

Adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART en néphrologie) Guide pratique LAT-MRC¹

*Withholding or
withdrawing life
support in nephrology:
a perspective in the
French-speaking
background*

Groupe de travail de la Société
francophone de néphrologie,
dialyse et transplantation (SFNDT)²

Correspondance : L. Frimat
l.frimat@chru-nancy.fr

▼ Résumé

La maladie rénale chronique (MRC) se caractérise par sa durée – 10 à 20 ans, parfois plus –, sa simplicité aux stades initiaux, puis sa complexité aux stades avancés. Hémodialyse (HD) et dialyse péritonéale (DP) sont des traitements de suppléance d'une fonction vitale qui peuvent être réalisés pendant de nombreuses années. Les personnes dialysées vieillissent avec ce traitement et acquièrent avec l'âge des comorbidités parfois sévères et chroniques. Dans certains cas, l'état clinique est tellement altéré que le démarrage de la dialyse ou sa poursuite peuvent être discutés. Parfois, la dialyse peut même être considérée comme de l'obstination déraisonnable. Or, son interruption a pour conséquence la mort dans un délai fluctuant avec des symptômes très variés, dépendants de la diurèse résiduelle, des comorbidités, de l'état nutritionnel, etc. Le temps long qui caractérise la prise en charge de la MRC, et particulièrement la dialyse, doit permettre un cheminement et le recul nécessaires vers une adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART en néphrologie), qui est l'objet de ce guide. Celui-ci comporte des situations cliniques qui servent de repères aux soignants dans leur pratique, des encadrés qui soulignent les principaux messages et préconisations, ainsi qu'un volet « Francophonie » qui élargit la réflexion aux pays francophones où la législation de la fin de vie peut différer de celle de la France.

• Mots clés : maladie rénale chronique, MRC, dialyse, traitement conservateur, LAT, limitations et arrêts de traitement, fin de vie

▼ Abstract

Chronic kidney disease (CKD) characterized by long duration, simplicity at beginning versus complexity at advanced stages. Hemodialysis and peritoneal dialysis are renal replacement therapy allowing life extension, but comorbidities and frailty could be burdensome over time. The academic society, Société Francophone de Néphrologie, Dialyse, Transplantation (SFNDT), publishes clinical practice guidelines to optimize CKD treatment in this context, to support shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, and to supervise end-of-life cares in the French-speaking countries.

• Keywords: chronic kidney disease, CKD, dialysis, comprehensive conservative treatment, life limiting conditions, end-of-life

1. LAT-MRC : limitations et arrêts de traitement en cas de maladie rénale chronique.
2. La composition du groupe de travail est détaillée à la fin du document.

Pour citer cet article : Groupe de travail de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT). Adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART en néphrologie). Guide pratique LAT-MRC. *Nephrol Ther* 2024 ; 20 : 203-236. doi : 10.1684/ndt.2024.81

Plan de l'article

Introduction

A. Cadre Légal

A.1. Loi Claeys-Leonetti (2016)

A.2. Les directives anticipées : une démarche décisionnelle importante

A.3. Procédure collégiale

B. Communication / information

B.1. Pourquoi est-ce important ?

- B.1.1. La mort est encore un tabou
- B.1.2. La particularité de la confrontation à la mort au cours de la MRC
- B.1.3. La décision partagée
- B.1.4. La communication sur la limitation et l'arrêt des thérapeutiques est aussi importante

B.2. Quel est le bon moment pour communiquer sur la fin de vie ?

- B.2.1. Place de la communication dans le parcours de la MRC
- B.2.2. Place des programmes d'éducation thérapeutique
- B.2.3. Multiplier les supports d'information et les diffuser
- B.2.4. Les directives anticipées
- B.2.5. ACP : la planification anticipée des soins

B.3. Avec qui communiquer sur l'ART en néphrologie ? Décision partagée

- B.3.1. La personne atteinte d'une MRC
- B.3.2. La personne de confiance
- B.3.3. Les proches, les aidants, les familles
- B.3.4. L'équipe paramédicale du service de néphrologie dialyse
- B.3.5. Les professionnels de santé impliqués au domicile

B.4. Quelles ressources en personnel mobiliser ?

- B.4.1. L'équipe médicale et paramédicale dite référente dans la prise en charge
- B.4.2. Le psychologue
- B.4.3. L'assistante sociale
- B.4.4. Les équipes mobiles de soins palliatifs
- B.4.5. Les acteurs de soins supports
- B.4.6. Rôle des associations de patients / patient partenaire
- B.4.7. Une commission d'éthique
- B.4.8. Mutualisation des moyens à l'échelle d'un territoire de santé

B.5. Quelle formation pour les professionnels ?

C. Questionnements éthiques

C.1. Quelques notions générales

C.2. Qui juge du caractère « raisonnable » ou « déraisonnable » des soins ?

C.3. Nature des questionnements éthiques en situation palliative en néphrologie

D. Situations cliniques en néphrologie : transition vers la fin de la vie**D.1. Démarche de planification anticipée des soins et adaptation raisonnée des thérapeutiques**

- a. Personne consciente en traitement conservateur qui évolue dans sa décision
- b. Personne hémodialysée avec abandon de l'abord vasculaire périphérique

D.2. Cas cliniques d'arrêt de dialyse

- **D.2.1. Personne dialysée en situation de fin de vie en raison de ses comorbidités. La dialyse doit-elle être arrêtée et considérée comme de l'obstination déraisonnable ?**
 - a. La personne dialysée est consciente et exprime une demande d'arrêter la dialyse
 - b. La personne dialysée est consciente, ne demande rien ; mais l'équipe est mal à l'aise avec la poursuite de la dialyse et la considère comme de l'obstination déraisonnable
 - c. La personne dialysée n'est pas en état de donner son consentement
- **D.2.2. Personne dialysée qui n'est pas en fin de vie mais qui demande à arrêter la dialyse**
- **D.2.3. Personne avec des troubles cognitifs sévères qui n'est pas en fin de vie, mais dialyse difficile avec manifestations d'opposition**
- **D.2.4. Personne non connue des services de néphrologie : prise en charge en urgence**

E. Médecine palliative**E.1. La démarche palliative en néphrologie**

- **E.1.1. Définition des soins palliatifs**
- **E.1.2. Notion de démarche palliative précoce**
- **E.1.3. Évolution de la maladie et trajectoire de vie en néphrologie**
- **E.1.4. Traitement conservateur, dialyse et transplantation : spécificités des soins palliatifs en néphrologie**

E.2. Complémentarités des équipes et pluridisciplinarité

- **E.2.1. Rôle des équipes spécialisées de soins palliatifs et prise en charge pluridisciplinaire avec les équipes de néphrologie**
- **E.2.2. Quand appeler une équipe mobile de soins palliatifs ?**

E.3. Quelques approches palliatives – Soins et accompagnement en phase terminale en général et/ou lors d'un arrêt de dialyse

- **E.3.1. Les prescriptions anticipées personnalisées**
- **E.3.2. Les pratiques sédatives**
- **E.3.3. Soins et accompagnement en phase palliative terminale**

F. Perspectives en francophonie**F.1. Afrique subsaharienne****F.2. Belgique****F.3. Canada****F.4. Maghreb****F.5. Suisse****Encadré Préconisations****Annexes (documents accessibles en ligne)****Références**

Introduction

La maladie rénale chronique (MRC) se caractérise par sa durée – 10 à 20 ans, parfois plus –, sa simplicité aux stades initiaux, puis sa complexité aux stades avancés. Ce temps long favorise l'adaptation aux symptômes, même s'ils sont authentiquement présents [1]. La qualité de vie perçue s'altère d'abord dans les dimensions physiques, un retentissement dans le champ mental se produisant brutalement au moment du recours à la suppléance [2]. L'objectif est de mobiliser les ressources de la personne pour lui permettre de s'adapter à la MRC pour la contrôler. Malgré tout, un certain refus/déni reste possible.

Hémodialyse (HD) et dialyse péritonéale (DP) sont des traitements de suppléance d'une fonction vitale qui peuvent être réalisés durant une longue période. L'objectif central est de permettre le maintien des projets personnels, professionnels, etc. Néanmoins, les personnes dialysées vieillissent avec ce traitement et acquièrent avec l'âge des comorbidités parfois sévères [3-6]. Dans certains cas, l'état clinique est tellement altéré que le démarrage de la dialyse ou sa poursuite peuvent être discutés [7-11]. Parfois, la dialyse peut même être considérée comme de l'obstination déraisonnable. Or, son interruption a pour conséquence la mort dans un délai fluctuant avec des symptômes très variés, dépendants de la diurèse résiduelle, des comorbidités, de l'état nutritionnel, etc.

Parmi les comorbidités, la prévalence des troubles cognitifs est significative. Une revue de 2017 reprenant 46 études dont 1 française, menées entre 2001 et 2015, notait un taux de déclin cognitif de 6,6 % à 51 % [12]. L'installation est souvent insidieuse entraînant un retard diagnostique. Les conséquences sur la prise en charge sont variables, mais peuvent être significatives : limitation des possibilités d'adhésion à un projet thérapeutique, difficultés de verbalisation des symptômes d'inconfort, apparition de troubles du comportement au cours des séances, etc.

La dialyse reste un traitement dont le fardeau est extrême avec des déplacements répétés et des actes invasifs fréquents. L'adhésion de la personne à chaque étape de sa prise en charge est recherchée. Les personnes dialysées sont soumises à un risque important de syndrome dépressif (13 à 76 %) pouvant altérer temporairement ou de façon prolongée leur élan vital [13]. Dans l'imaginaire collectif et même dans le vocabulaire utilisé par les équipes médicales, la MRC stade 5 est une maladie « terminale », terme évoquant l'absence d'avenir et la

mort [10]. À cela s'ajoute, dans un contexte social individualiste, une vulnérabilité de la personne dialysée au sentiment d'indignité devant la dépendance à un traitement, de culpabilité devant le coût financier de la dialyse régulièrement rappelé dans l'espace public et, depuis quelque temps, même le coût écologique.

Entre les personnes dialysées, leurs proches et les équipes soignantes, il existe souvent un lien particulier :

- l'attachement d'une équipe peut favoriser l'élan vital et être très bénéfique pour la personne dialysée, mais aussi empêcher l'expression d'un inconfort ou d'un épuisement ;
- l'épuisement des aidants, d'une équipe soignante, les éventuelles tensions et conflits répétés peuvent déclencher chez la personne dialysée une forme de désespérance pouvant aller jusqu'à une formulation de demande d'arrêt de dialyse ;
- les membres de l'équipe soignante peuvent être tentés, mais doivent se garder de projeter sur la personne dialysée leur propre conception de la qualité ou du sens de la vie ;
- une décision de poursuite ou d'arrêt de dialyse a des conséquences émotionnelles fortes sur l'entourage, mais aussi sur l'ensemble de l'équipe soignante.

La diversité des situations cliniques incite les équipes à une individualisation de la prise en charge. Cependant, le caractère chronique et répété de la dialyse soumet les équipes médicale et paramédicale au risque de prises en charge « routinières » sans évaluation régulière de la pertinence des soins et du projet thérapeutique. Ainsi, une personne dialysée épuisée peut formuler une demande d'arrêt de dialyse sans savoir qu'il existe des possibilités d'ajustement du traitement pour améliorer sa qualité de vie en dialyse.

Le temps long qui caractérise la prise en charge de la MRC, et particulièrement la dialyse, doit permettre un cheminement et le recul nécessaires vers une adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART en néphrologie), qui est l'objet de ce guide. Il comporte des situations cliniques qui servent de repères aux soignants dans leur pratique, des encadrés qui synthétisent les principaux messages, ainsi qu'un volet « Francophonie » qui élargit la réflexion aux pays francophones où la législation de la fin de vie peut différer. Le guide recommande une conduite structurée de chaque dossier de son début jusqu'à son terme. Cependant, comme les circonstances et les moyens varient d'un territoire à l'autre, les préconisations n'ont pas vocation à être des recommandations opposables.

A. Cadre légal

A.1. Loi Claeys-Leonetti (2016)

Depuis la mise en place des soins palliatifs en 1999, plusieurs textes de lois ont été élaborés (disponibles en [annexe](#)). Actuellement, c'est la loi de 2016 dite « Loi Claeys-Leonetti » qui prévaut, créant de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie. Elle poursuit les objectifs de la loi de 2005 (interdit de l'obstination déraisonnable, respect de l'autonomie, développement des soins palliatifs, refus de l'euthanasie) et détaille les droits du patient avec trois nouvelles mesures :

- les directives anticipées contraignantes ;
- la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ;
- la nécessité d'une formation précoce, puis continue, des soignants en soins palliatifs.

Pour un patient qui n'est pas en état de donner son avis, les directives anticipées n'ont plus de condition de durée et s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Elles deviennent contraignantes pour le médecin, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, le médecin doit prendre sa décision dans le cadre d'une procédure collégiale. Le refus d'application des directives anticipées est porté à la connaissance de la personne de confiance, à défaut de la famille ou des proches.

Il est à noter qu'en l'absence de directives anticipées, le médecin doit consulter la personne de confiance, à défaut la famille ou les proches. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage et sa consultation est obligatoire avant et après toute procédure collégiale. La personne de confiance peut aussi demander elle-même l'initiation d'une procédure collégiale, si elle l'estime nécessaire.

La loi ouvre également la possibilité pour le patient de demander l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'accès à ce droit est encadré par des conditions très strictes : la personne subit une douleur insupportable réfractaire au traitement et son décès doit être reconnu comme inévitable à court terme. Ou encore si la personne est en état d'exprimer sa volonté, elle peut demander d'arrêter tous les traitements (y compris la dialyse, l'hydratation et l'alimentation artificielle, etc.) et, si les souffrances consécutives à cet arrêt

sont susceptibles d'être insupportables, la personne peut demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. En situation d'œdème pulmonaire, une personne dialysée peut demander d'être sédaturée jusqu'à la mort. Une procédure collégiale doit être mise en œuvre pour vérifier que la situation respecte le cadre de la loi et adapter au mieux les traitements et les soins selon les différents souhaits et possibilités.

A.2. Les directives anticipées : une démarche décisionnelle importante

Quand la personne est en capacité de s'exprimer, sa parole doit être le point central de la démarche. Le médecin doit l'informer ; mais la personne a le droit de choisir les options thérapeutiques qui lui semblent appropriées.

Le néphrologue doit à la personne une information claire, loyale et appropriée sur son état de santé. La questionner sur ce qu'elle a compris de sa situation médicale permet d'adapter le discours et de répondre à ses interrogations. L'évocation et l'explication de la gravité de la maladie, de même que son évolution, ont pour but de permettre au patient d'anticiper les complications et d'ajuster son projet de vie.

Les volontés de la personne peuvent être recueillies oralement. Cependant, en plus d'un temps d'information, l'échange autour des directives anticipées et de leur rédaction constitue un fil conducteur entre la personne et l'équipe soignante sur ce qu'elle souhaiterait si son état venait à s'aggraver ultérieurement [14-16]. En cas de troubles cognitifs où l'aggravation est progressive, mais inexorable, il est préférable d'anticiper cette discussion avec la personne. L'information de la famille ou de ses proches se fait après accord du patient si son état le permet.

Toutes les personnes atteintes d'une MRC, quels que soient leur âge et leur niveau de sévérité, sont concernées par les discussions autour de la fin de vie. Contrairement à certaines idées reçues, les personnes ne souhaitent pas forcément être face à la situation pour en parler :

- en parler peut aider à apaiser les angoisses. Libérer la parole, obtenir des réponses à ses interrogations et être libre d'interroger les professionnels de santé de son choix, se sentir écouté peuvent soulager ;
- exclure la personne des discussions sur sa fin de vie n'a pas vocation à la préserver. En voulant protéger la personne, on risque de la laisser seule avec ses interpré-

tations et ses angoisses et de passer à côté de ce qui importe pour elle, sauf si c'est le souhait de la personne ;

- il est possible de parler et communiquer avec une personne, quels que soient son âge, le stade de sa maladie ou sa capacité à s'exprimer. La personne peut entendre et s'exprimer de différentes manières. L'important est l'attention portée à ce qu'elle exprime verbalement ou au travers du langage corporel, même en cas de troubles cognitifs ;
- parler de la fin de vie avec la personne malade n'a pas nécessairement comme conséquence de lui faire perdre espoir. L'important est de s'adapter à ses attentes, à ce qu'elle a envie de savoir et de respecter son rythme, même en cas de troubles cognitifs ;
- ce n'est pas parce que la personne n'évoque pas le sujet de la fin de vie qu'elle n'a pas besoin d'en parler. Elle attend parfois qu'un professionnel de santé aborde le sujet, avec tact et délicatesse ;
- il est possible de ne pas avoir toutes les réponses, en particulier sur le pronostic. Il est possible de partager l'incertitude. Ne pas hésiter à dire qu'on ne sait pas, mais que les soignants savent s'adapter.

Face à une mauvaise nouvelle ou un sujet sensible, la personne peut avoir des réactions difficiles à gérer (tristesse, déni, peur, colère, etc.). Il est nécessaire de proposer un accompagnement en équipe – si possible avec un psychologue – et de considérer ces réactions comme des étapes nécessaires plutôt que comme des échecs.

Une sensibilisation des équipes peut devenir une aide précieuse. Il est souvent nécessaire de répéter et

d'ajuster les informations délivrées. Le respect du temps psychique du patient est important. Dans ces temps d'informations et d'échanges, le travail en équipe est une nécessité et un soutien. Il peut permettre de reprendre les mots et de les adapter, mais également d'apporter un soutien non verbal. La traçabilité écrite des informations échangées avec la personne malade et les proches doit être réalisée.

Devant les fréquentes difficultés d'une personne à mettre par écrit ses directives anticipées, des « discussions anticipées », dont la teneur doit être tracée dans le dossier et le courrier médical, peuvent être menées. Ces souhaits, relevés et partagés en équipe, peuvent être le point de départ de l'anticipation de la conduite à tenir en cas de complication et/ou aggravation.

A.3. Procédure collégiale

Lorsque la personne malade n'est plus en état de donner son avis, une procédure collégiale peut être indiquée. Elle s'appuie sur les éléments cliniques pertinents aux yeux des différents professionnels. Elle permet de mener une réflexion collective, de délibérer afin d'éviter que des situations d'obstination déraisonnable se produisent ou perdurent. Elle permet également d'éviter toute décision médicale solitaire ou arbitraire.

Légalement, elle s'impose :

- pour toute décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques qui maintiennent la personne en vie (ou qui peuvent menacer sa vie) ;

Copyright © 2024 J.L.E. Téléchargé par M LUC FRIMAT le 25/06/2024.

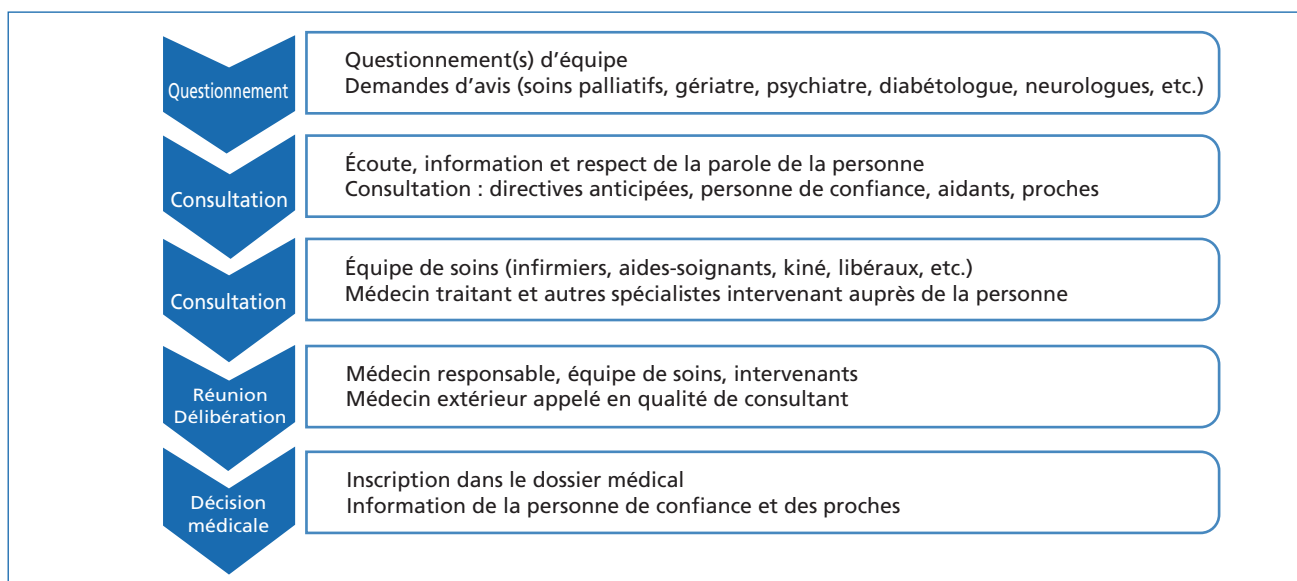


Figure 1 • Déroulement de la procédure collégiale.

- si une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est envisagée ;
- pour toute décision médicale de ne pas tenir compte des directives anticipées ou du témoignage de la personne de confiance.

Elle est mise en place par les soignants en vue d'adapter les thérapeutiques et le projet de soins en fonction de

la situation et des souhaits de la personne malade. Dans cette démarche décisionnelle, l'équipe de soins palliatifs est un partenaire qui peut participer à l'évaluation clinique pluri-professionnelle et remplir un rôle de tiers extérieur, en lien étroit avec les professionnels de néphrologie et éventuellement d'autres spécialités, ainsi qu'avec l'entourage et les intervenants extérieurs (soignants du domicile, EHPAD, etc.).

ART en néphrologie – Juin 2024 La procédure collégiale (figure 1)

- Lorsque la personne malade n'est plus en mesure de donner son consentement, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements (par exemple, la dialyse) ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale dans le respect des directives anticipées, ou en leur absence, après en avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille ou les proches.
- Au cours de la délibération collégiale, le médecin responsable doit animer une discussion avec tous les membres de l'équipe de soins, en passant la parole le plus largement possible. Chacun doit pouvoir s'exprimer librement ; chaque avis est pris en compte à parts égales.
- Au moins un médecin extérieur doit être présent en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge de la personne malade et le consultant. Si l'un des médecins présents à la réunion l'estime utile, un deuxième consultant peut être demandé.
- Le médecin responsable a préalablement recueilli la volonté de la personne malade antérieurement exprimée dans les directives anticipées, et à défaut, le témoignage de la personne de confiance ou des proches.
- Si les directives anticipées sont manifestement inappropriées ou non conformes, il peut être envisagé de ne pas les respecter.
- La procédure collégiale n'est pas faite pour entériner une décision déjà prise, mais pour réfléchir collégialement.
- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit être motivée, c'est-à-dire que toutes les étapes du processus décisionnel doivent être tracées dans le dossier de la personne malade : l'avis des membres de l'équipe et leurs noms, les volontés exprimées dans les directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance (famille ou proches), ainsi que l'avis du médecin consultant.
- La responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt n'est pas portée par l'équipe tout entière – pour éviter de diluer les responsabilités –, mais par le médecin en charge de la personne malade.
- À l'issue de cette procédure collégiale, la personne de confiance (famille ou proches) doit être informée. La conclusion de la procédure collégiale s'impose donc à la famille et aux proches, y compris à la personne de confiance ; mais il est toujours préférable d'obtenir leur adhésion. Cependant, en cas de divergence de point de vue, l'équipe devra dans l'intérêt de la personne malade, s'abstenir d'une obstination déraisonnable et de la pratique d'une médecine défensive.
- Le médecin responsable accompagne la personne, l'assiste moralement et met en place des soins palliatifs.

B. Communication / information

B.1. Pourquoi est-ce important ?

● B.1.1. La mort est encore un tabou

Le décès, la mort, la fin de vie et sa prise en charge restent encore des sujets tabous dans notre société. Il est pourtant nécessaire de les prendre en compte. La communication est indispensable pour une meilleure appréhension et compréhension, afin de permettre une ART en néphrologie.

● B.1.2. La particularité de la confrontation à la mort au cours de la MRC

La fin de la vie et la mort ont une place non négligeable dans la MRC, puisqu'au stade de suppléance en France, 10 % des patients meurent chaque année [5]. La particularité de l'HD en centre lourd ou en unité de dialyse médicalisée, soit 85 % des personnes en suppléance, est qu'elle se déroule le plus souvent dans des centres regroupant plusieurs patients qui dialysent souvent plusieurs années en présence d'autres patients. Ainsi, l'absence d'une personne ne passe pas inaperçue et la possible confrontation à la mort est réelle. L'arrêt cardio-respiratoire durant la séance est estimé à 7 sur 100 000 séances [17]. À l'évidence, toute personne dialysée a été ou sera confrontée à la mort du fait de la MRC avec une potentielle image en miroir anxiogène.

● B.1.3. La décision partagée

La décision de recourir à une adaptation du traitement de suppléance par dialyse aboutit à la fin de vie à court ou moyen terme. Il est donc important que cette décision soit prise de façon la plus apaisée et partagée possible. Dans la littérature, la décision partagée apparaît comme la finalité d'une bonne prise en soins de la personne dialysée [18-22]. Pour cela, elle doit s'intégrer dans un processus d'échanges où le médecin apporte des éléments argumentés et compréhensibles : données scientifiques, retours d'expérience. Il est du devoir des soignants de s'assurer que le patient a bien compris la situation et de reformuler les éléments moins bien saisis. Un des enjeux est d'exposer objectivement la complexité de la prise en charge et les modalités de la fin de vie. Pour encourager la discussion, l'expérience du deuil dans la vie du patient peut être une dimension à évoquer [20, 21].

L'objectif est de définir ensemble une modalité de prise en soins du patient visant à améliorer sa qualité de vie perçue. Dans le cas de la dialyse, cette décision partagée peut aboutir à une adaptation du traitement (diminution

de la fréquence ou de la durée des séances). Mais il est important de faire comprendre qu'il n'y aura aucune réduction du suivi médical.

● B.1.4. La communication sur la limitation et l'arrêt des thérapeutiques est aussi importante

Bon nombre de soignants sont en difficulté avec ces questions. Il est essentiel de leur apporter des points de repère et des outils de communication, car la formation des soignants est essentiellement orientée vers le soin curatif. Elle leur apprend à tout mettre en œuvre pour améliorer la quantité et la qualité de vie. Par contre, elle comporte peu, voire pas du tout, de contenu sur les soins palliatifs jusqu'à la fin de la vie qui sont davantage orientés vers l'accompagnement et les soins de confort. Ceci est particulièrement vrai en néphrologie où les patients sont pris en charge, souvent avec un incontestable succès, pendant des années, ce qui fait que la transition vers la fin de la vie peut être un moment critique.

B.2. Quel est le bon moment pour communiquer sur la fin de vie ?

● B.2.1. Place de la communication dans le parcours de la MRC

La MRC se définit par un parcours de soins qui comprend le suivi et peut conduire à la mise en place d'un traitement de suppléance qui ne prend fin qu'avec la mort. Ce parcours est souvent long, entrecoupé d'événements marquants (création de l'abord de dialyse, mise en dialyse, transplantation, hospitalisation, etc.) où les conditions de vie et de santé des personnes peuvent parfois se modifier. Au contraire du parcours en oncologie qui comporte une « consultation d'annonce », il faut insister sur le fait qu'on ne peut pas identifier un jour du calendrier, ni même un moment « idéal » du suivi pour réaliser cette communication. Elle doit s'insérer dans le parcours MRC avec des temporalités se prêtant ou non à l'information sur la fin de vie. Il est important de pouvoir créer un espace et des temps favorisant les échanges sur l'ensemble des spécificités du parcours. Comme il existe un parcours « forfait MRC 4/5 » formalisé, structurer un parcours MRC 5D permettrait une prise en charge coordonnée, complète, optimisée et équitable des personnes au sein de tous les établissements avec psychologue – gériatre – soins palliatifs, etc. [19-22].

Par ailleurs, par nécessité, les personnes dialysées sont amenées à passer du temps dans la structure qui les prend en charge. Il y a donc de nombreuses opportunités pour communiquer avec elles et établir une relation de soins basée sur la confiance mutuelle. Cependant, tous

les moments ne sont pas non plus adéquats. Le début de la suppléance est un moment où la personne peut être en état de choc psychologique avec dénégation, voire déni. Elle peut ne pas entendre, ne pas avoir la disponibilité ou ne pas comprendre l'ensemble des informations qui lui sont données. Il est important que l'équipe soignante prenne en compte et respecte la temporalité de la personne dialysée qui n'est pas celle des soignants et qui peut être souvent plus longue. La recherche d'une synchronisation entre soignants et personne soignée est aidante.

Cependant, la communication doit être proposée à tous les moments jugés opportuns. Ce peut être la personne qui indique le moment et le rythme des échanges. Il faut savoir proposer et créer des moments où aborder le devenir et le pronostic. Cela peut être lors de changements (mise en dialyse, hospitalisation, perte d'autonomie), mais aussi en repérant les signaux envoyés par la personne, les aidants et proches. Plus l'accès à l'information est possible, plus il est facile de prendre la parole. Il ne paraît pas adapté de déterminer un acteur déclenchant la discussion.

● B.2.2. Place des programmes d'éducation thérapeutique

Les programmes d'éducation thérapeutique en session collective ou individuelle peuvent permettre d'aborder certains sujets délicats comme la représentation de la fin de vie, les soins palliatifs ou la qualité de vie perçue en dialyse. Certains ateliers (ou groupes de parole) dirigés par un psychologue peuvent permettre de déclencher un début de réflexion notamment à travers des questions comme : « Comment vous projetez-vous dans les années à venir ? » [23, 24].

● B.2.3. Multiplier les supports d'information et les diffuser

L'idée est de rendre ces sujets moins « tabous » et, qu'avec le temps, le patient puisse avoir une forme d'appropriation. La diversité des supports est souhaitable. Certains supports peuvent également être conçus pour pouvoir être amenés dans le domaine familial, y compris au domicile.

Les supports de communication peuvent prendre la forme :

- d'information générale. La question pourrait être abordée dans les livrets d'accueil souvent remis dans les unités ;
- d'affichage dans les unités de dialyse et les centres de néphrologie ;

- de manifestations (réunions, journées des aidants, etc.). Ce sont autant d'occasions d'aborder les sujets de l'adaptation du traitement, des soins palliatifs et de la fin de vie. La mise à disposition pour les proches et les patients de documents permet de faire mûrir la réflexion sur la qualité de vie attendue par le patient et la solution qu'il envisage ;
- des flyers abordant la qualité de vie perçue peuvent générer une réflexion sur le sujet.

● B.2.4. Les directives anticipées

La loi demande aux soignants d'interroger la personne pour savoir s'il a rédigé des directives anticipées, et s'il ne l'a pas fait, de lui proposer de le faire. Il s'agit d'une pratique encore peu répandue.

En s'appuyant sur un document standardisé validé par l'équipe (exemple en [annexe 5](#)), il est recommandé d'expliquer au patient qu'il peut, s'il le souhaite, écrire des directives anticipées. Ces directives doivent être écrites, datées et signées avec le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance de la personne. Si une personne est dans l'incapacité d'écrire, mais capable d'exprimer sa volonté, on peut faire appel à deux témoins dont la personne de confiance. Si la personne le souhaite, elles peuvent être modifiées ou résiliées à tout moment.

L'information peut et doit s'efforcer d'être exposée auprès des proches, avec l'accord de la personne malade.

● B.2.5. ACP : la planification anticipée des soins

L'ACP (*Advance Care Planning*) – la planification anticipée des soins en français – peut être une option dans l'approche néphrologique de la fin de vie. Il s'agit d'un processus de réflexion et de discussion entre le patient, ses proches et les soignants dans le cadre d'une démarche progressive [25-26]. Il permet de remettre le patient au centre du processus de choix [27]. Il prend en compte le respect de son autonomie et favorise l'adhésion à la prise en charge. Le patient devient acteur de celle-ci et peut recevoir toutes les informations nécessaires. Contrairement aux directives anticipées, il s'agit d'une démarche dans le temps où le patient est accompagné de ses proches et de l'équipe soignante dans le but de recueillir et transmettre sa parole à travers le dialogue qui est instauré. Ce processus permet de clarifier les préférences de traitement et les objectifs de soins dans le cas où le patient perdrait sa capacité de décider. L'ACP permet de s'assurer que les soignants et les proches appréhendent les souhaits du patient même si des complications comme des troubles cognitifs ou démence surviennent [27-29] (voir [annexe 4](#)).

B.3. Avec qui communiquer sur l'ART en néphrologie ? Décision partagée

En général, l'altération de l'état général et/ou de l'autonomie s'installe lentement avec une perte physique et/ou mentale, et parfois des signes neuropsychiatriques qui entravent une communication optimale. Le processus décisionnel peut être long impliquant de nombreux acteurs. Il n'est jamais définitif. En effet, les décisions peuvent être rediscutées et révisées, voire annulées, à la demande du patient ou à l'aune d'un élément nouveau. Cela ne doit pas être jugé comme une remise en question du bien-fondé de la discussion antérieure. Il faut savoir prendre en compte le caractère irrationnel et paradoxal de l'être humain. Cela peut être une étape du processus décisionnel. Il faut s'attacher à lever l'incompréhension, à trouver un consensus avec les différents intervenants, mais parfois se contenter d'un compromis.

● B.3.1. La personne atteinte d'une MRC

La personne consciente, en état d'exprimer sa volonté, est l'interlocuteur principal. Sa décision doit toujours être respectée. En cas de troubles cognitifs, il est nécessaire de s'efforcer d'entendre ses souhaits et son positionnement qu'il faudra prendre en compte. Dans le cadre de l'adaptation des thérapeutiques actives, il peut être indiqué de proposer à la personne – qui peut s'y opposer – d'avoir des discussions en présence de ses proches et éventuellement des autres interlocuteurs énumérés ci-après.

● B.3.2. La personne de confiance

Quand la personne n'est plus en état d'exprimer son choix ou présente des troubles de la compréhension/altération de son discernement, l'écoute de la personne de confiance est fondamentale. Cela permet de connaître le positionnement du patient exprimé antérieurement, de s'assurer que son intérêt est bien pris en compte et respecté et que la décision prise serait celle qu'elle aurait souhaitée si elle pouvait s'exprimer.

● B.3.3. Les proches, les aidants, les familles

Les discussions dans le cadre d'une démarche d'ACP ont des répercussions sur la personne malade et sa prise en charge, mais aussi sur les proches/aidants. Ceux-ci doivent être informés des conséquences de la MRC, soit par le patient lui-même, soit par sa personne de confiance, soit par l'équipe soignante si tel est son souhait.

Avec l'accord de la personne malade, les soignants doivent s'efforcer de rencontrer les proches/aidants/

famille. Cela permet de faire connaissance avec les soignants, de poser leurs questions. Cela permet aussi d'éclairer les dynamiques relationnelles des proches. Il faut prendre le temps de les écouter, de répondre à leurs questions, ainsi qu'à leurs inquiétudes. Dans un premier temps, il est recommandé d'écouter leurs demandes et leurs questions pour appréhender leur degré de compréhension et juger de leur acceptation de la décision envisagée. Il faudra essayer d'évaluer avec eux l'évolution de leur adaptation, de leur charge mentale et aussi l'implication dans les soins possibles et souhaitée. Il peut être nécessaire de proposer et mettre en place des soutiens matériels et financiers (assistante sociale) et psychologiques (psychologue) pour répondre au plus juste à la décision partagée et à leurs attentes.

Toute décision d'ART a un impact potentiel sur l'ensemble des intervenants autour de la personne. Le processus décisionnel doit tendre à leur faire comprendre et accepter, autant que faire se peut, la décision. Au risque de générer beaucoup de souffrance, voire des réactions violentes, et de passer à côté de l'intérêt de la personne soignée, on doit éviter des décisions qui auront des impacts sur les aidants/proches. Il faut savoir répéter les informations. La temporalité de la personne, de l'équipe soignante, des aidants et des proches n'est parfois pas synchrone.

● B.3.4. L'équipe paramédicale du service de néphrologie dialyse

Elle est souvent confrontée à des situations complexes. Elle reçoit les plaintes, les confidences du patient, qui parfois n'ose pas les formuler à l'équipe médicale. L'équipe paramédicale peut être à l'initiative d'une discussion autour d'une adaptation raisonnée de la dialyse.

● B.3.5. Les professionnels de santé impliqués au domicile

Il est indispensable d'associer les acteurs qui œuvrent autour de la personne et qui ont une vision complémentaire des aidants et des proches et des liens qui les unissent, notamment :

- le médecin traitant qui connaît souvent la personne depuis longtemps, ainsi que la situation au domicile, peut procurer des éléments cliniques significatifs pour mieux comprendre la situation ;
- l'équipe infirmière qui se déplace à domicile est d'un grand recours pour connaître les dynamiques au sein du domicile, ainsi que pour rapporter les difficultés rencontrées. Parfois les transporteurs peuvent alerter sur certaines problématiques. Si nécessaire, tout autre in-

tervenant (auxiliaires de vie, service de soins infirmiers à domicile, bénévoles d'accompagnement, etc.) doit être écouté. Dans le cas où l'ART nécessite des soins complémentaires, l'information auprès de l'équipe infirmière, voire de la pharmacie, est indispensable.

B.4. Quelles ressources en personnel mobiliser ?

À l'issue des discussions, un plan personnalisé de soins (PPS) peut être établi. Il permet de définir pour chaque situation les ressources à mobiliser, pour assurer la continuité des soins par les équipes multidisciplinaires, en ville et/ou dans les établissements de santé (soins de support, soins palliatifs, gériatrie, douleurs, psychiatrie, etc.) et médico-sociaux (EHPAD, maisons d'accueil spécialisées [MAS]).

● **B.4.1. L'équipe médicale et paramédicale dite référente dans la prise en charge**

Le PPS doit être exposé à la personne, à ses aidants et proches au cours d'une consultation qui permet dans un premier temps de présenter son bilan médical complet avec les perspectives thérapeutiques en miroir de ses activités et besoins. Il est nécessaire que l'ensemble des participants comprennent la démarche et y adhèrent. Il faut parfois plusieurs étapes pour aboutir à un consensus suffisant autour du PPS qui peut être ajusté au fil du temps.

Dans le cadre de la dialyse, l'adaptation raisonnée peut prendre diverses formes : diminution de la durée ou de la fréquence des séances d'HD, programmation d'une dialyse de confort guidée par les symptômes, abandon d'un abord vasculaire de type fistule pour un cathéter, intervention d'un centre de la douleur avec des stratégies multimodales (hypnose, etc.). Les conditions de la fin de la vie devront être envisagées : mise en œuvre, lieu (établissement en proximité du domicile, unité spécialisée, domicile).

● **B.4.2. Le psychologue**

Une évaluation psychologique est utile et doit être envisagée, voire recommandée, que ce soit pour la personne ou ses proches. L'équipe soignante qui a souvent un vécu avec un attachement fort peut également être concernée et nécessiter d'un soutien. L'apport d'un psychologue dédié pour les structures d'accueil de traitement est précieux.

Pour une personne qui demande l'arrêt de la dialyse sans être en fin de vie, l'évaluation par un psychologue ou un psychiatre est indispensable pour ne pas méconnaître un syndrome dépressif dont la prise en charge serait de nature à le faire revenir sur sa décision.

● **B.4.3. L'assistante sociale**

L'apport d'une assistante sociale est d'une grande utilité pour la mise en place des aides humaines, matérielles et financières.

● **B.4.4. Les équipes mobiles de soins palliatifs**

Une équipe mobile interne à l'établissement ou intervenant à domicile est très utile pour assister l'équipe médicale et soignante pour la mise en œuvre des soins de confort mais aussi pour faciliter la communication avec le patient et son entourage. Le médecin de cette équipe peut également être le médecin extérieur au service de néphrologie prévu dans la procédure collégiale de décision d'arrêt des thérapeutiques actives, en plus du médecin traitant. Un regard tiers, en collaboration avec les autres soignants, est souvent précieux dans les situations délicates.

● **B.4.5. Les acteurs de soins supports**

Il peut s'agir d'infirmiers, d'auxiliaires de vie, du pharmacien, du kinésithérapeute, du diététicien, de spécialistes de la douleur, du gériatre, de l'orthophoniste, de bénévoles intervenant au domicile et ou en établissement de santé, etc. Cette liste n'est pas exhaustive.

● **B.4.6. Rôle des associations de patients / patient partenaire**

Dans ce processus, l'apport de patients partenaires ayant la maîtrise du sujet peut être contributif. Il s'agit souvent de patients appartenant à une association. Ils peuvent apporter une aide significative en partageant leur expérience du parcours de la MRC. Cela permet de mieux comprendre la personne malade et ses attentes. Cela facilite la reformulation des objectifs. En phase avancée de la maladie, les associations de bénévoles d'accompagnement peuvent aussi être sollicitées pour un accompagnement à domicile et/ou en institution.

● **B.4.7. Une commission d'éthique**

Dans les situations les plus complexes, le recours à un groupe de réflexion éthique peut aider de manière significative à éclaircir les axes de communication que doit adopter l'équipe soignante ; par exemple, en situation d'une personne qui demande l'arrêt des dialyses alors qu'elle n'est pas en fin de vie.

● **B.4.8. Mutualisation des moyens à l'échelle d'un territoire de santé**

Finalement, cette énumération des divers moyens à mobiliser fait évoquer la structuration d'un « parcours

MRC 5D » avec une coordination dédiée, des moyens précisément identifiés, une communication construite. L'appui d'une équipe spécifique pourrait être envisagé. Une telle organisation permettrait de garantir une facilité d'accès, une certaine équité sur l'ensemble du territoire.

B.5. Quelle formation pour les professionnels ?

Aujourd'hui, comme pour le traitement conservateur [10], il existe un déficit d'offre de formations des équipes médicales et paramédicales autour des spécificités de la

fin de vie en néphrologie (gestion de l'incertitude), des soins palliatifs et des soins de confort jusqu'au décès. Un partenariat avec les structures de gériatrie et de soins palliatifs doit être encouragé. Cependant, les moyens limités de ces filières doivent pousser chaque filière MRC à développer en son sein des expertises médicales et paramédicales ciblées. Le processus ART en néphrologie doit permettre à la personne, dialysée en particulier, de rester au contact des soignants qu'elle connaît, ce qui est un incontestable bénéfice.

ART en néphrologie – Juin 2024 Quels sont les éléments clés de la communication ?

- En néphrologie, le moment opportun pour évoquer la fin de vie est difficile à établir précisément. En effet, l'annonce de la MRC s'intègre dans un long processus explicatif qui s'étale souvent sur plusieurs consultations. L'évocation de la fin de vie à ce moment-là n'est pas forcément adaptée. De même, le début du traitement par HD ou DP ne paraît pas convenir. Les soignants doivent être à l'écoute, attentifs au questionnement de la personne malade, afin de guetter l'opportunité, le « bon moment ».

- La personne qui demande l'arrêt ou la diminution de la dialyse doit être écoutée

Un entretien doit être l'occasion de revoir son projet de soins. En réalité, cette demande peut être la façon d'exprimer une autre demande sous-jacente, un inconfort, une authentique souffrance. En cas de confirmation de sa demande de limitation, il faut la rassurer sur la possibilité de l'accompagner.

- Faire comprendre que l'arrêt de la dialyse ne signifie pas l'arrêt des soins

Il s'agit d'une crainte fréquente de la personne dialysée et de son entourage qui peuvent vivre cette annonce comme un abandon. L'assurance de la poursuite d'une prise en charge personnalisée dans le service de néphrologie peut rassurer, de même que l'utilisation de l'expression « indication d'une dialyse de confort » plutôt qu'« arrêt de la dialyse ». Cette expression est d'ailleurs plus exacte ; car, même si la décision d'arrêt des dialyses a été prise, l'équipe néphrologique a parfois recours à une séance de confort pour traiter un œdème pulmonaire. Dans cette dynamique, si certains traitements sont effectivement « diminués » (nombre de séances, examens ou traitements invasifs, etc.), dans le cadre d'une adaptation raisonnée, d'autres soins sont « intensifiés » : confort physique, soutien des proches, etc.

- Rappeler que la dialyse est un traitement complexe, invasif et artificiel

Cette notion est utile à rappeler dans les discussions avec des proches qui ont du mal à comprendre la proposition de limitation des thérapeutiques actives. Dire que la prolongation de la dialyse expose à une balance bénéfice/risque défavorable, à une obstination déraisonnable. Ces caractéristiques doivent être mises en avant face à des proches qui s'opposent à la limitation des thérapeutiques pour des raisons culturelles et/ou religieuses. La notion de l'aggravation de l'état de santé et du risque vital engagé lors de la poursuite des séances de dialyse peut aussi être partagée.

- Prendre en compte le sentiment de culpabilité parfois éprouvé par les proches

Les proches/la famille d'une personne dialysée en fin de vie éprouvent parfois un sentiment de culpabilité à son égard. Ce sentiment les conduit à vouloir s'investir pour la personne, et parfois à défendre une attitude thérapeutique active jusqu'au-boutiste. Dans ce cas, il peut être utile que l'équipe soignante reconnaisse tout ce qu'ils ont fait pour la personne, souvent depuis de longues années, et les invitent à continuer leur accompagnement dans le cadre du projet de soins en cours d'ajustement.

C. Questionnements éthiques

Par leur complexité, leur durée et la dureté des expériences humaines auxquelles elles renvoient, les situations vécues par les personnes mettent parfois les professionnels devant des questions sans réponse immédiate, auxquelles aucune posture fixée à l'avance, ni aucun fonctionnement pré-établi ne peuvent répondre. Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude et/ou des souffrances multiples, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible – faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent – d'amener au moins du sens et poursuivre l'objectif d'amélioration continue de la qualité [30].

C.1. Quelques notions générales

La médecine moderne et la mort souffrent d'un excès de technicité. Le médecin n'a pas comme seule réponse le soin médical ; il a aussi dans son arsenal l'écoute, la présence, l'accompagnement, le non-abandon et l'humanité tout simplement. L'éthique médicale est apparue en France dans les années 1960 avec l'avènement de la réanimation et le maintien artificiel de la vie. Elle s'appuie sur quatre grands principes : le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. On parle également aujourd'hui de vulnérabilité, de dignité et de solidarité. Cela permet surtout d'avoir un langage commun.

Décider de limiter ou ne pas entreprendre ou d'arrêter des traitements (et non des soins) est un questionnement qui nécessite un processus décisionnel dans lequel l'éthique doit être convoquée à chaque niveau, en lien étroit avec la clinique. La réflexion éthique est une démarche de questionnement collectif qui associe plusieurs points de vue. Les questions qui se posent peuvent être : quel bénéfice peut-on attendre de telle ou telle action ? La personne est-elle en fin de vie ou pas ? Est-elle capable d'exprimer sa volonté ou pas ? Que sait-on de la personne ? Que signifie ce refus pour la personne ? Existe-t-il une forme d'ambivalence dans ce qu'elle dit et montre ? La personne qui refuse un traitement, alors qu'elle n'est pas en fin de vie, a-t-elle bien compris les enjeux ?

Le patient doit être un partenaire de la décision comme le propose la loi : « Toute personne prend avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions

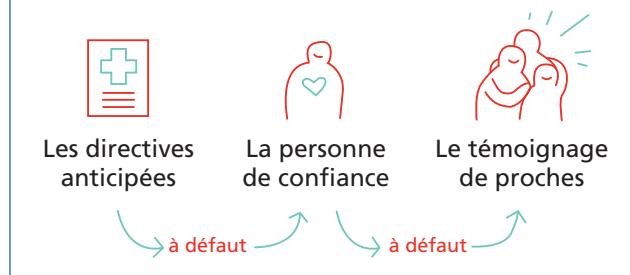
concernant sa santé ». Il a lui-même un savoir quant à sa maladie qui doit être respecté et entretenu, afin de l'aider à prendre la meilleure décision pour lui-même. En situation palliative, on recherche encore plus la justesse et la proportionnalité des soins que la justice distributive du soin. La loi est là pour donner des repères à ces pratiques.

C.2. Qui juge du caractère « raisonnable » ou « déraisonnable » des soins ?

La personne malade est seule capable d'apprécier sa qualité de vie et ses limites. Dans le contexte de maladie grave et évolutive, les questions relatives à la poursuite ou l'arrêt des traitements sont délicates et nécessitent du temps, de l'écoute, de l'accompagnement, y compris des proches.

Chaque personne peut exprimer ce qu'elle considère pour elle-même être une obstination déraisonnable, de vive voix et aussi dans ses directives anticipées, à sa personne de confiance, à ses proches et à l'équipe soignante.

Dans le cas où la personne n'est plus en capacité de s'exprimer, les médecins ont l'obligation de rechercher ses souhaits en consultant :



Le médecin et les équipes soignantes peuvent également juger s'il y a obstination déraisonnable selon trois critères : l'inutilité, la disproportion et le maintien artificiel de la vie sans autre bénéfice. Définissons ces trois critères.

- L'inutilité : « Est inutile, sauf justification particulière, tout acte à visée diagnostique lorsqu'il est clair qu'on ne dispose plus d'aucune thérapeutique envisageable. Il en va de même pour tout traitement à visée curative qui n'aurait aucun effet sur la progression d'une maladie, ou pour tout traitement de maintien de la vie devenu totalement inefficace ». Par exemple, serait inutile un scanner cérébral demandé devant la survenue d'un nouvel accident vasculaire cérébral alors

que cet examen ne changerait en rien la démarche thérapeutique initiale.

- La disproportion des soins : il faut « *que les souffrances, les contraintes, les privations, les risques, bref les "charges" ou le "fardeau" à supporter par le patient du fait de l'acte médical ne soient pas excessifs en comparaison des bénéfices attendus* ». Par exemple, serait disproportionnée une cure de chimiothérapie lourde administrée en phase terminale d'un cancer qui ne ferait gagner qu'un seul jour de vie supplémentaire à la personne.
- Enfin, les traitements « *n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » concernent les situations où l'état de santé de la personne va se dégrader de manière inéluctable et que des traitements sont maintenus sans autre bénéfice que le maintien artificiel en vie. Par exemple, maintenir les séances d'HD alors que la personne en fin de vie n'est plus en capacité d'interagir. Cependant, pour la MRC, selon le contexte, il n'est pas rare que la situation ne soit pas aussi tranchée. Par exemple, pour une personne très âgée, avec troubles cognitifs sévères, plus ou moins agitée, il arrive que les soignants soient tous d'accord pour considérer que, si elle arrivait aux urgences dans cet état, on ne débiterait pas la dialyse ! Par contre, si elle est déjà dialysée, c'est plus compliqué de l'arrêter...

Ainsi, ces trois critères qui définissent juridiquement l'obstination déraisonnable ne sont pas des définitions objectives précises et définitives. Ils sont plutôt des repères et des balises qui donnent des orientations ouvertes qu'il s'agit d'adapter à chaque situation.

C.3. Nature des questionnements éthiques en situation palliative en néphrologie

La dialyse prolonge la vie de la personne MRC en compensant sa défaillance d'organe. Il faut peser les bénéfices attendus et les effets négatifs induits :

- la mise en place ou le maintien de ce traitement ne doit pas relever d'une obstination déraisonnable qui ne mènerait qu'à prolonger une survie sans qualité de vie ;
- l'abstention de ce traitement, sa limitation ou son arrêt ne doivent pas s'apparenter à une abdication ou à un abandon thérapeutique qui abrègerait une vie.

Définir la juste indication de cette technique est une responsabilité qui repose sur le médecin. Dans ces situations complexes, la subjectivité du médecin et/ou de l'équipe soignante peut fausser la décision. Une démarche réflexive collégiale (interdisciplinaire) aidera à mieux définir un projet de soins adapté à la singularité du patient. Elle nécessite de croiser les regards des différents soignants, sans oublier les acteurs du domicile quand on est à l'hôpital. Cela permet d'avoir une vision plus ajustée du patient, de son vécu et de ses désirs, de son adhésion aux soins, des souffrances qu'il peut endurer et de son état général. La réflexion menant à la décision pourra être enrichie par le regard extérieur de professionnels de santé moins impliqués émotionnellement. L'établissement du projet de soins se fera en partenariat étroit avec le patient, toujours en lien avec son consentement. Si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, il sera nécessaire de s'enquérir des volontés qu'il aurait exprimées auparavant et de son expression non verbale actuelle.

ART en néphrologie – Juin 2024 Commission régionale d'éthique en néphrologie

Face à la complexité des situations cliniques en néphrologie avec des prises de décision difficiles, des professionnels ont eu l'initiative de mettre sur pied des organisations favorisant le débat autour des questions éthiques. Il peut s'agir de réunion mensuelle inter-établissement avec néphrologues, gériatres, médecins de soins palliatifs, juristes, travailleurs sociaux, psychologues, éthiciens, infirmiers diplômés d'État (IDE) de dialyse, infirmiers en pratiques avancées (IPA), cadres de santé, représentants des patients, etc., pouvant prendre la forme d'une unité de concertation éthique en néphrologie [8].

Il peut s'agir également d'une commission régionale d'éthique en néphrologie, développée dans le cadre de l'Espace de réflexion éthique régional (ERER), comme cela existe par exemple en région PACA. Cette commission régionale n'a pas pour but de remplacer la procédure collégiale, mais elle peut éclairer la réflexion de l'équipe responsable de la personne malade. Il est recommandé que chaque région se dote d'une commission de ce type.

D. Situations cliniques en néphrologie : transition vers la fin de la vie

D.1. Démarche de planification anticipée des soins et adaptation raisonnée des thérapeutiques

En pratique, l'ACP peut être démarrée dès le début de la prise en charge de la personne, lors des ateliers d'éducation thérapeutique avec une présentation des directives anticipées, ce qui permet d'établir un dialogue autour du sujet de la fin de vie. Cette démarche implique tous les professionnels de santé mobilisés autour de la personne. Les décisions de celle-ci devront figurer dans le dossier avec les dates, les évolutions constatées et les personnes présentes lors de la discussion.

Dans la situation particulière de la MRC stade 5, mettre en place une démarche d'ACP peut avoir plusieurs intérêts :

- réévaluer périodiquement en équipe la pertinence des soins pour éviter l'obstination déraisonnable ;
- permettre d'augmenter le taux de remplissage des directives anticipées qui sont actuellement présentes dans les dossiers dans moins de 20 % des cas, et probablement d'améliorer leur pertinence ;
- favoriser l'alliance thérapeutique à chaque étape de la prise en charge et pouvoir proposer si besoin une ART.

L'ART en néphrologie consiste à adapter la prise en charge à la situation clinique de la personne à un moment précis en ajustant les objectifs thérapeutiques à son état clinique et la recherche de confort tout en se conformant à ses souhaits.

Quelques exemples d'ART :

- orienter vers un traitement conservateur à la place d'une l'épuration extra-rénale, plutôt que de prendre le risque d'un choix par défaut dans l'urgence ;
- raccourcir la durée des séances d'HD, espacer les séances d'HD en l'absence de risque de symptômes congestifs, diminuer le nombre d'échanges de DP, ne pas transférer en HD même en cas d'épuration insuffisante en DP ;
- abandonner une fistule artérioveineuse dont la ponction est angoissante ou douloureuse au profit d'un cathéter ;
- élargir l'offre de soins en termes de modalités d'épuration, même au prix d'un changement d'équipe ;
- rapprocher du domicile lorsque cela est possible et souhaité, même au prix d'un changement de modalité ou de technique d'EER.

L'ART permet de mieux intégrer les dimensions sociale, psychique et spirituelle des personnes dialysées pour une prise en charge globale permettant une préservation de l'élan vital :

- prise en charge multidisciplinaire avec intervention précoce des équipes de gériatrie, soins palliatifs, de la douleur, etc. ;
- approche multimodale de la douleur ou de l'anxiété : protoxyde d'azote, hypnose, sophrologie, méditation, casques de réalité virtuelle, etc. ;
- maintien du lien social : associations de patients, bénévoles, réseaux de soins à domicile, groupes de parole, ateliers de cuisine, moments de convivialité, journal des dialysés, etc.

L'adaptation raisonnée de traitement doit viser à respecter le souhait du patient et améliorer le confort, mais ne doit pas retarder une procédure collégiale lorsqu'elle est justifiée.

a. Personne consciente en traitement conservateur qui évolue dans sa décision

Cas clinique

Femme de 78 ans vivant maritalement. Diabète avec artériopathie. MRC stade 5 (débit de filtration glomérulaire [DFG] 10). Complications de la MRC contrôlées. A exprimé à de nombreuses reprises son refus de la dialyse, mais n'a pas vraiment compris ce que signifie précisément le traitement conservateur. La patiente ne souhaite pas de création d'accès vasculaire. Dans les suites d'une bronchite virale sévère, elle est adressée par le médecin traitant en hospitalisation en urgence pour un DFG à 8 ml/mn/1,73 m² avec signes d'urémie.

Après discussion avec les soignants, la patiente demande que la dialyse soit commencée. Pendant 7 mois, elle dialyse 3 fois par semaine. Les séances sont assez pénibles pour la patiente qui a un peu plus d'une heure de trajet, et rallongées par des interruptions fréquentes de séance en raison de dysfonctionnements itératifs de cathéter. Les périodes interdialytiques sont marquées par une somnolence et des épisodes confusionnels. L'état nutritionnel se dégrade.

Après plusieurs entretiens avec la patiente et sa famille, dans la mesure où la prise de poids interdialytique est faible, il est proposé une diminution de la fréquence des dialyses à 2 fois par semaine en renonçant aux objectifs de dialyse adéquate.

Commentaires : Ce cas clinique est une illustration de la réversibilité possible du choix de la personne et de la nécessité d'adaptation du projet de soin. Ce n'est pas un échec de l'ACP, mais des modifications de la planification des soins en accord avec les demandes et les attentes de la patiente et en accord avec une prise en charge

raisonnable du traitement. Ce cas permet de mettre en évidence la temporalité et le caractère non immuable d'un plan de soin.

b. Personne hémodialysée avec abandon de l'abord vasculaire périphérique

Cas clinique

Femme de 77 ans, autonome, sans antécédent majeur, sauf hypertension artérielle avec néphropathie vasculaire.

HD depuis 9 mois sur cathéter tunnelisé, car développement insuffisant de la fistule radio-céphalique gauche créée un mois avant la mise en HD.

Le début des ponctions est difficile avec de multiples échecs de ponctions. La patiente est très angoissée. Elle dit faire des cauchemars, crie à la ponction. Finalement, la fistule est utilisée en uniponction.

Un mois plus tard, thrombose de la fistule. Thrombectomie partielle avec création d'une nouvelle fistule huméro-céphalique gauche dans le même temps opératoire. Le nouvel accès est fonctionnel, mais les ponctions restent difficiles pour la patiente toujours très angoissée qui ne dort plus.

L'angoisse de la patiente se répercute sur l'équipe stressée à l'idée de piquer cet abord.

Les ponctions de cette fistule se compliquent de multiples hématomes. Plusieurs cycles de mise au repos, de ponctions traumatiques, échecs et hématomes se succèdent. Dans ces conditions, le cathéter tunnelisé est maintenu en place à la demande de la patiente.

Après entretien avec la patiente et réflexion en équipe de néphrologie, il est décidé d'abandonner les ponctions sur la fistule, de maintenir l'HD définitivement sur cathéter et de ne pas créer de nouvel accès.

Commentaires : une démarche d'ACP aurait peut-être permis :

- la mise en place précoce d'une approche multimodale de traitement de l'anxiété et de la douleur améliorant la tolérance des séances ;
- l'intégration de la douleur et l'anxiété dans la prise en charge globale de la patiente, conduisant à une démarche plus précoce d'ART avec abandon de la fistule artérioveineuse en dépit des recommandations qualité de l'HD ;
- d'orienter la personne sur une autre méthode de dialyse au moment où les ponctions sont devenues problématiques et anxiogènes.

D.2. Cas cliniques d'arrêt de dialyse

- **D.2.1. Personne dialysée en situation de fin de vie en raison de ses comorbidités. La dialyse doit-elle être arrêtée et considérée comme de l'obstination déraisonnable ?**

a. La personne dialysée est consciente et exprime une demande d'arrêter la dialyse

Cas clinique

Homme de 80 ans. HD en centre lourd depuis 10 ans pour granulomatose systémique.

L'évolution est marquée par une hypotension artérielle sévère et une artériopathie des membres inférieurs invalidante, une perte d'autonomie à domicile.

L'artériopathie est inaccessible à un geste de revascularisation avec des troubles trophiques sévères qui s'aggravent depuis quelques semaines. Les phénomènes douloureux sont aggravés pendant les séances d'HD.

Durant une séance, le patient explique à une aide-soignante qu'il connaît très bien, qu'il a pris la décision d'arrêter la dialyse.

Contexte légal : La personne dialysée est consciente, en état d'exprimer sa volonté. Elle a le droit de refuser un traitement (loi du 22 février 2005).

Ce qui ne dispense pas de prendre le temps de comprendre cette demande :

- en privilégiant des temps dédiés, si possible hors séances de dialyse : qu'est ce qui sous-tend cette demande et pourquoi maintenant ? ;
- laisser au patient le temps de la décision tout en maintenant l'urgence sur la prise en compte des symptômes, de la douleur, de l'inconfort, de l'anxiété, de la dépression qu'il convient donc de rechercher. Il peut être utile de proposer l'intervention d'un psychologue, d'un centre de la douleur ;
- enclencher une évaluation multidisciplinaire : équipe médicale et paramédicale, autres spécialistes (soins palliatifs), centre de la douleur, médecin traitant, infirmiers à domicile, etc., pour permettre une évaluation clinique précise, une information complète et loyale du patient sur sa situation, son pronostic et les conséquences attendues d'un arrêt de l'HD, ainsi que sur les autres possibilités d'ajustement de sa prise en charge avant ou sans arrêt de l'HD ;
- une rencontre entre l'équipe et les proches ne peut être imposée à la personne dialysée, mais il est souhaitable de la proposer. Il ne faut pas craindre de faire circu-

ler la parole. L'objectif est que l'ensemble des acteurs (la personne dialysée, soignants et proches) progressent ensemble : la personne précisant sa demande, les soignants et les proches arrivant à recevoir, à entendre sa demande pour maintenir une démarche d'accompagnement, quelle que soit sa décision définitive.

La possibilité de bénéficier de soins palliatifs est un droit opposable : en l'absence de compétences locales, l'intervention d'une équipe mobile, hospitalière ou d'un réseau de soins à domicile doit donc être proposée, que le patient persiste ou non dans sa demande.

Préciser et anticiper les conséquences prévisibles de l'arrêt de dialyse permet d'ajuster les modalités de prise en charge en cas d'arrêt : hospitalisation en médecine, en soins palliatifs, maintien à domicile.

b. La personne dialysée est consciente, ne demande rien ; mais l'équipe est mal à l'aise avec la poursuite de la dialyse et la considère comme de l'obstination déraisonnable

Cas clinique

Homme de 65 ans, hémodialysé chronique depuis 6 mois, porteur d'un myélome multiple en échappement thérapeutique d'une 6^e ligne de chimiothérapie.

Il s'agit d'un patient épuisé, cachectique : 42 kg pour 172 cm. Il n'a pas forcément conscience de l'impasse thérapeutique dans laquelle il se trouve. Il somnole pendant toutes les séances d'HD.

Depuis un mois, il est alité avec une perte d'autonomie (OMS 4) ; les soignants expriment une souffrance et verbalisent « l'impression de faire de l'obstination déraisonnable ».

Une évaluation objective de l'altération de l'état général aurait probablement permis une procédure ART plus précoce conformément aux souhaits du patient en évitant la mise en tension de l'équipe soignante.

La souffrance des soignants ne doit pas être occultée. Elle justifie l'initiation d'une réflexion en équipe autour de la pertinence des soins. Toutefois, la situation ne relève pas d'une procédure collégiale, puisque la personne dialysée est en état de décider pour elle-même. La décision lui reviendra (loi du 22 avril 2005).

- La réflexion inclura l'ensemble des acteurs qui interviennent autour du patient : équipe médicale et paramédicale de dialyse, spécialistes, médecin traitant, infirmiers libéraux à domicile, etc., et aura pour objectif :

- d'évaluer précisément la situation médicale et psychosociale de la personne ;

- de dépister et prendre en charge rapidement les plaintes ou les signes indirects de douleur, inconfort, anxiété, dépression ;

- d'identifier des axes d'amélioration pour diminuer la pénibilité des séances.

- La possibilité de bénéficier des soins palliatifs pour une personne en fin de vie est un droit opposable. En l'absence de compétences locales, il pourra être fait appel à une équipe de soins palliatifs ou un réseau à domicile.

- L'équipe prévoira des temps dédiés avec la personne pour :

- l'informer loyalement et humainement sur les perspectives thérapeutiques et leurs effets secondaires de façon à le remettre au cœur du projet thérapeutique ;

- en se gardant de projeter sur la personne dialysée sa propre limite de qualité de vie (« Moi, à sa place, je ne voudrais pas... ») ou sa conception du sens de la vie (« Une vie comme cela n'a pas de sens ») ;

- permettre à la personne de se réapproprier les décisions qui la concernent.

- Que voudra la personne après tout ça ?

c. La personne dialysée n'est pas en état de donner son consentement

Cas clinique

Femme de 70 ans, hémodialysée depuis 10 ans pour une néphropathie à IgA.

Elle avait régulièrement exprimé aux infirmiers et aides-soignantes sa peur de perdre son autonomie et, dans ce cas, son souhait qu'il n'y ait pas d'« acharnement thérapeutique ». Cependant, elle n'a pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance.

Elle a présenté récemment un accident vasculaire cérébral ischémique empêchant toute communication. Elle est hospitalisée depuis deux mois dans un service de neurologie, sans retour à domicile possible en l'absence de possibilité de verticalisation.

Durant les séances de dialyse, la patiente ne communique pas, se comporte très passivement. Les soignants posent la question de l'obstination déraisonnable.

Contexte légal : L'équipe médicale peut engager une procédure collégiale de sa propre initiative. Si la personne de confiance, la famille, les proches sont à l'origine de la demande, le médecin est tenu de l'organiser. La réalisation de celle-ci ne préjuge pas de ses conclusions. La procédure collégiale n'est pas la validation d'une décision

déjà prise, elle est l'occasion d'une réflexion entre tous les acteurs de la procédure.

La procédure collégiale n'est rendue nécessaire que par l'impossibilité d'obtenir l'avis de la personne et n'a donc pas lieu d'être si le patient est en état de se prononcer.

Dans tous les cas et particulièrement lorsque les soignants sont à l'origine de l'initiative, la personne de confiance mais aussi les proches doivent être impliqués dans le processus de réflexion le plus tôt possible : pour permettre le recueil des directives anticipées ou, à défaut, du témoignage des proches ; pour informer sur la situation clinique et son pronostic, sur la réflexion en cours sur l'engagement thérapeutique et informer sur la date de la réunion de procédure collégiale. Des contacts répétés facilitent l'acceptation de la décision définitive, quelle qu'elle soit.

Devant une personne dialysée hors d'état de s'exprimer et avant même la réunion de procédure collégiale, il y a un caractère d'urgence à rechercher des signes de souffrance ou d'inconfort durant les séances et les prendre en charge rapidement : gestes de retrait, position fœtale, grimaces, etc.

La possibilité de bénéficier de soins palliatifs est un droit opposable. En l'absence de compétences locales, devant une personne hors d'état de s'exprimer, l'intervention d'une équipe de soins palliatifs devra être proposée.

Préciser et anticiper les conséquences prévisibles de l'arrêt de dialyse permet d'ajuster les modalités de prise en charge en cas d'arrêt : hospitalisation en médecine, en soins palliatifs, maintien à domicile.

● D.2.2. Personne dialysée qui n'est pas en fin de vie mais qui demande à arrêter la dialyse

Cas clinique

Femme de 72 ans, veuve, en rupture avec ses enfants. Elle est hémodialysée depuis 4 ans pour néphropathie diabétique, ce qui a mis un terme à une vie active et sociale riche à laquelle elle était attachée. Suite à une pseudarthrose post-traumatique de la cheville, la marche est impossible. Elle est porteuse d'un syndrome d'apnée du sommeil non appareillé car elle ne tolère pas le bruit de l'appareil. Entrée en EHPAD récemment, suite à la vente de la maison familiale, elle se retrouve à 1 heure du centre de dialyse. Elle verbalise une demande d'arrêter la dialyse, mais continue de se présenter à chaque séance.

Contexte légal : La personne dialysée est consciente, en état d'exprimer sa volonté. Elle a le droit de refuser un traitement (Loi Claeys-Leonetti, 2016).

L'équipe médicale doit donc recevoir et entendre cette demande, et veiller à ouvrir un espace de discussion bienveillant autour de son projet, lors de temps dédiés hors séances de dialyse.

Il faut évaluer précisément les différentes dimensions de la souffrance et les circonstances de cette demande :

- dépister et prendre en charge un syndrome dépressif susceptible d'altérer temporairement l'élan vital : une évaluation psychologique ou psychiatrique doit être proposée ;
- reconnaître qu'une telle demande est toujours l'expression d'une souffrance, psychique et/ou physique, qu'il convient de reconnaître et prendre en charge prioritairement, même s'il n'y a pas de raison objective à arrêter rapidement la dialyse ;
- la demande d'arrêter la dialyse tout en continuant de se présenter à chaque séance témoigne probablement d'une ambivalence de la demande qu'il convient de reconnaître et de respecter. Il faut savoir reconnaître que l'autonomie absolue n'existe pas :
 - l'autonomie s'exerce avec la peur des complications médicales, de l'inconnu et de l'incertitude ;
 - parfois sous la pression familiale, de l'entourage, des soignants ;
 - il existe souvent un sentiment d'inutilité, d'indignité, de solitude, de culpabilité, susceptibles d'altérer temporairement ou de façon prolongée l'élan vital ;
 - quelle que soit la décision définitive de la personne, la charge émotionnelle qui pèsera sur l'entourage et les soignants sera forte et à prendre en compte.

Il faut favoriser la circulation de la parole, entre la personne dialysée et l'équipe médicale et paramédicale, entre la personne dialysée et ses proches, ainsi qu'au sein même de l'équipe de soins.

Une demande d'arrêt de dialyse peut-être tout à fait différente d'une demande de mourir. L'équipe devra s'assurer de la compréhension claire des conséquences attendues d'un arrêt de dialyse. Une proposition de démarche d'ACP si elle n'a pas déjà été mise en place et, dans tous les cas, d'ART prend toute sa place dans ce type de situation : propositions de changement de technique d'épuration, rapprochement du domicile, ajustement des cibles thérapeutiques tenant compte des souhaits de la personne, etc.

Respecter la temporalité longue d'une prise de décision difficile avec un enjeu grave permet de ne pas prendre la

personne au mot de sa désespérance et lui laisse le temps de changer d'avis.

• D.2.3. Personne avec des troubles cognitifs sévères qui n'est pas en fin de vie, mais dialyse difficile avec manifestations d'opposition

Cas clinique

Homme de 74 ans. HD depuis 6 ans pour néphropathie diabétique. Transféré d'une unité de dialyse médicalisée (UDM) vers le centre lourd depuis 2 ans devant l'apparition de troubles cognitifs sévères.

L'épouse (personne de confiance) et la fille sont très présentes. Le patient n'a pas fait de directives anticipées. Il est placé en EHPAD devant des difficultés de maintien à domicile.

Malgré des manœuvres de diversion, il s'agite, crie lors des séances. La famille considère qu'en dehors des séances, le patient a une vie normale. Elle n'envisage pas la possibilité d'un arrêt de la dialyse, malgré la description, par l'équipe soignante, de ce qui se passe durant les séances.

D'abord, très ponctuellement, puis de façon chronique et répétée, l'équipe a eu recours à une contention physique et médicamenteuse pour assurer la réalisation des séances.

Les séances de dialyse ont été diminuées à 2 par semaine. La période interdialytique se passe sans incident ; mais le recours toujours nécessaire à la contention pendant les séances génère une souffrance d'une partie de l'équipe qui évoque de la maltraitance.

Le recours à une mesure de protection par voie médicamenteuse ou physique, dite aussi contention médicamenteuse ou physique passive, durant une séance d'HD est une pratique à risque qui doit rester exceptionnelle et temporaire (voir encadré « ART en néphrologie » ci-après) [31, 32].

Contexte légal : Le patient n'est pas en état de donner son consentement. La question de l'obstination déraisonnable est évoquée par une partie de l'équipe qui peut initier une procédure collégiale :

- favoriser la collégialité large : une évaluation neurologique, gériatrique ou psychiatrique est probablement nécessaire pour définir un diagnostic et des axes d'amélioration ;
- accepter que la personne avec des troubles cognitifs formule un refus qui s'exprime par des signes non verbaux qu'il convient d'identifier : cris, gémissements, retrait du bras au branchement ou débranchement, tentative d'arracher l'aiguille ou le cathéter, personne qui se recroqueville en position fœtale, personne mutique

sans interaction visuelle, verbale, tactile. Ces signes non verbaux sont à interpréter avec prudence. Ils ne correspondent pas nécessairement à un refus de la dialyse, mais possiblement un refus de certains actes douloureux, de la relation avec une personne perçue comme associée à une souffrance, d'un environnement angoissant ;

- impliquer précocement les proches/la famille pour rechercher une alliance thérapeutique. Éventuellement, leur proposer d'être présent dans le box de dialyse pour calmer l'angoisse d'une personne dialysée, mais aussi permettre à une famille de prendre conscience de la situation douloureuse que vit leur parent. Les proches seront informés préalablement de la tenue d'une procédure collégiale visant à éviter tant l'obstination déraisonnable que l'abandon thérapeutique ;

Avant la procédure collégiale, en l'absence de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance est pris en compte par l'équipe médicale. Cependant, c'est au médecin qu'il revient de prendre la décision concernant la personne dialysée. Même si la conclusion de la procédure collégiale s'impose à la famille/aux proches, y compris la personne de confiance, il est toujours préférable d'obtenir leur adhésion. En cas de divergence de point de vue, l'équipe médicale devra dans l'intérêt de la personne, s'abstenir d'une obstination déraisonnable et de la pratique d'une médecine défensive.

• D.2.4. Personne non connue des services de néphrologie : prise en charge en urgence

Plusieurs situations illustrent les décisions qui peuvent être prises lors d'une prise en charge en urgence.

Cas clinique

Homme de 86 ans hospitalisé en urgence en réanimation pour sepsis grave. On ne dispose d'aucune évaluation préalable précise de son autonomie et de ses fonctions supérieures. Selon les proches, il aimait jardiner, prenait de temps en temps sa voiture pour de courts trajets. Très peu de suivi médical. Aucun suivi par un néphrologue. Pas de directives anticipées, n'a jamais fait part à son entourage de ses souhaits pour sa fin de vie.

Insuffisance rénale aiguë ne récupérant pas après plus de 6 semaines d'hémodialyse aiguë. Après 2 mois d'hospitalisation, patient grabataire avec des escarres, une perte de l'élan vital, des troubles des fonctions supérieures. Famille informée de la balance bénéfico-risque qui n'est pas en faveur d'une poursuite de l'HD. Procédure collégiale avec une décision de ne pas poursuivre la dialyse. Décès après arrêt de la dialyse.

Cette situation illustre le questionnement autour de la poursuite de façon chronique d'une dialyse initiée en urgence chez des personnes très fragiles. Cette période de dialyse ne doit pas être considérée comme une prise en charge déraisonnable et certainement pas comme une erreur de parcours. Elle a laissé le temps aux équipes de faire le point et probablement aussi au patient et à ses proches de faire leur chemin vers cette issue.

Cas clinique

Homme de 82 ans. Depuis 3 mois, troubles cognitifs faisant suspecter un début de démence. Découverte d'une MRC au stade 5 d'étiologie indéterminée. Patient inconnu d'un service de néphrologie. Faisant l'hypothèse d'un syndrome urémique avec retentissement neurocognitif, indication de DP acceptée par la famille. En hospitalisation pour la pose du cathéter de DP, agitation nocturne avec manipulation du cathéter. Après 2 semaines à domicile, péritonite médicale consécutive à la manipulation du cathéter. Guérison de la péritonite, mais agitation nocturne de plus en plus importante. Hospitalisation à la demande de l'épouse et de la famille. Évaluation gériatrique. Une procédure collégiale est organisée ; la décision d'arrêt de la dialyse est prise. La famille est en accord avec cette décision. Mise en place de soins de confort avec intervention de l'équipe de soins palliatifs. Décès dans le service selon le souhait de la famille.

Cette situation met en évidence la difficulté à savoir si la mise en dialyse peut apporter un bénéfice quand les patients sont fragiles. Elle situe le cadre de la prise de décision à un moment où il est parfois difficile de trancher entre le raisonnable et le déraisonnable. Il faut savoir prendre le temps et laisser du temps au patient, aux proches et à l'équipe soignante d'avoir une meilleure idée de la situation, surtout quand le patient n'est pas suivi mais aussi quand il l'est. Là encore, la temporalité de la décision peut être discutée. Il est important de noter qu'une ACP aurait pu être mise en place au début de sa prise en charge. Ici la décision de la mise en dialyse est rediscutée du fait de l'évolution du patient et des complications liées aux traitements.

Cas clinique

Femme de 71 ans. Très isolée socialement. Tabagisme. Diabète ancien et artériopathie. Dénutrition. A vu le néphrologue une seule fois. Refus de poursuivre la prise en charge néphrologique que propose son médecin généraliste.

Quelques mois plus tard, elle est adressée d'urgence en hospitalisation en néphrologie par le médecin pour aggravation clinique avec épuisement, maigreur. DFG : 6 ml/mn/1,73 m², urée : 37 mmol/l, albuminémie : 28 g/l. Pas de surcharge hydrosodée.

La patiente qui est parfaitement consciente refuse de démarrer la dialyse et demande que sa souffrance soit soulagée. Évaluation psychologique ne montrant pas de pathologie altérant le jugement.

Pas de procédure collégiale du fait que la patiente exprime son choix, mais réflexion de l'équipe autour de l'acceptation du choix de la patiente. Mise en place de soins palliatifs et fin de vie dans une unité de soins palliatifs.

La prise en charge des patients dans l'urgence laisse souvent peu de temps pour la prise de décision. Cependant, on doit toujours interroger le patient ou, à défaut, rechercher la présence de directives anticipées, recueillir l'avis de la personne de confiance ainsi que des proches : la personne a-t-elle évoqué le refus de l'obstination déraisonnable communément désigné par un refus d'acharnement ?

Dans les cas cliniques ci-avant en situation d'urgence, tous les patients sont dialysés dans la phase aiguë, sauf la patiente qui le refuse. Il s'agit surtout de prendre une décision à distance ; après une dialyse en urgence, selon l'évolution de la situation, il est toujours possible d'arrêter la dialyse, de s'orienter vers un traitement conservateur. La persistance d'une diurèse résiduelle favorisera la proposition d'un traitement conservateur.

Il faut toujours essayer de privilégier la collégialité également dans le contexte d'urgence, y compris par téléphone, même si cela reste plus facile en journée qu'en nuit. Le plus souvent, l'équipe intervenant en dialyse, un médecin de réanimation, d'urgence ou de soins palliatifs peuvent garantir la collégialité et la pluridisciplinarité. En effet, pour une adaptation raisonnée, la décision qui engage le pronostic vital d'une personne requiert de se donner le temps de la réflexion à plusieurs.

Finalement, la décision en urgence rejoint les grands principes déjà évoqués précédemment et on peut reprendre les repères déjà évoqués du patient conscient et non conscient : la procédure collégiale, une prise en charge de soins palliatifs.

ART en néphrologie – Juin 2024

Le recours à une mesure de protection par voie médicamenteuse ou physique, dite aussi contention médicamenteuse ou physique passive, durant une séance d'HD est une pratique à risque qui doit rester exceptionnelle et temporaire.

« *La contention physique, dite "passive", se caractérise par l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de toute ou d'une partie du corps dans le seul but de la sécurité pour une personne qui présente un comportement estimé dangereux ou inadapté.* » [31].

La contention médicamenteuse se caractérise par l'administration d'un psychotrope (voie orale ou IV) juste avant ou pendant une séance de dialyse d'HD.

Les risques que comporte la contention physique sont connus :

- aggravation de la situation clinique d'une personne déjà vulnérable ;
- retentissement psychique ;
- complications liées à l'immobilisation (troubles trophiques, déconditionnement musculaire, infection, etc.) et/ou risques traumatiques (lacération cutanée, contusion, chute, étouffement, etc.).

La contention physique ou médicamenteuse ne doit pas être une réponse à un manque de personnel ou à un défaut d'organisation dans la surveillance des séances d'HD. En aucun cas, elle ne doit être mise en place à la convenance des soignants ou en réaction punitive. Elle ne doit pas non plus être guidée par la demande de la famille ou des proches.

La contention est indiquée en dernier recours. Elle doit rester une indication au cas par cas, intégrant une vision globale de la prise en charge. Elle a une limite temporelle impliquant une évaluation régulière de la balance bénéfique/risque. Elle repose sur le principe d'un travail en équipe multidisciplinaire. Afin d'en limiter les dangers et les conséquences et d'y avoir recours le moins possible, le moins longtemps possible, le mieux possible, elle relève :

- d'une prescription médicale motivée, écrite, d'une durée déterminée ;
- après information de la personne et de ses proches ;
- avec une surveillance et une évaluation fréquentes, établies à l'avance.

Les indications médicales au cours desquelles le recours à la contention peut être indiqué sont, par exemple, un premier épisode d'agitation, les troubles du comportement liés à un œdème aigu pulmonaire mal toléré, etc. Il peut être admis la nécessité d'une contention physique ou médicamenteuse dans les situations d'urgence. Cependant, la nécessité répétée d'une contention pour pouvoir réaliser la séance d'HD pose la question du libre choix du traitement par la personne et de l'obstination déraisonnable. Si, d'une indication exceptionnelle, la contention devient une pratique habituelle banalisée, c'est-à-dire au-delà de 5 séances consécutives, cela doit obligatoirement enclencher une réflexion collégiale.

Lorsque la personne dialysée reçoit un traitement psychotrope en dehors des séances d'HD, un état d'agitation peut apparaître en cours de séance d'HD avec l'épuration de ce traitement. Il s'agit d'une situation clinique particulière qui doit être identifiée par les soignants. Si un recours à une contention physique est nécessaire, une réflexion collégiale devient nécessaire comme pour les autres situations.

L'indication d'une contention à la demande de la personne durant la séance d'HD pour éviter tout risque de mobilisation intempestive de l'abord vasculaire reste possible.

E. Médecine palliative

La démarche palliative en néphrologie est une réalité complexe. L'enjeu est de prodiguer des soins adaptés en permettant la meilleure qualité de vie possible. Cette démarche entre dans le cadre d'une attention globale, avec la prise en compte des souffrances sur le plan physique, psychologique, socio-familial et existentiel. L'écoute de la parole de la personne et de son ambivalence, ainsi que la prise en compte de l'entourage sont indispensables. Une approche multidisciplinaire est nécessaire avec les spécialistes néphrologues, l'équipe paramédicale, les soignants du domicile et des autres structures, l'équipe de soins palliatifs, etc.

La personne atteinte de MRC peut ne pas souhaiter recevoir des traitements spécifiques disponibles : dialyse et greffe rénale. Dans un contexte de souffrances qui influencent sa parole et son positionnement, elle peut avoir des doutes et des hésitations. L'objectif est de construire une alliance thérapeutique pour adapter au mieux les soins selon les souhaits de la personne.

E.1. La démarche palliative en néphrologie

● E.1.1. Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs existent en France depuis les années 1980. Ils ont été initialement développés en cancérologie et en gériatrie. La définition des soins palliatifs, proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en 2006 est : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, dans une approche globale de la personne, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques, ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, devient alors primordial [...]. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires dans leurs démarches. Ils s'adressent à la personne malade, à sa famille et à sa communauté, que ce soit à domicile ou en institution [...]. Les soins palliatifs et d'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et sa mort comme un processus normal ; ils ne hâtent ni ne retardent le décès.* »

Plusieurs textes – circulaire Laroque 1986, loi du 9 juin 1999, circulaire du 19 février 2002, loi du 22 avril 2005, circulaire du 25 mars 2008, loi du 2 février 2016 et plus récemment circulaire du 21 juin 2023 – ont précisé le développement et l'organisation des soins palliatifs. Progressivement, s'appuyant sur le principe que tout patient dont l'état le requiert doit pouvoir y avoir accès, les soins palliatifs se sont étendus à la prise en charge

des personnes avec des insuffisances d'organes (cœur, rein, poumon, foie, etc.) ou une maladie neuro-dégénérative. Plus largement, les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive, non guérissable, quelle que soit la pathologie.

Les objectifs des soins palliatifs sont l'amélioration de la qualité de vie et la lutte contre les souffrances. Ils recherchent le soulagement, l'apaisement, la personnalisation, le soutien des proches et l'interdisciplinarité. Ils placent la personne au centre de la prise en soins et soutiennent le patient dans son projet de vie. La notion de souffrance globale comporte les différentes dimensions à prendre en compte auprès de la personne malade et de ses proches : les besoins physiques et le soulagement des douleurs et des autres symptômes, les besoins psychologiques, les besoins socio-familiaux et la dimension spirituelle ou existentielle. La présence de bénévoles d'accompagnement, réunis en association – voir loi du 9 juin 1999 – complète le dispositif des soins palliatifs et de l'accompagnement.

● E.1.2. Notion de démarche palliative précoce

La démarche palliative consiste à la mise en place des soins palliatifs dans tout lieu de soins, en dehors des services spécialisés de soins palliatifs et comporte six éléments constitutifs : présence d'au moins un professionnel référent (médecin ou infirmier) formé en soins palliatifs, formation interne au service en soins palliatifs, inscription des soins palliatifs dans le projet de service, dispositif de soutien des soignants, dispositif d'accueil et d'accompagnement des familles, collaboration avec des aides extérieures (équipe mobile de soins palliatifs, comité de lutte contre la douleur [CLUD], équipe mobile douleur ou de gériatrie, etc.).

Dans les années 2000, la notion de « soins palliatifs précoces » a été développée, d'abord en cancérologie [33]. Autrement dit, ce n'est pas seulement la phase avancée de la maladie qui nécessite la mise en place des soins palliatifs, mais l'intensité et la complexité des souffrances dans le cadre d'une maladie non guérissable, quel qu'en soit le stade.

Les soins palliatifs [34] :

- ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie, mais peuvent être administrés précocement dans l'évolution d'une maladie grave, non guérissable, d'évolution défavorable, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches ;

- accompagnent le patient et les équipes soignantes dans une prise en charge plus globale visant au confort du malade et au questionnement du sens donné aux traitements ;
- sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social ;
- ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital.

• E.1.3. Évolution de la maladie et trajectoire de vie en néphrologie

En théorie, dans l'évolution de la maladie, on peut définir trois phases successives : la **phase palliative spécifique** avec la poursuite des traitements de la maladie, la **phase palliative symptomatique** après l'arrêt de ceux-ci et la **phase palliative terminale** des 2 à 4 dernières semaines de vie. Pour une personne âgée dialysée sans projet de greffe rénale, on pourrait considérer la dialyse comme phase palliative symptomatique si l'on considère qu'elle est une suppléance d'organe sans action sur la maladie causale de la MRC. L'aggravation lente de l'état clinique, en particulier du fait des comorbidités, marque la progression de sa trajectoire de vie représentée par la courbe rouge sur la [figure 2](#).

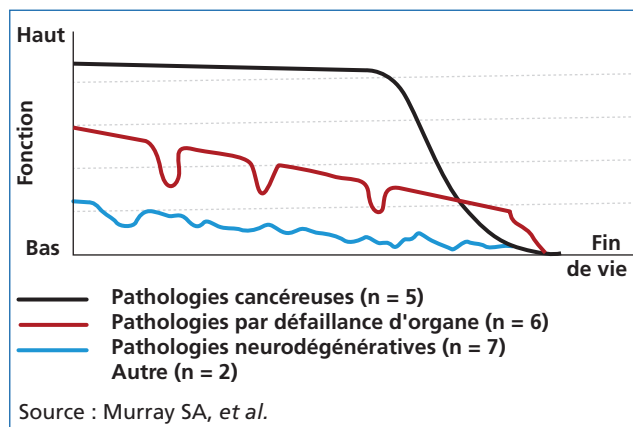


Figure 2 • Modélisation des trajectoires de fin de vie des patients en situation palliative (adaptée de [35]).

• E.1.4. Traitement conservateur, dialyse et transplantation : spécificités des soins palliatifs en néphrologie

Le traitement conservateur concerne la prise en charge active de la MRC stade 5 sans dialyse envisagée [10]. Il doit permettre au patient de conserver la meilleure qualité de vie le plus longtemps possible, alors qu'avec la dialyse, à quantité de vie globalement égale du fait des comorbidités, la qualité de vie serait fortement impactée. Les indications du traitement conservateur sont une espérance de vie inférieure à 3 à 6 mois, l'anticipation d'une intolérance au traitement par dialyse et le choix de la personne atteinte de MRC après information adaptée/partagée. Il n'y a pas d'âge seuil pour proposer cette option, même si elle s'adresse prioritairement aux patients âgés, voire très âgés. C'est l'importance des comorbidités ou l'existence de troubles cognitifs significatifs qui incitera à le préconiser chez un patient plus jeune.

Ce projet thérapeutique peut se discuter lorsque le DFG est inférieur à 20 ml/min/1,73 m², grâce à un processus de décision partagée où le choix éclairé de la personne et de son entourage est la priorité. Si cela est possible, l'implication du médecin généraliste et des aidants est nécessaire. L'enjeu est de prévenir et traiter les symptômes urémiques et de surcharge qui apparaissent à ce stade : prurit, anémie, urémie, surcharge hydrosodée, asthénie, etc.

Il implique non seulement la mise en place de thérapeutiques actives médicamenteuses mais aussi la construction d'un PPS, dans le cadre d'une approche multidisciplinaire et interprofessionnelle, incluant des traitements alternatifs non médicamenteux : activité physique adaptée, relaxation, sophrologie, etc.

De son côté, la personne dialysée se trouve souvent en situation palliative, puisque sa vie dépend d'un traitement de suppléance (HD ou DP). Elle a la possibilité de décider d'arrêter la dialyse et ainsi d'abréger sa vie. Par la fréquence des séances d'HD – 3 fois 4 heures par semaine durant plusieurs années –, un lien se crée avec le personnel médical et paramédical, ce qui, le moment venu, peut compliquer les discussions de limitation de traitements sans tiers et regard extérieur. En effet, d'une part, la personne compliant a appris que « sa » dialyse est indispensable et ne doit pas être stoppée. D'autre part, l'équipe de néphrologie peut manquer d'objectivité pour évaluer la souffrance du patient.

Enfin, la personne transplantée s'éloigne en partie de cette situation palliative ; mais elle reste dépendante de

la prise scrupuleuse d'un traitement, de la survie de son greffon. Elle sait qu'après plusieurs années, elle risque de revenir en dialyse.

Parfois, la personne ou son entourage peuvent faire preuve d'une obstination pour la poursuite de la dialyse malgré son état clinique, alors que l'équipe soignante a le sentiment d'être à la frontière de l'obstination déraisonnable. Comme la prise en charge de la MRC concerne des personnes de plus en plus âgées avec de nombreuses comorbidités, la question de la limitation des traitements, voire l'arrêt de dialyse se pose de plus en plus souvent. Les motifs de discussion de limitation de traitements sont moins souvent liés à la MRC elle-même qu'à d'autres pathologies : cancer, ischémie chronique ou aiguë de membre, calciphylaxie, troubles des fonctions supérieures, etc. [7].

L'équipe de néphrologie – en particulier dans le secteur de dialyse – a souvent une position délicate ; car elle connaît le mieux médicalement le patient et son pronostic. Parfois isolé dans son exercice, il est aussi celui qui peut valider l'arrêt des dialyses en équipe. Dans les situations d'ambivalence souvent retrouvées chez les patients en situation palliative, il n'est pas forcément la personne à qui le patient va le plus facilement se confier et il est important d'avoir des échanges réguliers avec l'ensemble des équipes prenant en charge de la personne malade [9].

E.2. Complémentarités des équipes et pluridisciplinarité

● E.2.1. Rôle des équipes spécialisées de soins palliatifs et prise en charge pluridisciplinaire avec les équipes de néphrologie

Tous les soignants réalisent des soins palliatifs auprès du patient. Par leur approche holistique et la connaissance approfondie des personnes malades, les soignants de néphrologie sont attentifs aux différentes dimensions de la vie des patients. En effet, il y a de nombreux points communs entre les repères du traitement conservateur et les pratiques palliatives. Néanmoins, selon la complexité des souffrances, il est parfois nécessaire d'avoir recours à des équipes et dispositifs spécialisés en soins palliatifs (figure 3).

Dans tous les cas, l'objectif est que la personne malade et ses proches reçoivent les soins et l'accompagnement les plus adaptés à leur situation. Il est intéressant de repérer le degré de sévérité et de complexité des souffrances pour proposer des moyens humains et matériels adaptés pour les soulager au mieux. À côté de l'intérêt clinique, il existe un enjeu organisationnel et de santé publique

pour répartir le mieux possible les moyens disponibles dans une logique de subsidiarité.

Les équipes spécialisées de soins palliatifs interviennent en lien avec les équipes de proximité et de spécialité en charge du patient pour réaliser une évaluation clinique pluriprofessionnelle, proposer des pistes thérapeutiques non médicamenteuses et médicamenteuses et réfléchir collégalement à l'intensité thérapeutique adaptée à la situation du patient. Afin d'éviter des traitements inadaptés ou inutiles, il convient de penser en amont la conduite à tenir lors de la survenue d'un épisode aigu ou d'une complication grave. Il est préférable de réévaluer régulièrement la situation – notamment en cas de troubles cognitifs – et d'anticiper l'accompagnement du patient et de son entourage, de réévaluer sa tolérance de la dialyse et de ses traitements, son confort, son consentement aux soins. Un autre objectif est de prévenir des situations difficiles, pouvant être traumatisantes (sentiment d'abandon, absence de confort, poursuite de soins techniques non adaptés à la situation, transferts épuisants en centres d'HD, etc.).

Proposer une évaluation et une prise en charge en interdisciplinarité vise à croiser les analyses, évaluations et regards des professionnels des différentes disciplines. Chacun intervient dans son domaine de compétence. Cette coopération et ces échanges ont pour objectif de mieux appréhender une situation ou un problème et de définir une stratégie commune. Chacun garde sa propre discipline, son référentiel, son domaine de compétences, dans une dynamique d'enrichissement réciproque, pour s'ajuster au mieux aux besoins de la personne malade et de ses proches [34].

● E.2.2. Quand appeler une équipe mobile de soins palliatifs ?

La collaboration entre l'équipe spécialisée de néphrologie et celle de soins palliatifs est primordiale. Contrairement à certaines idées reçues, plutôt que la proximité de la mort, ce sont l'intensité et la complexité des souffrances qui justifient l'appel d'une équipe spécialisée de soins palliatifs. L'outil « Pallia 10 » permet d'identifier – quel que soit le soignant et en équipe pluri-professionnelle – l'intérêt d'appeler une telle équipe. Les interrogations sur les adaptations des traitements et les questionnements éthiques font partie des items (figure 3). D'autres outils peuvent être proposés pour identifier les situations palliatives³.

3. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/> ; <https://www.recherchesoins-palliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Domicile privé, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.) Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (services autonomie à domicile, dont SAAD, SSIAD, SPASAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte/instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023
 Note : par « aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) », comprendre les services autonomie à domicile dans la perspective de leur déploiement à compter du 1^{er} juillet 2023.

Figure 3 • Gradation des soins selon la situation de la personne malade.

L'équipe de néphrologie reste référente en première ligne et l'équipe de soins palliatifs, en deuxième ligne, agit en complémentarité sans se substituer, dans un esprit de partenariat plutôt que de consultation [37]. Selon les besoins et les ressources, les professionnels de néphrologie poursuivent l'accompagnement. Certaines ressources peuvent être proposées par l'équipe mobile de soins palliatifs, par exemple la psychologue, la psychomotricienne, etc.

Des réunions de synthèse clinique et thérapeutique et/ou des « staffs éthiques » peuvent être proposés, réunissant les professionnels des deux équipes, en lien autant que possible avec les autres soignants impliqués dans les soins (domicile, EHPAD, établissement médico-social, etc.).

Certains services de néphrologie possèdent des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) qui peuvent accueillir les patients et des séjours en unité de soins palliatifs (USP) ou dans d'autres services avec des LISP peuvent être envisagés.

Un accompagnement par des bénévoles d'accompagnement, formés et regroupés en association, peut être proposé en institution ou à domicile.

E.3. Quelques approches palliatives – Soins et accompagnement en phase terminale en général et/ou lors d'un arrêt de dialyse

L'approche palliative intégrée et le développement des soins palliatifs précoces permettent une prise en soins graduée, dans le respect des choix du patient (chapitres E.1.2 et E.1.3) [10]. Nous proposons ici des éléments spécifiques pour la phase palliative terminale.

• E.3.1. Les prescriptions anticipées personnalisées

Les patients atteints d'une MRC évolutive avancée ou terminale sont susceptibles de présenter des symptômes d'inconfort – douleurs, angoisse, encombrement

voire détresse respiratoire – qui nécessitent une prise en charge thérapeutique adaptée. Afin de ne pas être démuné devant un épisode aigu, et dans un but de qualité de prise en soins, il est conseillé de rédiger des prescriptions anticipées personnalisées (PAP).

Leur objectif est de garantir la continuité des soins et de soulager rapidement les symptômes, en permettant aux infirmiers et médecins mobilisés dans des situations aiguës de mettre en place des traitements adaptés, dès leur apparition, y compris en l'absence du médecin référent.

Les PAP sont complémentaires du traitement de fond qui doit être réévalué autant de fois que nécessaire, notamment après l'utilisation d'une ou plusieurs PAP. L'objectif est de soulager au mieux le patient en utilisant la posologie minimale efficace pour limiter les effets secondaires.

● E.3.2. Les pratiques sédatives

La sédation se définit comme « une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience ». Elle est indiquée dans le cadre de souffrance résistante ou réfractaire. Les pratiques sédatives sont de différents types : proportionnée, transitoire ou de durée indéterminée. L'indication de sédation profonde et continue jusqu'au décès est rare et répond à des critères précis définis par la loi Claeys-Leonetti.

Voici quelques références pour préciser l'utilisation des pratiques sédatives [38] :

- SFAP 2014 : Recommandations sur les pratiques sédatives : <https://sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation> ;
- HAS février 2018 : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? : https://sfap.org/system/files/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf.

ART en néphrologie – Juin 2024

Dans la phase palliative terminale d'une MRC :

- l'hyperkaliémie ne sera plus une priorité ; le traitement sera adapté ;
- un traitement pour les myoclonies liées à l'encéphalopathie urémique sera utilement anticipé ;
- une attention particulière sera apportée à la gestion des symptômes respiratoires (PalliAquitaine 2015 : http://palliaquitaine.org/palliaquitaine/documents/2015_09_anticiper_les_troubles_respiratoires.pdf).

Les différentes pratiques sédatives permettent d'apaiser des symptômes d'inconfort non soulagés par d'autres thérapeutiques. La sédation ne doit pas être utilisée à visée préventive. Ainsi, si le patient ne présente pas de douleur et/ou de souffrance réfractaire, il n'y a pas d'indication à mettre en place une sédation systématique à l'arrêt d'une dialyse. En revanche, un œdème aigu pulmonaire ou une situation de détresse respiratoire asphyxiante nécessite la mise en place d'une sédation proportionnée en urgence, dans l'objectif de soulager rapidement et efficacement la souffrance du patient.

● E.3.3. Soins et accompagnement en phase palliative terminale

Comme évoqué précédemment, les soins palliatifs ne se cantonnent pas à la phase terminale. Néanmoins, nous consacrons ici un paragraphe à la phase terminale des derniers jours de vie, en lien ou non avec la limitation et/ou l'arrêt d'un traitement de suppléance.

Dans les derniers jours de vie et notamment lors de la phase agonique, le soulagement des symptômes d'inconfort est prioritaire, associé à l'accompagnement

relationnel du patient et de ses proches. La phase agonique est le stade ultime avant le décès, c'est le « moment même du mourir » qui peut durer de quelques heures à quelques jours. Un questionnement permanent autour de la pertinence et de la proportionnalité des soins et des traitements effectués est essentiel. Une information et des explications sur la situation actuelle de la personne malade, les symptômes qui peuvent apparaître et les signes de l'agonie sont importantes à transmettre à l'entourage pour lui permettre de s'adapter au mieux et partager leurs émotions.

ART en néphrologie – Juin 2024

Principes généraux du projet de soins en phase terminale

Évaluation et soulagement de chaque symptôme :

- évaluation clinique pluriquotidienne ;
- traitements médicamenteux avec traitement de fond et prescriptions anticipées personnalisées ;
- anticipation du soulagement d'un symptôme intense, y compris la nuit à domicile ;
- prise en charge non médicamenteuse.

Arrêt des traitements et surveillances inutiles au confort :

- réévaluation bénéfique/inconfort des traitements ;
- arrêt alimentation artificielle avec alimentation plaisir si possible ;
- pas de bénéfice de l'hydratation artificielle ;
- arrêt des prises de constantes et examens sans bénéfice sur le confort.

Attention particulière aux soins de *nursing* :

- soins de bouche répétés ;
- soins d'hygiène adaptés ;
- positionnement du patient.

Accompagnement psycho-existential du patient et de ses proches :

- évocation des goûts et des souhaits de la personne ;
- favoriser une ambiance soutenante et sereine dans la chambre ;
- présence des proches ; en établissement sanitaire ou médico-social, adaptation des conditions d'accueil (horaires, lit accompagnant, repas) et soutien, écoute de la part de l'équipe ;
- proposition d'un accompagnement par l'association de bénévoles ;
- proposition d'un accompagnement par une équipe d'aumônerie ou de soutien spirituel selon les croyances et souhaits du patient et de ses proches.

Évocation de la question du décès :

- souhaits du patient, vêtements, rites, personne à prévenir, démarches à prévoir, professionnels ressources ;
- assurer la mise à disposition de l'équipe après le décès pour répondre à des questions et proposer un suivi de deuil.

F. Perspectives en francophonie

Les sections précédentes reflètent avant tout la législation et les pratiques en France. Les pratiques ne sont pas forcément les mêmes partout en francophonie : les lois varient, les situations socio-économiques tout autant et les croyances religieuses peuvent influencer les décisions, même si les principes éthiques de base de la profession médicale restent les mêmes. Nous résumons ici quelques aspects de la pratique des limitations et arrêts de traitement (LAT) dans divers pays ou régions francophones qui les distinguent de la France, y compris là où une législation autorisant une forme ou une autre d'aide légale à mourir peut influencer la façon d'aborder les LAT en néphrologie.

F.1. Afrique subsaharienne

En Afrique subsaharienne, l'arrêt de la dialyse est le plus souvent dû à l'épuisement de ressources financières de la personne malade et de sa famille. La dialyse est le plus souvent payée de sa poche par le patient ou sa famille, à un coût prohibitif pour la plupart des gens.

Une étude au Nigéria a montré que la mortalité à 12 semaines des malades incidents en dialyse était de 95 %, essentiellement pour des raisons économiques [39]. Au Cameroun, au regard des difficultés économiques des patients, la durée moyenne en dialyse des patients est de 12,5 mois. Le taux de mortalité est de 57,58 % dont 50 % pendant les 3 premiers mois ; le taux

d'abandon est de 8,6 %. La survie globale à 15 mois est de 30,77 % [40]. Au Sénégal, le coût annuel d'une dialyse à trois séances hebdomadaires est de 15 453 euros, sans les médicaments et les examens paracliniques de surveillance. Moins de 10 % des demandes d'accès en dialyse sont satisfaites par les centres publics. Les places dans les centres publics gratuits font l'objet d'une longue liste d'attente et le recrutement se fait par ordre d'inscription sur la liste. Les sorties de dialyse sont généralement par décès d'un patient. Beaucoup de patients en attente de dialyse ne font pas l'objet d'un suivi et d'un traitement conservateur tel qu'on le pratique dans les pays ayant les ressources appropriées. Beaucoup ne consultent à nouveau en néphrologie qu'en cas de complications (œdème aigu du poumon, hyperkaliémie ou coma urémique), sont dialysés *ad hoc* une fois ou de façon « incrémentale », ou bien souvent meurent sans avoir pu bénéficier de la dialyse.

Dans une revue systématique réalisée en Afrique subsaharienne [41], les auteurs ont rapporté une population de 24 456 adultes et 809 enfants suivis entre le 1^{er} janvier 1990 et le 22 décembre 2015. Dans l'analyse groupée, 390 (96 %) des 406 adultes et 133 (95 %) des 140 enfants qui n'ont pas pu accéder à la dialyse sont décédés ou étaient présumés être décédés. Parmi les personnes dialysées, 2 747 (88 %) des 3 122 adultes des cohortes de patients incidents, 496 (16 %) des 3 197 adultes des cohortes de patients prévalents, et 107 (36 %) des 294 enfants sont décédés ou étaient présumés être décédés. L'âge moyen des patients variait de 35,6 ans à 58,2 ans dans les études chez l'adulte et de 9,8 ans à 11,5 ans dans les études pédiatriques. Les hommes prédominaient parmi les adultes et les enfants.

Ainsi, les patients en Afrique subsaharienne refusent rarement le traitement dialytique ou conservateur qui leur est proposé. Dans ces cas de figure, le patient doit signer une décharge au niveau du service hospitalier. Le plus souvent, c'est pour aller vers la médecine traditionnelle. Dans la plupart des pays d'Afrique subsaharienne, il n'y a pas de textes législatifs régissant l'aide médicale à mourir et, culturellement, elle n'est pas acceptée par les populations. Les religions majoritaires en Afrique subsaharienne (christianisme et islam) n'autorisent pas, voire condamnent le suicide et l'euthanasie.

F.2. Belgique

Il est difficile d'évaluer le nombre de patients belges dialysés qui décèdent à la suite de l'interruption du traitement substitutif de l'insuffisance rénale. L'impression

qui prévaut, toutefois, est qu'il ne s'agit pas d'une cause majeure de décès.

Le Groupement des néphrologues francophones de Belgique enregistre annuellement les décès des patients insuffisants rénaux terminaux et leur cause. Entre 1998 et 2018, le nombre de patients prévalents en dialyse (HD et DP confondues) est passé de 1 828 à 3 619. Dans le même temps, les décès par arrêt de traitement sont passés de 5 par an à 50 par an et la hausse s'est faite graduellement. Durant cette période, le taux annuel de mortalité des patients hémodialysés a baissé de 20 à 16 % malgré l'inclusion de patients plus âgés. Les décès par arrêt de traitement représentaient donc en 2018 moins de 9 % des décès.

Il est difficile d'apprécier la signification de l'augmentation des décès par arrêt de traitement : est-ce la pratique qui est plus fréquente ou simplement la volonté de le signifier dans les statistiques du registre ? Il n'est pas non plus possible d'être certain que cette statistique soit exhaustive. En effet, il est possible, par exemple, que des patients dialysés atteints d'une affection néoplasique incurable décèdent à la suite d'une interruption du traitement substitutif, mais que la cause de leur décès soit imputée à l'affection néoplasique plutôt qu'à l'arrêt du traitement.

Depuis 2002, la Belgique a promulgué une loi sur l'euthanasie permettant à des patients majeurs capables et conscients de demander une euthanasie s'ils sont dans une situation médicale sans issue causant « une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable ». Cette demande doit être faite de façon répétée et l'évaluation médicale doit être confirmée par deux médecins. Cette demande n'est pas un droit et le médecin peut refuser de pratiquer l'euthanasie ; le patient a alors la possibilité de s'adresser à un autre praticien. La loi prévoit également une demande anticipée permettant à un patient d'exprimer à l'avance une demande d'euthanasie au cas où son état de conscience serait altéré de manière irréversible. En aucun cas, la demande d'euthanasie ne peut être demandée par un tiers.

L'existence de cette loi ne semble pas avoir modifié la prise en charge de la fin de vie des patients dialysés. Une enquête a été réalisée auprès des néphrologues belges à laquelle 54 d'entre eux ont répondu. Deux-tiers disent ne jamais ou exceptionnellement avoir recours à l'euthanasie lors de l'arrêt de la dialyse chez un de leurs patients. Les demandes semblent peu fréquentes :

37 des néphrologues n'y ont jamais été confrontés. Les demandes d'euthanasie pour des patients en MRC stade 5 non dialysés sont moins fréquentes : 48 néphrologues disent ne jamais y avoir été confrontés ou confrontés de façon exceptionnelle.

D'après les données enregistrées par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2024), l'insuffisance rénale chronique est la pathologie justifiant la procédure d'euthanasie chez 5 à 12 patients par an entre 2013 et 2023, sans qu'il y ait de tendance nette à une augmentation sur cette période. En 2022, les euthanasies chez des patients en insuffisance rénale représentaient 0,27 % des procédures.

F.3. Canada

Au Canada, les pratiques en matière de LAT en néphrologie sont pour l'essentiel les mêmes qu'en France, à l'exception de la disponibilité récente de l'aide médicale à mourir (AMM).

Chaque province canadienne a légiféré sur les conditions permettant l'AMM. Au terme d'un débat d'une vingtaine d'années au sein de la société québécoise, la Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur au Québec en décembre 2015. Elle définit l'AMM comme un soin. La Loi exige que le geste soit posé par un médecin ou, depuis le 7 juin 2023, par une infirmière ou un infirmier praticien spécialisé (IPS). Si la personne consultée ne veut pas ou ne peut pas administrer l'AMM en raison de ses convictions personnelles, elle doit offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin ou IPS. Une fois que le médecin ou l'IPS qui administrera l'AMM est identifié, l'avis écrit d'un médecin indépendant, au sens que lui donne le Code criminel du Canada, doit être obtenu.

La personne qui demande l'AMM doit être atteinte d'une maladie grave et incurable et éprouver « des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables ». On doit ensuite s'assurer de la persistance du consentement à partir de la demande initiale d'AMM jusqu'à la fin du processus.

La question de l'AMM ne se pose pas en général pour des patients déjà en dialyse qui réclament un arrêt des traitements, puisque l'issue fatale est prévisible dans un laps de temps relativement court. Cependant, de rares patients atteints de MRC au stade 5 ayant déjà opté pour un traitement conservateur ont été demandeurs de l'AMM,

sans attendre de ressentir des symptômes urémiques. Parmi 33 néphrologues québécois qui ont répondu au sondage mentionné plus haut, 19 ont répondu avoir reçu « exceptionnellement » une demande d'AMM de la part de patients atteints de MRC au stade 5, 2 ont répondu en avoir reçu entre 1 et 3 fois par an, et 1 en avoir reçu plus de 5 par an.

F.4. Maghreb

Le recours à l'arrêt du traitement de suppléance est une situation assez rare aux pays du Maghreb, surtout du fait que la population des dialysés est jeune dans sa majorité (âge moyen de 54 ans), sinon pour les dialysés en situation désespérée, leur situation étant souvent liée aux lourdes comorbidités associées (pathologies néoplasiques, etc.). Même, dans ces cas de figure, la dialyse n'est pas arrêtée, sauf dans le cas d'une hémodynamique médiocre ne permettant pas l'épuration extrarénale.

À vrai dire, il n'y a pas de limite d'âge définie dans la prise en charge en traitement de suppléance ; mais il est parfois envisagé, en accord avec la famille d'un patient très âgé ayant un état clinique limite (absence d'autonomie, troubles cognitifs majeurs, défaut d'alimentation, etc.) de ne pas du tout amorcer la dialyse.

Concernant la législation au Maghreb, le consentement aux soins médicaux est obligatoire. Il n'y a pas de loi spécifique concernant l'euthanasie ; mais le législateur la traite dans le cadre du code pénal et elle est interdite quel que soit le motif.

En cas de refus des soins médicaux, il est exigé une déclaration écrite et le médecin doit expliquer les conséquences d'un tel choix au patient et à son entourage familial.

Au regard de la fragilité des patients, et par respect de leur dignité, certaines investigations médicales inutiles et des traitements déraisonnables sont évités. La notion d'acharnement thérapeutique est prise en considération, notamment par les comités hospitaliers d'éthique. Nous rappelons l'interdiction claire de provoquer volontairement ou intentionnellement la mort du patient en situation désespérée ou en fin de vie.

Les cas de fin de vie ou de limitation et arrêt des thérapeutiques sont discutés et des décisions sont prises en staff médical en sollicitant les comités d'éthique ; mais il n'y a pas de directives anticipées ni de procédure collégiale. L'aide médicale à mourir n'est pas autorisée, et la sédation profonde et continue n'est pas pratiquée.

Les patients en fin de vie sont accompagnés humainement sans la présence d'équipes mobiles de soins palliatifs hormis en cancérologie ; mais, avec une proposition de solutions alternatives aux soins, de préférence à domicile en raison de la forte implication de la famille et de l'important accompagnement des amis et des voisins (importance du tissu social, de l'esprit solidaire et volontaire).

Tous les textes de loi dans les pays du Maghreb doivent obligatoirement être en conformité avec les principes religieux de l'islam.

Un tableau en *annexe* propose quelques repères à propos de la position traditionnelle de l'islam et d'autres religions sur la fin de vie, dans la mesure où ils peuvent influencer la façon d'aborder les décisions de soins en néphrologie. Ce tableau ne doit pas servir à faire la pédagogie du patient. L'information est plutôt à l'intention du clinicien en appui à une démarche culturelle d'ouverture à l'autre dans certaines situations.

F.5. Suisse

En Suisse, l'arrêt des dialyses comme cause de décès pour les patients en dialyse est en moyenne de 8,9 %, un chiffre relativement stable depuis 2014 (variant entre 7,2 et 12,2 %). Ce groupe de patients est plus âgé ($77 \pm 9,1$ ans) et en dialyse depuis plus longtemps (966 ± 638 jours) que les patients dialysés qui décèdent d'autres causes (respectivement $74,7 \pm 11,5$ ans et 841 ± 617 jours [42]). À noter que le taux de suicide comme cause de décès est plutôt faible chez les patients dialysés (entre 0,3 et 1,2 % selon les années) en comparaison de la population suisse (1,4 %).

Les patients qui décident d'arrêter les dialyses sont suivis par les équipes de soins palliatifs, en collaboration avec le néphrologue traitant ou directement par celui-ci. Une sédation profonde est mise en place dans certains cas.

Elle n'est pas expressément réglée dans le Code pénal suisse, mais est considérée comme admise.

Si l'euthanasie active directe est punissable par le Code pénal suisse, l'assistance au suicide est par contre autorisée si la personne qui prête assistance n'est pas « poussée par un mobile égoïste ». Des organisations telles que EXIT ou Dignitas fournissent une assistance au suicide dans le cadre de la loi. L'Académie suisse des sciences médicales a émis des recommandations strictes encadrant la pratique : l'assistance au suicide d'un patient capable de discernement est admissible, si celui-ci est en proie à une souffrance insupportable due à des symptômes de la maladie et/ou à des limitations fonctionnelles, que la gravité des souffrances est étayée par un diagnostic et un pronostic correspondants, que d'autres alternatives ont échoué ou s'il les juge inacceptables et les refuse. Afin de s'assurer que, dans tous les cas, le désir de mourir est mûrement réfléchi et persistant, les directives stipulent que le médecin doit en discuter en détail avec le patient lors d'au moins deux entretiens espacés d'au moins deux semaines, sauf exceptions justifiées. Les directives veillent au respect et à la protection de l'autodétermination de tous les participants – patients, proches et professionnels de la santé.

Il semble toutefois que l'assistance au suicide soit peu utilisée par les patients dialysés en Suisse contrairement à l'interruption du traitement par dialyse.

Dans un sondage effectué auprès des 40 néphrologues suisses, une majorité a interrompu le traitement de dialyse chronique chez 1 à 3 patients par an. L'utilisation de la sédation profonde ou d'autres formes d'assistance n'ont jamais ou exceptionnellement été utilisées, mais quelques néphrologues y ont eu recours dans un nombre significatif de cas. Les patients en dialyse n'ont jamais ou exceptionnellement formulé une demande d'euthanasie. De même, les patients en MRC stades 4-5, non dialysés, n'ont jamais ou que très exceptionnellement formulé une demande d'euthanasie.

ART en néphrologie – Juin 2024

Préconisations

En néphrologie, de multiples circonstances cliniques, de plus en plus fréquentes, peuvent nécessiter une ART, de leur poursuite provisoire ou prolongée jusqu'à leur limitation ou arrêt. Leur point commun est la temporalité, le temps long avec une multiplicité d'intervenants, et souvent une situation médicale complexe avec plusieurs pathologies associées qui s'aggravent au décours de la vie, notamment de la personne dialysée. En pratique, si chaque prise en charge est singulière, il est important qu'à l'échelle de la structure, dans un souci de bonne compréhension, elle s'appuie sur des repères précis.

Au même niveau que la démarche curative, les soignants en néphrologie sont invités à intégrer la dimension palliative inhérente aux soins qu'ils prodiguent. En effet, en 2024, la guérison définitive d'une MRC reste rare. Aux stades 4 et 5, la prise en charge palliative émerge. L'expression « soins palliatifs » est trop souvent comprise dans le sens de « décès à très court terme ». En néphrologie, les projets de soins s'inscrivent dans la durée, parfois plusieurs décades. Cependant, afin d'être prêts à s'adapter à la personne malade, les soignants doivent incorporer les particularités de la médecine palliative dans leurs pratiques (voir chapitre E).

Le champ dans lequel l'ART est particulièrement susceptible de provoquer des questions est celui de la dialyse. Ce traitement est complexe et contraignant ; il nécessite une parfaite adhésion de la personne traitée, ainsi qu'idéalement de son entourage. Sa lourdeur impose aux équipes de néphrologie de savoir évaluer, avec la personne malade, l'indication de dialyse. Il peut s'agir de la décision de démarrer ou pas la dialyse et il peut s'agir aussi de la décision de diminuer ou d'arrêter la dialyse. Pour les équipes de néphrologie, l'enjeu est de savoir accompagner la personne malade, avec son entourage, dans une décision qui respecte au mieux sa quantité de vie, sa qualité de vie, et qui évite l'obstination déraisonnable. Face à la difficulté de cette tâche, le groupe de travail a émis un certain nombre de recommandations.

1. Identifier les soignants référents

Dans chaque structure, il faut établir une culture d'équipe interprofessionnelle autour de la thématique « ART ». Il est conseillé de repérer des soignants ressources formés et engagés dans cette dynamique. Il est important de connaître le rôle de chacun des intervenants (néphrologue, IPA, encadrement, IDE, AS, psychologue, direction de la structure, autres intervenants tels que l'EMASP ou SP quand cela est possible, etc.).

2. Avoir une réflexion d'équipe et rédiger des procédures communes

Chaque structure dispose d'un document écrit précisant les prises en charge « ART », sous forme de logigramme ou de chemin clinique. Le document comporte une conduite à tenir chronologique avec des consignes écrites qui prennent en compte l'incertitude de la décision. Il précise les modalités d'identification de la personne de confiance et de recueil des directives anticipées, ainsi que de la réalisation d'une procédure collégiale.

Le document détaille aussi la collaboration avec les autres professionnels : équipe de soins palliatifs, psychiatre, psychologue, gériatre, assistant social, etc. Il faut identifier *a priori* les professionnels référents et décrire les éventuelles difficultés concernant le recours ou la coordination des intervenants en recherchant des alternatives.

Dans le dossier médical, la prise en charge « ART » fera l'objet d'un paragraphe indépendant du reste du dossier qui sera renseigné chronologiquement.

3. Faire des évaluations approfondies, régulièrement ou lorsque cela s'impose

La MRC justifie des soins d'une qualité irréprochable, notamment en dialyse et en transplantation. Cela comprend la recherche d'une qualité de vie perçue par la personne la meilleure possible, mais aussi une prise en compte prioritaire de ses volontés et une reconnaissance du risque de l'obstination déraisonnable. Les temps d'écoute doivent être favorisés et préservés. La recherche des signes d'évolution significative tant physique que psychologique doit être une priorité. À ce titre, la consultation régulière, idéalement en dehors de la séance de dialyse, occupe une place centrale. Quand l'état clinique se dégrade, l'indication d'une évaluation gériatrique ou par une équipe de soins palliatifs est systématiquement évoquée. Toutes les adaptations thérapeutiques correspondant à des décisions de LAT, par exemple la réduction du temps de dialyse, doivent être argumentées, partagées entre soignants et clairement identifiées par écrit dans le dossier médical communiqué à la personne et à son entourage si elle le souhaite.

4. Se donner les moyens d'aborder les questions de fin de vie

À un moment donné, avec la personne soignée, les questions sur la fin de vie, la mort, doivent être abordées et non escamotées. Cela nécessite expérience, tact, écoute, empathie, mais aussi le temps nécessaire. L'objectif est de permettre à la personne, si elle le souhaite, de verbaliser ses interrogations, de se mettre en situation d'anticiper, sans être enfermée dans une perspective de « mort programmée ». Pour cela, les néphrologues doivent s'organiser avec les autres professionnels de la structure : IPA, cadre et infirmier de dialyse, infirmier de coordination « MRC stades 4/5 », psychologue, etc. Un plan type de directives anticipées peut servir de guide pour conduire les discussions anticipées. Les soignants doivent répondre aux questions, s'assurer que la personne a bien compris, répéter la procédure jusqu'à ce que les informations soient considérées comme suffisamment précises (voir chapitre E.Communication). La parole et le dialogue avec la personne, les proches et l'équipe soignante doivent être favorisés.

5. Prendre en compte les relations de la personne soignée avec son entourage

La volonté de la personne soignée doit toujours être respectée autant que possible. Simultanément, dans l'organisation de ses soins en néphrologie, celle-ci est encouragée à préciser, dès qu'elle le souhaite, la place qu'elle donne à ses proches. Elle est invitée à désigner une personne de confiance (voir chapitre A). La désignation de la personne de confiance n'est pas obligatoire et n'exclut pas le dialogue avec les autres proches de la personne soignée, toujours avec son accord quand cela est possible. En effet, celle-ci se trouve au milieu d'un « écosystème » d'êtres sociaux. L'ART en néphrologie impacte toujours les proches. C'est pourquoi les soignants doivent être attentifs à les soutenir.

6. S'interroger sur le sens d'une demande d'arrêt de dialyse

La demande d'arrêt de la dialyse peut être liée à un traitement qui n'est plus toléré. L'équipe soignante doit alors tout mettre en œuvre pour comprendre la signification de cette demande, identifier le point particulier à l'origine de la souffrance (transferts, inconfort d'installation, mauvaise tolérance dialytique, etc.) et améliorer tout ce qui peut l'être, tant du point de vue de la prescription de la dialyse (durée et fréquence des séances, traitement psychotrope, etc.) que de son organisation (environnement des séances).

Par ailleurs, la demande d'arrêt de la dialyse peut correspondre à un ressenti d'obstination déraisonnable par la personne qui fait face à la décompensation d'une comorbidité. La demande d'arrêt de dialyse est souvent motivée par une souffrance psychique et/ou physique qui peut comprendre un sentiment croissant de dépendance, une auto-dévaluation, une peur de l'avenir, etc. Il peut arriver que la demande d'arrêt de dialyse soit suggérée par l'entourage et que la personne soit soumise à une pression de celui-ci. L'inverse est aussi possible. Une évaluation précise des dimensions physiques, psychiques, socio-familiales et existentielles est recommandée à ce stade avec, si possible, un regard extérieur à l'équipe de dialyse.

7. Les équipes de néphrologie doivent s'approprier la procédure collégiale

En 2024, la procédure collégiale (voir chapitre A) est trop rarement organisée dans les structures de néphrologie. Si elle est habituellement proposée lorsque la personne soignée n'est pas en état d'exprimer sa volonté, elle doit aussi être mise en œuvre dans des situations complexes de plus en plus fréquentes avec une augmentation de la durée de vie en dialyse, un âge de début de dialyse plus élevé et une meilleure prise en charge des autres comorbidités. Par exemple, elle peut être indiquée lorsqu'un ressenti d'obstination déraisonnable est signalé par les acteurs du soin, ceux de la structure de néphrologie, mais aussi ceux du domicile. Avec les techniques de réunion à distance, une concertation des différents intervenants concernés peut faciliter une prise de décision partagée. La procédure collégiale en néphrologie s'inscrit dans un cadre réglementaire homogénéisant les discussions entre les différents acteurs vis-à-vis des proches.

8. Inciter les soignants et les équipes de néphrologie à se former à l'ART en néphrologie

Dans une structure donnée, le bon déroulement d'une démarche « ART » implique une attention particulière à la formation individuelle et collective des soignants, ainsi qu'une sélection d'indicateurs permettant de juger de son efficacité et de son efficience.

9. Dans la pratique clinique, il faut souligner que deux situations cliniques apparemment identiques peuvent se dérouler différemment d'une structure à l'autre. Ce qui doit être commun, c'est **une conduite structurée du dossier de son début jusqu'à son terme**. Cependant, selon les circonstances et les moyens disponibles sur le territoire, une adaptabilité est préconisée.

Composition du groupe de travail

Association France-Rein : Aziz Aberkan (Lyon), Jan-Marc Charrel (Thonon-les-Bains), Michel Coulomb (Marseille), Virginie Morris (Pornic).

Néphrologues France : Philippe Brunet (Marseille), Cécile Courivaud (Besançon), Bruno Dallaporta (Paris), Simon Duquennoy (Avranches), Luc Frimat (Nancy), Aguilès Hamroun (Lille), Bernard Hory (Avignon), Anne Jolivot (Lyon), Dominique Joly (Paris), Nadia Kerkeni (Montpellier), Marie-Béatrice Nogier (Toulouse), Sophie Parahy (Nantes), Marion Sallée (Marseille), Mustafa Smati (Épinal), Angelo Testa (Nantes), Alexandra Turkowski-Duhem (Albi), Marine Van Triempont (Lille), Anne-Sophie Verhoeven (Paris).

Néphrologues Francophonie : Olivier Bonny (Fribourg), Abdou Niang (Dakar), Jean-Michel Pochet (Namur), Serge Quérim (Montréal), Tarik Sqalli Houssaini (Fès).

Infirmiers : Marie-Line Pequignot (Périgord), Julien Prat (Paris), Dominique Schmitt (Strasbourg).

IPA mention Néphrologie : Lydie Houillon (Nancy), Élodie Laurent (St-Brieuc).

IPA mention PCS Soins palliatifs : Sophie Chrétien (Paris), Dorothée Moncel (Paris).

Et aussi : Armelle Debru (membre de l'Éspace éthique Île-de-France), Faroudja Hocini (psychiatre, philosophe, Paris), Maider Aguirrezabal (psychologue, Bayonne), Emmanuelle Busch (psychologue, Nancy), Jean-Baptiste Beuscart (gériatre, Lille), Ariane Gross (gériatre, Paris), Cécile Bernard (médecin de médecine palliative, Marseille), Vianney Mourmant (médecin de médecine palliative, Paris), Bernard Paternostre (médecin de médecine palliative, Bordeaux).

Annexes

Les annexes sont disponibles en ligne, sur le site <https://www.jle.com/fr/revues/ndt/revue.phtml>, dans l'onglet Compléments de cet article.

Liens d'intérêts :

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

Références

- 1 • Faye M, Legrand K, Le Gall L, *et al.* CKD-REIN study group. Five-year symptom trajectories in nondialysis-dependent CKD patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2022 ; 17 : 1588-97.
- 2 • Legrand K, Speyer E, Stengel B, *et al.* Perceived health and quality of life in patients with CKD, including those with kidney failure: findings from national surveys in France. *Am J Kidney Dis* 2020 ; 75 : 868-78.
- 3 • Jais JP, Lobbedez T, Couchoud C. Mortalité des patients avec une maladie rénale chronique stade 5 traités par dialyse. *Nephrol Ther* 2022 ; 18 : e25-9.
- 4 • Dusseux E, Albano L, Fafin C, *et al.* A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. *Kidney Int* 2015 ; 88 : 121-9.

5 • Couchoud C, Beuscart JB, Aldigier JC, Brunet P, Moranne O. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int* 2015 ; 88 : 1178-86.

6 • Couchoud C, Del Bello A, Lobbedez T, *et al.* Access to and characteristics of palliative care-related hospitalization in the management of end-stage renal disease patients on renal replacement therapy in France. *Nephrology* 2017 ; 22 : 598-608.

7 • Birmelé B. L'arrêt de la dialyse : une situation fréquente, parfois difficile à accepter. *Nephrol Ther* 2006 ; 2 : 24-8.

8 • Maurizi-Balzan J, Fournier E, Cimar L, *et al.* L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche. *Nephrol Ther* 2019 ; 15 : 498-505.

9 • Hory B, Saas S. La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel. *Éthique et Santé* 2017 ; 14 : 94-101.

10 • Groupe de travail de la SFNDT. Traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 : Guide pratique. *Nephrol Ther* 2022 ; 18 : 155-71.

11 • Renal Physicians Association. *Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*. Rockville, Maryland: October 2010. https://medicine.uams.edu/intmedicine/wp-content/uploads/sites/33/2019/10/221269_RPA-book-p41.pdf

12 • San A, Hiremagalur B, Muircroft W, Grealish L. Screening of cognitive impairment in the dialysis population: a scoping review. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2017 ; 44 : 182-95.

13 • Tian N, Chen N, Li PK. Depression in dialysis. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2021 ; 30 : 600-12.

14 • D'Halluin P, Sautenet B, François M, Birmelé B. Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. *Nephrol Ther* 2020 ; 16 : 191-6.

15 • Michel F, Claudot F, Veber B, *et al.* Conflit en situation de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. *Anesth Reanim* 2022 ; 8 : 18-26.

16 • Giabicani M, Robin S, Gakuba C, *et al.* Directives anticipées en réanimation : illusions perdues ou l'opportunité d'un renouveau ? *Anesth Reanim* 2023 ; 10.1016/j.anrea.2023.06.008.

17 • Shamseddin MK, Parfrey PS. Sudden cardiac death in chronic kidney disease: epidemiology and prevention. *Nat Rev Nephrol* 2011 ; 7 : 145-54.

18 • Haute Autorité de santé. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*. Octobre 2013. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble

19 • Brown EA, Bekker HL, Davison SN, Koffman J, Schell JO. Supportive care: communication strategies to improve cultural competence in shared decision making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016 ; 11 : 1902-8.

20 • Ladin K, Pandya R, Perrone RD, *et al.* Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults. A qualitative study of nephrologists. *Clin J Am Soc Nephrol* 2018 ; 13 : 1188-96.

21 • Molzahn AE, Shields L, Bruce A, Schick-Makaroff K, Antonio M, White L. Living with dying: A narrative inquiry of people with chronic kidney disease and their family members. *J Adv Nurs* 2019 ; 75 : 129-37.

22 • Hamroun A, Glowacki F, Frimat L. Comprehensive conservative care: what doctors say, what patients hear. *Nephrol Dial Transplant* 2023 ; 38 : 2428-43.

23 • Dufey Teso A, Lasserre Moutet A, Lefuel P, de Seigneux S, Golay A, Martin PY. Comment adapter une offre éducative aux spécificités des patients atteints d'insuffisance rénale chronique ? *Nephrol Ther* 2019 ; 15 : 193-200.

24 • Lefuel P, Bollondi Pauly C, Dufey Teso A, *et al.* « Jeux sérieux », une nouvelle approche pour aborder le projet de soins anticipé avec les patients dialysés. *Nephrol Ther* 2022 ; 18 : 263-9.

25 • Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017 ; 18 : e543-51.

26 • Vassal P, Dupre-Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F. Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique. *Éthique & Santé* 2016 ; 13 : 26-32.

27 • Mi-Kyung Song MK, Manatunga A, Plantinga L, *et al.* Effectiveness of an advance care planning intervention in adults receiving dialysis and their families: a cluster randomized clinical trial. *JAMA Netw Open* 2024 ; 7 : e231511.

28 • Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ* 2006 ; 333 : 886-991.

29 • Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud* 2020 ; 107 : 103576

- 30** • Haute Autorité de santé. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Octobre 2010. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux
- 31** • Haute Autorité de santé. *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*. Octobre 2000.
- 32** • CHU Sainte Justine, Montréal. *Protocole d'application des mesures de contrôle : Contention, isolement et substances chimiques*. Janvier 2020. <https://www.chusj.org/CORPO/files/87/87e135ea-9328-4056-94f8-3d646a0c7278.pdf>
- 33** • Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010 ; 363 : 733-42.
- 34** • Haute Autorité de santé. *L'essentiel de la démarche palliative*. Décembre 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
- 35** • Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005 ; 330 : 1007-11.
- 36** • Mallet D, Chaumier F. L'interdisciplinarité. In : Bioy A. (ed). *Soins palliatifs en 54 notions*. Paris : Dunod, 2017.
- 37** • Teike Liethi F, Gallant S. Entre consultance et partenariat : une relation à définir. Recherche phénoménologique portant sur la consultance infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier universitaire vaudois. *Recherche en soins infirmiers* 2007 ; 90 : 67-74.
- 38** • Paternostre B, Frasca M, Morel V. La place des pratiques sédatives en phase palliative terminale à domicile : mise au point. *Le Généraliste* 2022 ; 2995 : 20-4.
- 39** • Arogundade FA, Sanusi AA, Hassan MO, Akinsola A. The pattern, clinical characteristics and outcome in Ile-Ife, Nigeria: is there a change in trend? *Air Health Sci* 2011 ; 11 : 594-601.
- 40** • Teuwafu D, Fopa D, Gobina R, Mahamat M, Fouda H, Kaze F. Early mortality (120 days) amongst incident hemodialysis with end stage kidney disease: 1 5-year retrospective study. *Open J Nephrol* 2022 ; 12 : 332-46.
- 41** • Ashuntantang G, Osafo C, Olowu WA, et al. Outcomes in adults and children with end-stage kidney disease in sub-Saharan Africa: a systematic review. *Lancet Glob Health* 2017 ; 5 : e408-17.
- 42** • Guidotti R, Pruijm M, Ambühl PM. Withdrawal from dialysis in Switzerland between 2014 and 2021. *Swiss Medical Weekly* 2022 ; 152 (Suppl. 266): 28S.