb 11. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25671769> . Consulté le 30 avril 2019.
6. Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, Brunet PJ, Moranne OP. 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 Nov;88(5):1178-86. doi: 10.1038/ki.2015.245. Epub 2015 Sep 2. [En ligne].
7. Peeters P, Van Biesen W, Veys N, Lemahieu W, De Moor B, De Meester J. External Validation of a risk stratification model to assist shared decision making for patients starting renal replacement therapy. *BMC Nephrol*. 2016 Apr 7;17:41. doi: 10.1186/s12882-016-0253-3. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27055653> . Consulté le 29 avril 2019.

8. Iyasere O, Okai D, Brown E. Cognitive function and advanced kidney disease: longitudinal trends and impact on decision-making. *Clin Kidney J.* 2017 Feb;10(1):89-94. doi: 10.1093/ckj/sfw128. Epub 2017 Jan 7. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sirius.parisdescartes.fr/pubmed/28638609> . Consulté le 30 avril 2019.
9. Foster R, Walker S, Brar R, Hiebert B, Komenda P, Rigatto C, Storsley L, Prasad B, Bohm C, Tangri N. Cognitive Impairment in Advanced Chronic Kidney Disease: The Canadian Frailty Observation and Interventions Trial. *Am J Nephrol.* 2016;44(6):473-480. Epub 2016 Nov 1. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sirius.parisdescartes.fr/pubmed/27798938>. Consulté le 29 avril 2019
10. Muscat DM, Kanagaratnam R, Shepherd HL, Sud K, McCaffery K, Webster A. Beyond dialysis decisions: a qualitative exploration of decision-making among culturally and linguistically diverse adults with chronic kidney disease on haemodialysis. *BMC Nephrol.* 2018 Nov 27;19(1):339. doi: 10.1186/s12882-018-1131-y. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30482170> . Consulté le 28 avril 2019.
11. Cabrera VJ¹, Hansson J¹, Kliger AS², Finkelstein FO. Symptom Management of the Patient with CKD: The Role of Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 Apr 3;12(4):687-693. doi: 10.2215/CJN.01650216. Epub 2017 Feb 1. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sirius.parisdescartes.fr/pubmed/28148557> . Consulté le 29 avril 2019.
12. Davison SN, Tupala B, Wasylynyuk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the Care of Patients Receiving Conservative Kidney Management: Focus on Management of CKD and Symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019 Apr 5;14(4):626-634. doi: 10.2215/CJN.10510917. Epub 2019 Feb 28. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sirius.parisdescartes.fr/pubmed/30819670> . Consulté le 29 avril 2019.
13. Scott J, Owen-Smith A, Tonkin-Crine S, Rayner H, Roderick P, Okamoto I, Leydon G, Caskey F, Methven S. Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: a secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. *BMJ Open.* 2018 Nov 12;8(11):e022385. doi:10.1136/bmjopen-2018-022385. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30420346> . Consulté le 30 avril 2019.
14. Feely MA, Albright RC, Thorsteinsdottir B, Moss AH, Swetz KM. Ethical challenges with hemodialysis patients who lack decision-making capacity: behavioral issues, surrogate decision-makers, and end-of-life situations. *Kidney Int.* 2014 Sep;86(3):475-80. doi: 10.1038/ki.2014.231. Epub 2014 Jul 2. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sirius.parisdescartes.fr/pubmed/24988063> . Consulté le 30 avril 2019.

15. Noble HR, Agus A, Brazil K, Burns A, Goodfellow NA, Guiney M, McCourt F, McDowell C, Normand C, Roderick P, Thompson C, Maxwell AP, Yaqoob MM. Palliative Care in chronic Kidney disease: the PACKS study--quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis. *BMC Nephrol.* 2015 Jul 11;16:104. doi: 10.1186/s12882-015-0084-7. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26163382> . Consulté le 30 avril 2019.
16. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Med Suisse* 2004; volume 0. 24011. [En ligne]. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011> . Consulté le 15 mai 2019.
17. Davidoff F, Haynes RB, Sackett DL, Smith R. Evidence-based medicine. *British Medical Journal* 1995;310:1085-6. [En ligne] <https://doi.org/10.1136/bmj.310.6987.1085> . Consulté le 17 mai 2019
18. Naylor CD. Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. *Lancet.* 1995;345:840-2. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067369592969X> . Consulté le 17 mai 2019
19. Haynes B, Haines A. Barriers and bridges to evidence based clinical practice. *BMJ.* 1998 Jul 25;317(7153):273-6.
20. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? *Revue des Maladies Respiratoires*, Vol 22, N° 1 - février 2005, pp. 31-34. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/rmr/article/156964> . Consulté le 20 mai 2019
21. McCartney M, Treadwell J, Maskrey N, Lehman R. Making evidence based medicine work for individual patients. *BMJ* 2016; 353 [En ligne]. <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2452.full?ijkey=OZJ8qz4nPiXhG93&keytype=ref> . Consulté le 20 mai 2019
22. Reynaert C, Libert Y, Jacques D, Zdanowicz N. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux.* 2006/1 (n°36), pages 103 à 123. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-103.htm> . Consulté le 22 mai 2019
23. Gentile S, Delarozière J-Ch, Fernandez C, Tardieu S, Devictor B, Dussol B, Daurès J-P, Berland Y, Sambuc R. Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale : le point sur les différents questionnaires existants. *Néphrologie* Vol. 24 n° 6 2003. [En ligne].

- http://www.sfndt.org/sn/PDF/esociete/journal/2003/6/A4_qualite.pdf. Consulté le 6 juin 2019
24. Reach G. Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. Patient Prefer Adherence. 2013 ;8 15-24. [en ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3865080/> . Consulté le 1 juin 2019
25. Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis decision making. Clin J Am Soc Nephrol. 2011; 6: 2313-2317 . [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21896833> . Consulté le 6 juin 2019
26. Galla JH. Clinical practice guideline on Shared Decision-making in the Appropriate Initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. J Am Soc Nephrol. 2000 Jul;11(7):1340-2 [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10864592> . Consulté le 6 juin 2019
27. Pilet F. Patient based medicine : une évidence ! Rev Med Suisse 2004; volume 0. 24204. [En ligne]. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2506/24204> . Consulté le 6 juin 2019
28. Starr Bradley E. The Structure of Max Weber's Ethic of Responsibility. The Journal of Religious Ethics Vol. 27, No. 3 (Fall, 1999), pp. 407-434

Dictionnaires

1. Dictionnaire Larousse, 2016
2. Dictionnaire de la pensée médicale. Lecourt D Réed. PUF/Quadrige, Paris; 2004. 1306p

Livres

3. **Ricoeur P.** Soi-même comme un autre. Paris : Edition du Seuil ; 1990. 424p
4. **Strauss A L,** Glaser B G. La découverte de la théorie ancrée - 2e éd. - Stratégies pour la recherche qualitative, 2ème édition. Editions Armand Colin ; 2017. 416 p.
5. **Pope C.** Mays N. Qualitative Research in Health Care. Third Edition. Editions BMJ 2006. 156p.
6. **Laplantine F.** Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie. in Jodelet D. (ed.), Les représentations sociales. Editions PUF, Paris : 1989. 277-298
7. **Bourdieu P.** Sur l'objectivation participante, réponses à quelques objections. Actes de la recherche en sciences sociales, no. 23. Sept 1978. 67-68
8. **Even P,** Guiraud-Chaumeil B. Confrontation avec le système de santé américain. Les hôpitaux universitaires de l'an 2000. Paris : Prévot ed. ; 1996. 239p.

9. **Haynes B**, Haines A. Barriers and bridges to evidence based clinical practice. *BMJ*. 1998 Jul 25;317(7153):273-6.
10. **Ricoeur P**. Soi-même comme un autre. Paris : Edition du Seuil ; 1990. 137-139.
11. **Einstein A**. Autobiographical Notes. A Centennial Edition. Living Philosophers, traduit et édité par Paul Arthur Schilpp ; 3^{ème} édition 1996. 364
12. **Beauchamp T**, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Trad. fr. M. Fisbach, Paris : Les Belles lettres ; 2008. 641p
13. **Abelhauser A**. Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques. 2nd European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioural Sciences : Aids in Europe. New Challenges for Social and Behavioural Sciences. Paris, 1998.
14. **Haynes RB**, Taylor DW, Sackett DL. Determinants of compliance: the disease and the mechanisms of treatment. *Compliance in Health Care*. John Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
15. **Engelhardt H.T**. Les fondements de la bioéthique. Trad. fr. J.-Y. Goffi, Paris : Les Belles lettres ; 2015. 148p
16. **Popper K**. La connaissance objective. Flammarion/Champs essais ; 1998. 549p
17. **Weber M**. Le savant et le politique. Plon ; 1959. 222p.
18. **Aron R**. Mémoires. Laffont ; 2010. 1088p
19. **Heidegger M**. Kant et le problème de la métaphysique. Paris, Gallimard, coll. « Tel » ; 1981. 308p
20. **Durkheim E**. Sociologie et Philosophie. Paris, PUF-Quadrige ; 2004. 228p
21. **Arendt H**. Condition de l'homme moderne. Préface de Paul Ricoeur. Paris, Calmann-Lévy ; 1994. 396p
22. **Fukuyama F**. La Fin de l'homme : Les Conséquences de la révolution biotechnique. Paris, table Ronde-Contretemps; 2002. 366p
23. **Rameix S**. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses ; 1998. 159p
24. **Jonas H**, Greisch J. Le principe de responsabilité : Une éthique pour la civilisation technologique. Paris, Flammarion-Poche ; 2013. 470p
25. **Halbwachs M**. La statistique en sociologie. Classes sociales et morphologie. Paris, 1935 Editions de Minuit ; 1972. 329-348
26. **Popper K** La quête inachevée. Paris, Essai (Poche) ; 1989. 276

Organismes scientifiques et gouvernementaux

1. National Kidney Foundation. KDOQUI clinical practice guideline for hemodialysis adequacy, 2015 Update. Am J Kidney Dis.2015 ; 66(5) : 884-930
2. Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), rapport annuel ; 2016. (En ligne). <https://www.agence-biomedecine.fr/rapport-annuel-REIN-2016> . Consulté le 7 février 2019
3. Haute Autorité de Santé (HAS), Transplantation rénale – Accès à la liste d’attente nationale – information à échanger avec le patient. 2015. (En ligne). www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/rbp_greffe_renal_fiche_synthese_informations_v1_pao.pdf. Consulté le 29 avril 2019
4. Haute Autorité de Santé (HAS), Dialyse péritonéale et hémodialyse : 2017. (En ligne). https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/tableau_comparatif_modes_supplance_renale.pdf. Consulté le 29 avril 2019
5. Ramsay Générale de Santé, Comment fonctionne une hémodialyse, <https://ramsaygds.fr/nos-soins/comment-fonctionne-une-h%C3%A9modialyse>. Consulté le 29 avril 2019
6. France Assos Santé. Le guide pratique des dialysés. 2012. [En ligne]. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2012/07/Guide-pratique-des-dialyses.pdf>. Consulté le 29 avril 2019
7. La Charte de la dialyse. [En ligne] <https://www.airg-france.fr/wp-content/uploads/2017/03/Charte-de-la-dialyse-2017.pdf>. Consulté le 29 avril 2019.
8. Haute Autorité de Santé (HAS).Maladie rénale chronique de l’adulte, Guide du parcours de soins. 2012. [En ligne].https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf. Consulté le 29 avril 2019.
9. Haute Autorité de Santé (HAS). Insuffisance rénale au stade de suppléance - Présentation des différents traitements. Infographie. 2016.[En ligne]. https://www.slideshare.net/HAS_Sante/infographie-irctConsulté le 29 avril 2019.
10. Haute Autorité de Santé (HAS).Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance. Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins ; 2017. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/informations_pour_les_professionnels_de_sante_et_les_equipes_de_soins.pdf
11. U.S. Renal Data System, USRDS 2018 Annual Data Report: Epidemiology of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Diseasein the United States. 2018. [En ligne]. https://www.usrds.org/2018/download/v1_00_ExecSummary_18.pdf . Consulté le 30 avril 2019.

12. U.S. Renal Data System, USRDS 2018 Annual Report: Epidemiology of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. Vol 2: End-stage Renal Disease (ESRD) in the United States, Chap 5, Mortality. [En ligne]. <https://www.usrds.org/2018/view/Default.aspx> . Consulté le 30 avril 2019
13. Haute Autorité de Santé (HAS). Maladie rénale chronique de l'adulte. Méthode pour décider ensemble d'un mode de suppléance rénale. 2017. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/v22-decider_ensemble-080317-relecture-lien.pdf. Consulté le 29 avril 2019.
14. National Kidney Foundation. New clinical practice guidelines for management of chronic kidney disease, 13th March 2019. [En ligne]. <https://vascularnews.com/kidney-new-clinical-practice-guidelines/> . Consulté le 30 avril 2019.
15. Comité National Informatique et Libertés (CNIL). Méthodologie de référence MR-004 Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé. [En ligne]. <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le> . Consulté le 15 mai 2019
16. Texte de loi. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004). NOR: CNIL1818709X. JORF n°0160 du 13 juillet 2018 texte n° 110. [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=4941B11FB7C531A046EC7E6199A84A60.tplgfr24s_1?cidTexte=JORFTEXT000037187498&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037186583 . Consulté le 15 mai 2019.
17. Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN), rapport annuel ; 2016. Une qualité de l'hémodialyse inégale et trop souvent insuffisante [En ligne]. <http://www.renalo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/2953-une-qualite-de-l-hemodialyse-inegale-et-souvent-insuffisante> . Consulté le 30 mai 2019

IX. Table des figures

Figure 1 : Appareil d'hémodialyse (d'après France Assos Santé) 1 **Erreur ! Signet non défini.**

Figure 2 : Principe de fonctionnement d'une HD avec fistule artério-veineuse (d'après Ramsay Générale de Santé).....13

Figure 3 : Taux de mortalité (pondéré) aux USA, en 2015, chez les patientes H/PD âgés de moins de 65 ans- d'après USRDS, ADR 2018.....15

Figure 4 : Taux de mortalité (pondéré) aux USA, en 2015 chez les patientes HD/PD âgés de plus de 65 ans- d'après USRDS, ADR 2018.....15

X. Table des tableaux

Tableau 1 : Taux de mortalité (pondéré) comparatif sans et avec suppléance, chez les patients IRCT aux USA en 2016 - d'après URDS, ADR 2018.....
.....1Erreur ! Signet non défini.

Tableau 2 : Caractéristiques démographiques des participants à l'étude.....29

Tableau 3 : Récapitulatif des thèmes issus de l'analyse des entretiens.....30

Tableau 4: Facteurs intervenants dans la décision d'initiation de la dialyse.....35

Tableau 5 : Classement par ordre de fréquence de chaque facteur décisionnel.....36

XI. Annexes

Annexe n°1 : Notice d'information

DECISION D'INITIATION DE LA DIALYSE CHEZ LES PATIENTS EN INCAPACITE DE DONNER LEUR CONSENTEMENT

ETUDE QUALITATIVE SUR LES FACTEURS DE DECISION CHEZ LE PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL D'UN CENTRE DE DIALYSE D'IDF

Rapporteur du projet : Pr Marcel LouisViallard–Service d'anesthésie-réanimation, CHU Necker, Paris

Référent investigateur de projet : Dr CorinaDelimann, EHSSR Sainte-Marie, Villepinte

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire de Master 2 « ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE » au sein du laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes, 45 Rue des Saints-Pères, 75006 Paris, qui est responsable du traitement des données.

Ce travail de recherche auquel je vous propose de participer est dirigé par Monsieur le Professeur Marcel-Louis VIALlard.

Objectif de l'étude :

La question de cette recherche est issue d'une situation médicale très fréquente et porte sur les éléments qui rentrent en compte lors du débat et de la décision d'initiation de la dialyse chez certains patients insuffisants rénaux chroniques stade terminal qui sont dans l'incapacité de donner leur consentement, quelle que soit la cause. Il n'existe pas de critères clairement définis quant à cette décision. Notre objectif était d'identifier et d'évaluer la nature des

déterminants décisionnels dans ce type de situation afin d'enrichir nos pratiques par l'expérience partagée.

Méthodologie :

Il s'agit d'une étude qualitative qui implique un entretien individuel comportant des questions en lien avec votre expérience sur la situation décrite, durant la période qui s'étend de février à mai 2019. Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un smartphone dédié à cette recherche et retranscrit à l'identique à l'aide d'un logiciel de retranscription pour être ensuite analysés.

Choix libre et éclairé :

La base juridique du traitement mené dans le cadre de cette recherche est l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable de traitement.

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en me contactant : par mail delimanncorina@gmail.com. Si tel est le cas l'ensemble de vos données récoltées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

Votre consentement libre et éclairé y est indispensable.

Sauf avis contraire de votre part, l'entretien sera enregistré à l'aide d'un smartphone dédié à cette recherche. L'enregistrement ne fera pas état de votre nom et prénom et sera conservé dans un endroit sécurisé.

Les données des entretiens seront ensuite rendues anonymes et analysées selon un modèle adaptée à ce type d'étude qualitative.

Traitement des données et anonymat:

Le traitement de vos données à caractère personnel se fera conformément au RÈGLEMENT (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Cette étude a fait l'objet d'une demande d'enregistrement au registre de Correspondant Informatique et Libertés de l'université Paris-Descartes selon le nouveau dispositif du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Toutes les informations issues de l'entretien, ainsi que leur traitement, resteront anonymes, sans mention de votre nom et de votre prénom. Les enregistrements seront conservés pendant toute la durée de l'étude sur une clé USB protégée par un mot de passe et ensuite ils seront effacés. Les transcriptions anonymisées restent disponibles en accès restreint visible par le directeur du projet (Pr ML Viallard) et le référent (Dr C Delimann).

Le traitement informatique des données obtenues se fera sur un ordinateur protégé par un mot de passe conformément aux bonnes pratiques recommandées par la CNIL.

Les destinataires des données :

Les données recueillies ne seront consultées que par moi-même (Corina Delimann, Docteur en médecine et étudiante en Master 2 d'Éthique Médicale et de Bioéthique), le Pr M-L Viallard (directeur du mémoire, docteur en médecine et professeur au sein du Master 2 d'Éthique Médicale et de Bioéthique) et le Pr M-F Mamzer, (Docteur en médecine et Responsable du Laboratoire et du Master 2 d'Éthique Médicale et de Bioéthique).

Durée de conservation des données :

L'enregistrement de notre entretien sera supprimé après la publication des résultats finaux de la recherche. Conformément à l'article L.1112-1 al. 9 du code de la santé publique, vous pouvez demander l'envoi des résultats globaux de cette étude à partir de juin 2019.

Vos droits :

Vous avez le droit de ne pas participer à cette recherche.

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement que vous pouvez exercer auprès de moi (delimanncorina@gmail.com)

Vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS)

Adresse postale :

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07

Tél : 01 53 73 22 22

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en 2019.

Annexe n°2 : Formulaire de consentement et de participation à une recherche qualitative.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

DECISION D'INITIATION DE LA DIALYSE CHEZ LES PATIENTS EN INCAPACITE DE DONNER LEUR CONSENTEMENT

ETUDE QUALITATIVE SUR LES FACTEURS DE DECISION CHEZ LE PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL D'UN CENTRE DE DIALYSE D'IDF

Investigateur coordonnateur : Pr Marcel LouisViallard–Service d'anesthésie-réanimation, CHU Necker, Paris
Référent de projet : Dr CorinaDelimann, EHSSR Sainte-Marie, Villepinte

Je soussigné(e)(nom et prénom de la personne interrogée), accepte de participer au sujet de recherche que Madame Corina DELIMANN, docteur en médecine, mène dans le cadre de son mémoire, en sa qualité d'étudiante en Master 2 « ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE » au sein de l'Université Paris Descartes.

Je confirme avoir reçu les informations relatives à la recherche et aux traitements de mes données à caractère personnel.

J'accepte d'être enregistré(e) durant l'entretien et que ce dernier soit retranscrit dans le respect de la confidentialité.

Date :

Signature :

Annexe n°3 : Grille de recueil de données

Identifiant (n° d'anonymat) :

Age (ans) : Sexe :

Qualification : Aide-soignant Infirmier(e) Médecin

Durée d'exercice dans le CH :

Durée d'exercice dans le service de néphrologie/dialyse :

Annexe n°4 : Guide d'entretien

| Question principale | Question secondaire/ Remarque de clarification |
|--|--|
| 1. Avez-vous rencontré ce type de situation (initiation de la dialyse chez les patients en incapacité de donner leur consentement) ? | - Cela concerne seulement les patients en IRCT pour lesquels on anticipe la nécessité de mise en dialyse |
| 2. Que pensez-vous de ce type de situation ? | - Avez-vous été emmené(e) à vous interroger là-dessus ? |
| 3. Avez-vous un exemple auquel vous songez ? | - Avez-vous déjà participé aux réunions de décision pour ce type de situation ? |
| 4. Avez-vous pris une décision ? Laquelle ? | - Avez-vous exprimé votre point de vue ? |
| 5. Comment avez-vous répondu ? | - Quelle a été l'issue de la réunion ? |
| 6. Avez-vous été emmené(e) à faire un retour concernant la décision prise ? A qui ? | - Qu'avez-vous dit et à qui ? - Comment ces décisions sont-elles reçues ? |

| | |
|---|---|
| <p>7. Quel serait pour vous le (les) critères déterminants d'initiation de la dialyse chez ces patients ?</p> | <ul style="list-style-type: none">- Que vous paraît-il indispensable pour pouvoir initier l'hémodialyse chez ces patients ?- Quel(s) critères vous ferai(en)t-il hésiter ? |
| <p>8. Selon vous, y-a-t-il une place pour une EMSP dans ces réunions collégiales de prise de décision ?</p> | <ul style="list-style-type: none">- Que vous apporte-t-il de plus la présence de l'EMSP ? |
| <p>9. Si oui, quel (s) en serai(en)t les avantages(s), les inconvénient(s) ?</p> | <ul style="list-style-type: none">- Pouvez-vous me dire d'avantage ? |

Annexe n°5 : Exemple d'entretien. *Retranscription manuelle.*

Entretien n°2. Durée 13min12

Interlocutrice 1: Voilà, là ça enregistre. Alors, donc, décision d'initiation de la dialyse. Qu'est-ce que tu penses toi de cette situation?

Interlocutrice 2: C'est-à-dire de...?

Interlocutrice 1: Cette situation, débiter la dialyse chez un patient qui est incapable de donner son consentement, soit parce qu'il a un retard mental, des troubles cognitifs, soit parce que, comme nous en avons déjà rencontrées qui le rendent dans l'incapacité, d'après l'équipe, de comprendre toutes les informations qu'on lui donne, et de prendre toute la mesure de ce que cela implique pour l'initiation de la dialyse ou pas. Qu'est-ce que tu penses toi de cette situation?

Interlocutrice 2: Alors je trouve que c'est une situation complexe, comment dire, parce qu'il y a certains patients à qui on peut faire la dialyse, dans le sens où on voit qu'ils ne sont pas un danger pour eux-mêmes ou pour les autres. Dans ce cas je trouve que c'est faisable. Par contre quand on voit qu'il y a des patients qui ont un retard mental par exemple, quelqu'un qui n'est pas stable, qui décompense de temps en temps, je trouve que ce n'est pas raisonnable, comment dire, de faire la dialyse. Je trouve que c'est une situation qui doit être vraiment individualisée et personnalisée en fonction vraiment du patient et de son état mental. Après, quand on parle du niveau pathologique et du comportement quand le patient, comment dire, n'est pas encore cortiqué, qu'il est polypathologique et que la dialyse risque plus de d'aggraver les choses et de ne pas l'aider quotidiennement, et que ça ne sera pas bénéfique pour lui, je pense que ce n'est pas raisonnable.

Interlocutrice 1: D'accord. Est-ce que tu as déjà rencontré ce type de situations? Est-ce que tu penses à un exemple? Est-ce que tu as un exemple en tête que tu peux citer précisément? Tu te rappelles s'il y a eu une décision de prise?

Interlocutrice 2: Alors oui, un patient qui a un retard mental et qui est déjà dialysé en ce moment, et ça se passe très bien. Il avait un retard mental, une trisomie il me semble, en tout cas il avait un problème, mais il est très stable, calme, pas du tout agressif et la dialyse se passe très bien.

Interlocutrice 1: D'accord. Donc vous avez décidé d'initier la dialyse.

Interlocutrice 2: Exactement.

Interlocutrice 1: Et tu te souviens de la discussion?

Interlocutrice 2: Dans le détail pas beaucoup.

Interlocutrice 1: Juste ce que tu as retenu, ce qui t'a marqué.

Interlocutrice 2: Ce que j'ai retenu c'est que le patient n'était pas un danger pour lui-même ou un danger pour les autres, et qu'il n'y avait pas de risque de danger pendant la dialyse, par exemple qu'il arrache son cathéter. Parce que quelqu'un qui décompense, qui a des problèmes psychiatriques, le risque c'est qu'il débranche son cathéter. Voilà, il y a quand même un accès au sang. Que ce soit au niveau du personnel ou même des autres patients, on ne peut pas se permettre de laisser un patient qui a des problèmes psychiatriques décompenser en dialyse. Pour cette situation, comme j'ai dit, c'était un patient qui était calme, qui n'était pas dangereux pour lui-même et pour les autres. Du coup ça s'est très bien passé et ça se passe toujours bien, il est encore dialysé à ce jour.

Interlocutrice 1: Et est-ce que tu t'en souviens, après cette discussion et cette décision, est-ce que vous avez informé quelqu'un dans l'entourage du patient ou le patient lui-même?

Interlocutrice 2: Alors le patient, ce qui était bien avec le patient c'est qu'il comprenait ce qu'on lui disait. Il y avait parfois des petites défaillances au niveau cognitif, mais il a une famille qui est très présente donc ils avaient beaucoup insisté sur la dialyse. Après que ce soit nous le personnel soignant ou le personnel médical, personne n'était contre parce qu'il était stable, et comme je le disais: pas dangereux pour lui-même ni les autres. Donc on a fait la dialyse.

Interlocutrice 1: **Et compliant...**

Interlocutrice 2: Exactement, il comprenait que la dialyse allait l'aider. Par contre ça nous est arrivé d'avoir des patients qui n'étaient pas stables psychologiquement et très, très, très, très dangereux, qui ont arraché même ici leur cathéter, donc là on ne peut pas leur poser la dialyse, ce n'est pas possible.

Interlocutrice 1: **Ça c'était sur un cathé de Canaud?**

Interlocutrice 2: Un cathé de dialyse jugulaire.

Interlocutrice 1: **D'accord mais finalement il a fini par avoir une fistule ce patient?**

Interlocutrice 2: Il est décédé parce qu'il était dément.

Interlocutrice 1: **Mais c'était prévu qu'il ait une fistule?**

Interlocutrice 2: Je ne sais plus parce qu'il avait un cathé jugulaire vu qu'il était septique. Je ne sais pas quel projet à moyen terme était prévu pour lui, en tout cas on n'en avait pas encore décidé. Du coup cet incident nous a fait réfléchir sur l'équipe soignante et médicale, parce qu'en général quand on propose la dialyse on prend plusieurs paramètres en compte. Le fait qu'il ait des problèmes psy mais qu'il soit stable pour nous ce n'est pas un refus pour une dialyse, il y a plein de choses qui rentrent en compte. Mais comme le patient se dégradait et qu'il avait perdu de l'autonomie, et qu'il y avait plusieurs défaillances organiques, c'est un tout qui a fait que la dialyse n'était pas bonne pour lui. Et au final, il n'a pas été dialysé.

Interlocutrice 1: Est-ce que selon toi il y a une place pour la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs dans le cadre de ces réunions où il y a une discussion sur l'initiation de la dialyse?

Interlocutrice 2: Alors je pense que oui, c'est clair. Je vais même dire oui, oui, oui ! Comme on est quotidiennement face au patient on a parfois un peu de mal à prendre du recul, et ça fait du bien d'avoir un regard neuf. C'est pour ça qu'on attend toujours du coup l'équipe mobile, parce que parfois on ne sait pas. C'est pour ça que l'équipe mobile nous accompagne et nous éclaire sur certaines situations. Nous on est là tous les jours donc on a un peu la tête dans le guidon, à force de faire des soins, voilà, et avec le rythme de travail dans la rapidité. C'est vrai que l'équipe mobile aide à nous accompagner et à prendre les bonnes décisions. C'est pour ça que dès qu'on a un doute on fait appel à l'équipe mobile qui nous éclaire et nous aide à prendre la bonne décision.

Interlocutrice 1: Est-ce que tu vois d'autres avantages à notre présence, ou des inconvénients? Quels pourraient être les inconvénients de notre présence par exemple?

Interlocutrice 2: Des inconvénients pour être sincère je n'en vois pas, parce que étant donné vous êtes extérieurs, ça ne peut être que bénéfique, comme je le disais. Comme vous ne faites pas partie de l'équipe vous n'avez pas d'a priori, donc tout ce que vous allez dire c'est en fonction des données qu'on vous donne. Vous ne connaissez pas le patient, on ne se connaît pas non plus, donc tout ce que vous allez donner ça va être des éléments importants et indispensable pour le patient, et vous allez agir en fonction du patient en premier. Il y a ce regard objectif qui est très intéressant et que nous n'avons pas forcément.

Interlocutrice 1: Donc pour toi c'est très important d'avoir un regard objectif, neutre, par rapport à votre prise en charge quotidienne.

Interlocutrice 2: Exactement. C'est quand même une dialyse, ce n'est pas un soin simple. Une dialyse c'est quand même un soin important, ça veut dire que certains vont attendre la date pendant des années, c'est quand même un soin lourd, il y a quand même des conséquences. Et puis dans parfois dans certaines situations c'est soit on fait la dialyse soit on meurt, donc on a besoin justement d'avoir ce regard neuf qu'on n'a pas au quotidien.

Interlocutrice 1: ***D'accord et...***

Interlocutrice 2: Et le fait d'avoir cette équipe pluridisciplinaire avec médecins, psychologues et infirmiers, ça nous aide aussi dans le sens où on n'a pas que le côté médical. On peut aussi avoir d'autres aspects qui nous aident et qui aident aussi le patient. Surtout la part psychologique, parce que la part des infirmiers ça va, mais c'est plutôt l'aspect psychologique qu'on n'avait pas.

Interlocutrice 1: ***...donc vous ressentez vraiment le bénéfice de notre intervention depuis que nous sommes là.***

Interlocutrice 2: Exactement, ce regard neuf est vraiment objectif.

Interlocutrice 1: ***Est-ce que vous vous sentez plus écoutés par l'équipe médicale du service?***

Interlocutrice 2: Alors moi je trouve qu'avec l'expérience que j'ai eue (comme j'ai fait un autre service), je vois que les médecins font très attention à ce qu'on dit. Ils sont très ouverts sur ça, c'est très intéressant, et je sais très bien qu'on a notre mot à dire concernant les patients parce qu'on les voit au quotidien, au niveau des infirmières et aides-soignants comme on travaille en binômes. On est très proches du patient, et au quotidien les médecins se rendent compte du rapport que certains patients peuvent avoir avec nous. Parce que le médecin a quand même 20 patients, et quand il fait sa visite il doit avoir 10 ou 15 minutes avec le patient par jour, pour être vraiment large, et pas forcément tous les jours, même s'il y a la contre-visite le soir, mais ce n'est pas plus de 10 minutes par patient, alors que nous le patient on le voit tous les jours. Les médecins du cabinet médical font quand même attention à ce qu'on dit. Par exemple quand les patients sont grabataires, quand ils sont autonomes, ce sont des informations importantes à donner. Là je parle d'hémodialyse, mais quand c'est une dialyse péritonéale et que le patient n'est pas autonome, on dit tout de suite que ça ne va pas être possible. Il va y avoir des septicémies, ce n'est pas possible. On travaille en collaboration,

Interlocutrice 1: ***Donc vous sentez que votre avis a un poids important dans la décision.***

Interlocutrice 2: Oui. Et on en parle tous les matins, on fait une transmission, surtout le mercredi. Après on n'hésite pas à parler du patient le matin quand on fait nos transmissions, et puis quand il y a des difficultés on en parle tout de suite. Les aides-soignants ou les infirmiers, c'est exactement pareil.

Interlocutrice 1: *Et qu'est-ce que tu choisiras toi comme critère déterminant d'initiation de la dialyse chez un patient? Si tu devais choisir un critère, tu pencherais plutôt vers lequel? Qu'est-ce qui te vient à l'esprit?*

Interlocutrice 2: Vraiment ça serait d'être cortiqué.

Interlocutrice 1: *Mais justement chez les patients qui sont dans l'impossibilité de donner leur consentement, à ton avis qu'est-ce qui est important?*

Interlocutrice 2: Pour moi c'est s'ils sont polyopathologiques. Pour moi ce serait les deux, polyopathologique et grabataire, parce qu'il n'y a pas qu'un élément qui va bloquer pour la dialyse. C'est le fait qu'il soit par exemple polyopathologique, grabataire, des choses comme ça.

Interlocutrice 1: *... ça te paraît être un critère déterminant dans la décision?*

Interlocutrice 2: Oui. C'est deux critères qui vont ensemble. Parce que pour moi, un patient qui est seulement grabataire ce n'est pas suffisant pour un refus de dialyse. Par contre quelqu'un qui n'est pas cortiqué, qui est grabataire et polyopathologique, qui a des défaillances organiques, là non. Mais un critère à part, non. Pour un moi un seul critère ne permet pas de refuser une dialyse.

Interlocutrice 1: *Ce n'est pas forcément dans le sens d'un critère de refus, ça peut être un critère que tu juges indispensable pour évaluer l'initiation ou pas, quelle que soit la réponse.*

Interlocutrice 2: Je sais bien.

Interlocutrice 1: Je ne sais pas, ça peut être quelque chose comme... Je ne veux pas induire ta réponse, mais ça peut être la compliance comme on disait tout à l'heure, je n'en sais rien. Mais comme tu l'as dit: la polypathologie, la grabatisation. Donc pour toi ça induit une réponse plutôt de refus d'initiation de la dialyse. D'accord, c'est ce qui te vient à l'esprit.

Interlocutrice 2: Oui. Si le patient est cortiqué c'est avant tout son d'accord, ça c'est clair. Mais quand il n'est pas cortiqué...

Interlocutrice 1: On parle justement des patients qui ne peuvent pas donner leur accord quelle que soit la cause. Cortiqué ou pas.

Interlocutrice 2: Pour moi du coup ce serait ces deux critères.

Interlocutrice 1: ...donc la grabatisation et la polypathologie, les deux ensembles ?

Interlocutrice 2: Voilà, exactement.

Interlocutrice 1: Et comme tu l'as dit, que ce soit l'un ou l'autre ce n'est pas suffisant pour refuser la dialyse. Ok très bien, je te remercie pour cet entretien.

Interlocutrice 2: De rien, j'espère que ça va t'aider.

Interlocutrice 1: Je vais arrêter. Bien sûr que ça va m'aider.

Interlocutrice 2: Par contre je ne sais pas ce qu'elle voulait (nb : la personne qui était entrée pendant l'entretien), je n'ai pas fait attention à ce qu'elle disait.

Entretien n° 3. Durée 26min20

Interlocutrice 1: Alors qu'est-ce que tu penses de cette situation de décision d'initiation de la dialyse chez des patients en incapacité de donner leur consentement?

Interlocutrice 2: C'est une situation qui devient de plus en plus stressante parce qu'on a affaire à des patients âgés, vasculaires, et donc forcément avec des fonctions cognitives qui sont parfois altérées et qui peuvent être inaptes à comprendre le traitement ou à consentir ou pas à avoir un traitement qui est lourd de conséquences. Donc c'est une problématique, c'est une difficulté qu'affrontent tous les médecins dans les centres de dialyse à un moment, et, que peut-être qu'on ne prend pas assez le temps de réfléchir à ça et d'en discuter. Voilà, c'est un besoin, je pense.

Interlocutrice 1: Est-ce que tu as une situation en tête à laquelle tu penses quand je te parle de ça? Est-ce que tu penses à un patient?

Interlocutrice 2: Je pense à plusieurs patients que je vois en consultation, qui sont stables pendant longtemps, qui ont une insuffisance rénale, d'autres pathologies, une fonction rénale qui est médiocre mais qui reste stable et qui ne s'améliore pas, et qu'on voit souvent accompagnés. L'accompagnant prend souvent les décisions, répond aux questions, compense et remplace un peu le patient, ce qui fait que sur la durée de la consultation on ne se pose pas vraiment la question parfois des fonctions cognitives. En tout cas, on ne se pose pas la question du problème de décision le jour où on arrive à proposer la dialyse. Et c'est souvent tard lorsqu'on voit que les chiffres sont dégradés, que la dialyse approche, qu'on se dit "ah tiens, maintenant l'accompagnant ne va pas pouvoir forcément décider pour le patient". C'est une décision personnelle, c'est le patient qui va lui-même assumer ce traitement, en tout cas

le subir, c'est un traitement qui est lourd et c'est vrai qu'à ce moment-là, on se dit souvent qu'on aurait dû y penser avant. Si le patient n'est pas suivi en gériatrie, l'orienter plus tôt, et ça aboutit souvent à une hospitalisation parce qu'on n'arrive pas à se décider en 15 minutes de consultation, qu'on n'a pas toujours les collègues présents ou disponibles ou réactifs pour nous aider à décider. Et je pense qu'on pourrait faire les choses autrement, différemment, et qu'on pourrait anticiper un petit peu si on évaluait les fonctions plus tôt.

Interlocutrice 1: Tu peux me donner un exemple de dossier d'un patient auquel tu penses où il y a eu une décision?

Interlocutrice 2: J'ai un patient qui a à peu près 95 ans, qui a une maladie rénale, une hypertension artérielle, et qui a des troubles mnésiques depuis que je le connais mais qui étaient plutôt assez légers, qui est tout le temps accompagné par son épouse et dépendant d'elle dans la gestion de ses traitements, l'organisation de ses rendez-vous, de ses bilans... Donc même si elle râle régulièrement en consultation, elle est bien contente de s'occuper un peu de ça et d'intervenir, de répondre pour lui, et c'est vrai que dès fois j'ai dû opter pour la facilité et discuter directement avec elle. C'était plus simple d'avoir des réponses, de savoir s'il mangeait bien, s'il avait des oedèmes en fin de journée, comment il dormait, etc. Donc elle a pris un peu sa place et elle répondait pour lui. Et ce patient je le suis à peu près depuis quatre-cinq ans. Cette année j'ai quand même senti que ses fonctions cognitives se détérioraient, il devient de plus en plus désorienté et sa femme se plaint de plus en plus, on sent qu'elle commence à craquer, qu'elle n'arrive plus à gérer, et c'est pile à ce moment là où on se pose la question, parce qu'on se dit que l'accompagnant ou l'épouse se retire un peu et commence à être fatiguée. On sent qu'elle est épuisée par la gestion de la maladie, des rendez-vous, des traitements, en plus de l'état de son mari qui devient un petit peu difficile, et il y a un moment

où on se dit "elle a besoin d'aide", et pour l'instant rien n'est mis en place. Elle n'a jamais croisé de gériatre, lui-même ne veut pas aller en consultation. À chaque fois qu'on lui donne des rendez-vous proches lui il râle parce qu'il ne voudrait pas être vu plus de deux fois par an et par contre, la créat continue de monter. Je me suis dit que ce n'est pas cette patiente-là qui va prendre la décision pour son mari, elle est bien consciente que la situation se dégrade sur le plan cognitif, mais moi je lui annonce pendant la consultation que le rein se dégrade et qu'il passe de 20% à 8% de fonctionnement. On se rapproche dangereusement de la dialyse. On n'a pas anticipé les choses, on a juste dit à plusieurs reprises « la maladie est à un stade avancé mais stable et il a bien tenu jusque-là ». Et typiquement chez ce patient là, sur les 15 minutes de consultation quand je me suis retrouvée dans cette situation et que je voyais qu'elle ne pouvait pas faire plus, ni lui donner à boire, ni surveiller sa tension, ni essayer peut-être de stabiliser un peu la situation pour qu'on ait un peu de recul, la décision est tombée, ça a été l'hospitalisation. Là, je sentais qu'elle s'épuisait, que lui forcément, il serait incapable de répondre ou en tout cas de se prendre en charge et de gérer quoi que ce soit, et qu'en consultation on ne pouvait pas vraiment l'aider. Donc j'ai demandé une hospitalisation à court terme, un pour contrôler sa tension, lui faire une échographie, éliminer tout ce qui était dégradation aigüe et irréversible, et deux pour dire « on va voir la famille, faire une consultation d'annonce avec l'épouse pour qu'elle prenne conscience de ça et puis voir aussi un peu la réaction du patient », lui faire un MMS, lui faire une imagerie cérébrale, un rappel au gériatre à moyen terme et puis faire un staff éthique, voilà. Mais bon, peut-être que dans certains cas quand on anticipe les choses, on peut peut-être orienter le patient en gériatrie directement, faire une vraie évaluation alors que le patient est peut être au stade trois ou quatre de l'insuffisance rénale, en se disant que si dans trois ou quatre ans il est moins bien, on saura un peu ce qu'il en est. Peut-être mieux préparer les choses, et arrivé à ce stade-là

juste en disant "ça se dégrade mais on en avait déjà parlé, vous êtes au courant, on va continuer à le suivre d'un peu plus près avec les traitements", et ça se passera peut-être mieux. Parce que l'hospitalisation est quand même un facteur stressant. Le patient quand il a appris qu'il allait être hospitalisé pendant trois-quatre jours, le temps qu'il faudrait pour faire un peu tout ça, il était angoissé, l'épouse était un peu soulagée mais ça ne règle pas le problème. Elle ne va pas l'avoir chez elle pendant quatre jours et puis après ça va repartir. Mais voilà, ça c'est une situation que je ne trouve pas optimale dans la préparation.

Interlocutrice 1: Et lors de cette hospitalisation, il y a eu une réflexion d'initiation de la dialyse. Donc là c'est une hypothèse qui te paraissait possible...

Interlocutrice 2: Moi ce qui me paraissait impossible c'était de prendre la décision seule et en consultation, avec pas assez d'éléments. Je voulais déjà avoir un peu de recul, voir s'il avait récupéré un peu... c'est un peu facile de dire "s'il récupère ça va mieux, on n'en parle plus", mais c'est aussi parce que j'avais besoin de l'œil extérieur de mes collègues, parce que moi je l'ai connu cinq ans, je l'ai vu se dégrader progressivement. Donc il y a parfois aussi un manque d'objectivité et là je pense que mes collègues peuvent compenser à ce moment-là, l'intervenant extérieur qui vient, le gériatre qui peut aussi l'évaluer et nous donner son avis sur certaines autres fragilités et peut nous aider à avancer dans la décision. Et la consultation d'annonce elle n'est pas là pour lui donner le choix, elle est là dans un premier temps pour donner des informations à l'épouse qui elle a toutes ses fonctions supérieures, et si lui il comprend certaines choses on peut déjà voir quelle est sa réaction face à ça. Mais c'est d'abord de l'information et puis du recul avec une réunion pluridisciplinaire.

Interlocutrice 1: Et dans le cadre de ce patient, il y a eu une décision de prise ou pas?

Interlocutrice 2: Je n'ai pas encore eu le compte-rendu, je n'ai pas la fin de l'histoire parce que c'était assez récent, il a dû être hospitalisé la semaine dernière. Il a eu sa consultation d'annonce mais je n'ai pas encore eu la décision collégiale.

Interlocutrice 1: ***Donc pour le coup tu n'as pas participé...à la réunion...***

Interlocutrice 2: Non je n'ai pas participé parce qu'il n'était pas là, il était hospitalisé.

Interlocutrice 1: ***Et dans le cas d'une réunion où une décision a été prise ? Une fois que la décision est connue, qu'est-ce que tu dis? À qui tu le dis? Comment ça se passe?***

Interlocutrice 2: Alors moi je revois le patient. Moi déjà quand je vois le patient, sur mon compte-rendu j'exprime ma position, ou en tout cas mon sentiment. Pour ce patient-là, j'ai exprimé que pour moi il était déraisonnable d'appliquer des traitements trop lourds qui allaient forcément aggraver sa fonction supérieure. On le sait très bien en dialyse, qu'au bout d'une année quand ils sont âgés et qu'ils ont déjà des troubles cognitifs la situation se dégrade. Et en termes de qualité de vie je ne voyais pas ce que ça pouvait lui apporter, et surtout en termes de dépendance parce que sa femme encore une fois gère tout pour lui et que là, voilà, c'est un aidant qui est quand même assez sollicité et qui est en danger. Donc ma position est déjà claire souvent dans le compte-rendu avec lequel j'oriente le patient. Et à la suite c'est le médecin référent qui annonce et qui prend la décision finale, à l'issue de l'hospitalisation et de la conclusion. En général on se parle, ce n'est pas formel, mais la personne qui va signer le compte-rendu m'appelle, on en rediscute et comme ça moi je sais ce qui a été décidé quand je le revois en consultation. À partir de là, j'annonce la décision et puis j'essaie en fonction de la réaction des personnes d'organiser la suite. C'est à dire de rassurer, d'expliquer comment

le suivi va se faire, toujours en impliquant le médecin traitant parce qu'on n'en a pas la possibilité, on n'a pas de HDJ (nb : hôpital de jour) traitement conservateur comme dans certains centres où les patients viennent systématiquement tous les mois, où ils sont vus sur les symptômes, où ils sont prélevés et tout ça. Donc nous on fait plutôt des bilans mensuels et on les voit tous les deux-trois mois, on fait participer le médecin traitant qui les voit plus régulièrement et on est accessible en cas de dégradation. On leur dit à chaque fois que ça va être un traitement, et que s'il y a dégradation et que la situation à domicile n'est plus supportable, plus gérable, l'hôpital est là en repli pour pouvoir accompagner le patient.

Interlocutrice 1: D'accord. Et si la décision qui a été prise lors de la réunion est différente de ton sentiment, de ce que tu avais préconisé, comment vous gérez ça?

Interlocutrice 2: Ça ce n'est pas très fréquent comme décision, pardon, comme situation, j'avoue. Si par exemple moi je suis plutôt défavorable ou que je ne sens pas trop la dialyse chez ce patient-là, et que la décision et du patient et des médecins qui l'ont évalué est plutôt favorable, je pense qu'en général ça me pousse à réfléchir et à me dire "on va essayer". C'est une question de confiance, de comment on travaille avec mes collègues, et surtout si le patient aussi va dans ce sens-là. Je m'interroge moi-même et je me dis "il faut peut-être qu'on se donne cette chance-là, qu'on s'oriente dans cette direction" et encore une fois, en général, quand je revois le patient, j'exprime quand même ma position. Donc voilà, moi à travers les consultations j'ai quand même l'impression que c'est un traitement qui est trop lourd pour lui, j'ai peur que ça aggrave les choses, son état général, sa qualité de vie, la fatigue... et ce que ça entraîne comme contraintes lors des soins. Je lui explique la possibilité de changer d'avis quand il aura initié le traitement aussi, ou s'il veut arrêter un certain temps. Mais je ne

m'oppose pas. En tout cas dans mon expérience. Je n'ai pas été à l'affront avec mes collègues ni avec les patients dans une situation...

Interlocutrice 1: Que ce soit dans un sens ou dans un autre, c'est à dire que tu sois défavorable et que ça soit une décision commune favorable et vice-versa.

Interlocutrice 2: Alors ça c'est dans le cas où ils veulent le dialyser alors que je refuse. Et dans le cas où moi je veux dialyser et qu'ils refusent... Non, je n'ai pas d'expérience dans ce sens-là.

Interlocutrice 1: Donc généralement vous êtes plutôt d'accord...

Interlocutrice 2: L'équipe médicale va en général plutôt dans le même sens. Mais c'est souvent avec la famille et parfois, mais c'est rare, avec les patients ou le compagnon direct, l'épouse ou l'époux. Mais c'est parfois avec des membres de la famille qui n'ont peut-être pas été très présents lors du suivi et qui ne se sont pas rendus-compte de l'état, de la gravité de la dégradation, etc. Ça peut être parfois conflictuel et on est obligés de refaire des concertations, de refaire des entretiens, de rediscuter, et leur réexpliquer à chaque fois et puis parfois d'accepter d'avancer un peu dans le traitement quand même et d'en rediscuter une fois que le patient sera déjà mis en dialyse et que tout sera préparé pour la dialyse.

Interlocutrice 1: D'accord. Est-ce que tu penses qu'il y a une place pour l'équipe mobile de soins palliatifs dans ce type de réunion? Dans ce cas-là, quels seraient les avantages et les inconvénients éventuels d'une telle présence?

Interlocutrice 2: avant ces réunions, je pense qu'on sentait la présence d'un intervenant extérieur, on avait l'impression que ce n'était pas simple parce que la personne était appelée... c'est grave si je prends un peu de temps pour reconstituer la situation?

Interlocutrice 1: **Non, non, au contraire.**

Interlocutrice 2: La personne arrive, on l'appelle pour avoir un avis, elle vient de l'extérieur, elle n'est pas de la spécialité, en tout cas elle n'est pas forcément initiée à ce qu'est la dialyse, notamment les gériatres qu'on appelle régulièrement comme c'est souvent des personnes âgées avec des troubles cognitifs. Lorsque c'est des réanimateurs c'est une autre problématique, c'est un petit peu plus simple. En général les réanimateurs limitent très vite les patients, ils ont plutôt des critères cardio-vasculaires, l'autonomie, etc. Si ça fait un an qu'il ne sort pas de chez lui, c'est fini. Voilà, c'est souvent assez tranché. Les gériatres on trouvait justement qu'ils étaient souvent trop souples et qu'ils disaient "si, nous on le trouve bien", donc je pense que c'est aussi une méconnaissance des conséquences de la dialyse et du soin pour ne pas à suivre beaucoup de patients en dialyse. Parce que le problème des patients en dialyse c'est qu'une fois qu'ils sont mis dans un circuit de dialyse, ils n'ont plus de médecin. Ils n'ont que le médecin en dialyse. Donc personne ne peut constater à quel point la dialyse peut dégrader un patient âgé et déjà très malade. Ni le gériatre, ni rarement le médecin traitant, ni le cardiologue, ni le diabétologue etc. Tout est repris en charge par le médecin de dialyse et donc ils n'ont pas ce recul-là. Ils pensent que c'est juste une machine très performante qui va être appliquée, que le sang va être nettoyé, et que le patient va revivre parce qu'on lui restitue une fonction rénale. Voilà, ils ne savent pas qu'il y a encore un phénomène d'athérome accéléré, qu'il y a plus de risques d'AVC, que les patients meurent tous de complications cardiovasculaires, etc. Ça c'était la situation avant l'arrivée de l'équipe mobile. Depuis l'arrivée

de l'équipe mobile, on a accueilli ça avec beaucoup de joie, et on a vu la différence en termes d'intervention. L'avantage, je dirais, c'est que ce n'est pas une intervention ponctuelle et rapide ou furtive. Elle est vraiment appliquée dans les étapes, c'est à dire qu'il y a la discussion, vous nous avez très tôt dit que votre intervention était souhaitable et préférable avec un délai, c'est à dire qu'il faut vous solliciter assez tôt. C'est pas gênant, je trouve que c'est souvent mieux, ce que je trouve très cohérent. C'est à dire avant même avant que le patient en arrive à stade de dialyse où il est encéphalopathe, fatigué, dans un état qui n'est pas du tout le reflet de son état de base. Donc ça je trouve que c'est quelque chose de rassurant parce qu'on nous incite à réfléchir plus tôt et à vous appeler plus tôt. Vous prenez le temps de rencontrer le patient, de discuter avec les médecins qui connaissent le dossier, de plonger dans son dossier, de le faire voir par le médecin, par l'infirmière, par la psychologue, et finalement c'est un travail synthétique complet je trouve. Lorsque vous apportez un avis, on sent que le patient a été vu de manière globale dans sa qualité de vie, dans ses intériorités, dans son état actuel, dans les facteurs qui interviennent comme l'anxiété, les facteurs organiques aussi, s'il est dénutri, s'il est anémié, s'il est très fatigué... Ça rejoint mieux notre réflexion et votre avis prend plus de poids comme ça. On n'a pas l'impression que c'est une personne qui intervient et qui ne connaît pas très bien le patient, qui donne un avis extérieur, pas convaincu, avec beaucoup de précautions sans être certaine, en disant "mon avis extérieur, voilà ce que j'en pense, moi qui le voit pendant 10 minutes". Ça n'apaise pas assez pour un intervenant extérieur.

Interlocutrice 1: C'est plutôt général et pas vraiment adapté au patient avec tout ce qu'il y a de vécu, tout ce que ça représente au quotidien...

Interlocutrice 2: Bien sûr, parce que c'est trop rapide pour évaluer un patient. Et d'autre part c'est un facteur qui va forcément dans le sens de l'équipe. C'est rarement un avis contraire, parce que lorsqu'on ne connaît pas très bien on se positionne vite et on dit "ben moi c'est mon avis mais bon, c'est vous qui connaissez mieux". Voilà, si on pouvait résumer ça: vous savez mieux que moi mais moi je suivrai un peu l'avis. Du coup ce n'est pas vraiment un avis extérieur complet, parce qu'il n'y a pas une vraie discussion, il n'y a pas d'affrontement, il n'y a jamais d'opposition. On attend de la personne extérieure qu'elle nous fasse réfléchir, parfois ils nous sortent de l'eau et nous disent "ah ben non pas du tout, ce patient-là vous voulez le dialyser mais moi je ne trouve pas du tout que ce soit adapté", qu'elle donne vraiment un regard différent et plus objectif. Alors que quand il est évalué 10 minutes avant le staff ce n'est pas suffisant pour pouvoir justement apporter des arguments de poids. Voilà donc globalement les avantages. Ah oui, un avantage supplémentaire c'est que souvent ces patients-là lorsqu'ils arrivent à ce stade-là ils sont hospitalisés, ils savent qu'on va parler dialyse, ils ont eu une consult assommante et assez difficile très souvent, parce qu'on leur a parlé des dialyses et forcément de toutes les complications de la dialyse. Ils sont dans un état anxieux assez extrême et parfois ils sont aussi dépressifs, et nous de par notre charge de travail mais aussi nos spécialités un peu étroites, on ne fait pas toujours attention à ça, et vous apportez ce côté-là d'identifier l'anxiété du patient et de proposer quelque chose pour le soulager, peut-être l'aider à le vivre un peu mieux. D'apporter peut-être un traitement antalgique plus adapté qui donne moins d'effets secondaires qui soulage le patient et son anxiété, ça c'est pour moi encore un apport intéressant.

Interlocutrice 1: **Et les inconvénients?**

Interlocutrice 2: Maintenant je cherche les inconvénients, c'est ça? Je réfléchis aux inconvénients... Si je pousse un peu je dirai peut être le temps? C'est un avantage et un inconvénient en même temps, parce que c'est vrai que ça nécessite du temps, vous ne pouvez pas intervenir comme ça en stade terminal ou en aigu le jour même, et que parfois avec les contraintes d'hospitalisation ou la famille qui pousse, on a la dialyse prévue le lendemain, ça peut être un peu difficile. Mais je ne peux pas dire que ça soit vraiment un inconvénient. On va dire que c'est un inconvénient logistique, mais c'est pas un inconvénient humain ou quoi que ce soit. Alors qu'est-ce que ça pourrait être... j'avoue que comme ça ça ne me revient pas... Ça va revenir au fur et à mesure de la conversation. Mais je ne vois pas d'inconvénients à votre présence...

Interlocutrice 1: ***...lors de ces réunions-là.***

Interlocutrice 2: Au contraire je trouve ça assez enrichissant et ça apporte beaucoup de choses à toute l'équipe. Aussi bien les infirmières, les aides-soignantes, les médecins, et le médecin référent qui va justement être aidé à la décision qu'il va finalement prendre. Oui et puis dans certaines situations où on a vraiment des vrais conflits comme quand on est chez des sujets jeunes chez qui le refus ou l'arrêt des soins et la décision de ne pas dialyser et donc d'écourter un peu l'espérance de vie peut choquer du fait de la jeunesse. Et là encore il y a toujours un regard très objectif je trouve, qui arrive à convaincre les autres, en tout cas et à les aider à comprendre pourquoi ce soin-là n'est pas adapté, ou ne va pas apporter plus de qualité de vie ou un gain à ce patient-là, qui malgré son jeune âge a quand même des maladies graves et n'est pas en capacité de comprendre un traitement, et de l'accepter. Le dernier exemple en date avec une jeune patiente qui avait l'air d'être bien dans le centre où elle était, bien adaptée, bien entourée, bien guidée, et puis quand elle sort du centre effectivement c'est une

personne qui est très dépendante et qui est incapable de prendre une décision, qui parfois semble en souffrance et anxieuse, et nous quand on la sort de ce contexte là et qu'on la met juste dans un milieu de dialyse avec des soins lourds, ça nous paraissait complètement incohérent de lui faire subir un traitement qu'elle ne comprenait pas, de la piquer trois fois par semaine, de la garder au lit quatre heures de temps. Le tout, face à une équipe qui trouvait que c'était trop tôt et qu'il n'y avait aucune raison de limiter son espérance de vie juste parce qu'on ne la connaissait pas, qu'on ne l'avait pas vue sous son meilleur jour et épanouie dans son centre. Mais la réalité, c'est que son vécu n'aurait pas été dans son centre, bien entourée avec des gens qui l'aiment et qui la connaissent depuis des années. Nous notre réalité c'est ces séances trois fois par semaine, où le patient est en souffrance et où on se sent frustrés de ne pas pouvoir le soulager ou de lui donner le soin approprié.

Interlocutrice 1: Tu as dit quelque chose que je trouve très intéressant et je n'y avais jamais pensé, c'est qu'effectivement une fois que le patient rentre dans le cycle de la dialyse les autres médecins ne le voient plus, ne le connaissent plus. Ce qui explique aussi pourquoi ils sont tellement mal, évaluent tellement mal la gravité des complications, des effets secondaires de la dialyse, parce qu'ils ne voient que le côté bénéfique de la technique. C'est faisable, ça peut être fait donc pas de soucis.

Interlocutrice 2: On le voit parce qu'on nous adresse des patients dans des états parfois très critiques. On nous appelle pour des dialyses « salvatrices » chez des patients qui sont très graves, et on ne se rend pas compte que oui on peut très bien commencer la dialyse, mais dans 2 jours il va faire un infarctus pendant la séance parce qu'il était déjà très fragile. La dialyse arrive toujours comme un acte miracle qui va faire échapper le patient à l'OAP suffocant, au syndrome urémique, à l'encéphalopathie, mais il faut penser à après, il faut

penser au risque pendant, c'est-à-dire le risque quand on lui met un cathé, le risque qu'il fasse un sepsis, un choc septique, un hématome, une hospitalisation avec des comorbidités qui s'accumulent, et puis le risque à moyen et à long terme de qualité de vie, de fatigue, de symptômes, ce que nous voyons régulièrement. Et encore plus chez un patient âgé, qui a des troubles cognitifs et qui ne comprend pas à quoi sert ce que ce qu'on fait en fait, et qui peut être aussi dans l'opposition ou dans le refus du soin. Mais en tout cas, de cette image-là, moi je comprends bien que les médecins n'ont pas ce recul et ne voient pas... c'est pas un reproche, mais comme ils ne croisent plus le patient, ils ont vraiment l'idée que la dialyse c'est pour tous. Et que ne pas dialyser c'est décidé de laisser mourir, et que ce n'est pas normal.

Interlocutrice 1: Il n'y a pas le choix entre traitement conservateur et dialyse, ils voient ça comme la dialyse ou rien du tout.

Interlocutrice 2: C'est ça. Refuser la dialyse ça veut dire que vous le laissez mourir tout simplement, et c'est pas une réflexion de se dire "certes il va mourir dans quelques semaines, peut-être dans quelques mois, mais il sera dans de meilleures conditions".

Interlocutrice 1: Et si on revient à la décision d'initiation de la dialyse, quels critères te paraissent déterminants pour décider que ce soit initié ou pas initié? Quel serait d'après toi le critère déterminant de cette décision? Pour un patient qui est dans l'incapacité de donner son consentement à la dialyse. On ne parle que de cette situation-là. De l'hémodialyse bien sûr, de la dialyse chronique, pas de la dialyse aiguë sur une situation aiguë, je ne parle que de la dialyse chronique. Est-ce qu'il y a un critère qui te paraît déterminant, ou plusieurs critères qui te paraissent déterminants?

Interlocutrice 2: C'est le mode et la qualité de vie qu'il a jusqu'à ce jour, c'est l'entourage, la présence ou pas d'entourage. Un patient qui est tout seul en maison de retraite et un patient qui a une personne qui s'épuise versus un patient qui a 15 personnes autour de lui qui eux-mêmes profitent aussi de sa présence, qui l'entourent, je peux trouver du sens à ça quand il est bien pris en charge, bien entouré, et que sa présence, sa vie, ses échanges ont du sens. C'est aussi parfois des troubles du comportement qui très tôt vont dire qu'on ne va pas pouvoir interagir et échanger avec ce patient, pouvoir lui expliquer, pouvoir le calmer, et ça devient après très technique, pouvoir le piquer, pouvoir le maintenir au lit lorsqu'il a des crampes au bout de deux heures de dialyse, pouvoir lui expliquer un régime qu'il va suivre pour que tout se passe bien, pour que tout le soin qui accompagne la dialyse soit possible. Et après c'est aussi le côté un peu médical, ses comorbidités. Ça veut dire que plus il y en a et plus on sait que l'état des vaisseaux est mauvais, que l'état du cœur est altéré, et on sait que le processus va accélérer encore plus les lésions neurologiques et sa démence, avec un risque de souffrance à travers une insuffisance cardiaque, un infarctus du myocarde, une nécrose au niveau d'un pied parce qu'il a une anomalie sévère. Voilà, donc il y a quand même des comorbidités associées qui sont graves, c'est aussi pour moi un critère par rapport à un patient qui a juste un trouble modéré des fonctions supérieures et qui n'a pas de comorbidités, et qui a une famille. Voilà. Ça pourrait peser.

Interlocutrice 1: ***Donc qualité de vie, entourage et comorbidités te paraissent quand même être des facteurs essentiels. Très bien, écoute c'est tout. Je vais arrêter. Ça a tout enregistré c'est super. C'est l'angoisse à chaque fois de perdre un enregistrement.***

Annexe n°6 : Demande d'enregistrement de l'étude auprès de la CNIL

Votre courrier au sujet d'une recherche réalisée pour un mémoire de master 2 "Ethique médicale et bioéthique"

CABANES Véronique <vcabanes@cnil.fr>

19 avril 2019 à 12:10

À : "delimanncorina@gmail.com" <delimanncorina@gmail.com>

Bonjour,

Vous avez sollicité la CNIL au sujet d'un travail de recherche, réalisé dans le cadre d'un mémoire de master 2.

Ce travail consiste à interroger des professionnels de santé sur leurs pratiques et leurs expériences (prises de décision quant à l'initiation de la dialyse chez des patients en incapacité de donner leur consentement).

Les professionnels de santé signent un formulaire de consentement en vue de leur participation à l'étude.

Les entretiens seront enregistrés, vous indiquez que les professionnels de santé interrogés ne pourront pas être identifiés.

Je comprends du résumé de l'étude que les données recueillies au cours des entretiens concerneront les professionnels de santé et qu'aucune donnée sur les patients ne seront collectées.

Je vous recommande d'attirer l'attention des professionnels de santé qui seront interrogés sur le fait qu'ils ne devront pas évoquer d'informations susceptibles de permettre l'identification (même indirecte) de patients.

Vous demandez dans votre courrier que votre travail de recherche soit enregistré auprès de la CNIL.

Je vous invite à prendre contact avec le délégué à la protection des données de votre université afin que votre travail de recherche soit ajouté au registre des traitements de l'établissement.

Cordialement

Véronique CABANES Assistante juridique | Service santé 01 53 73 22 22
| vcabanes@cnil.fr | www.cnil.fr