

PROBLÉMATIQUE DE LA FIN DE VIE ET DU TRAITEMENT CONSERVATEUR DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ÂGÉS EN INSUFFISANCE RÉNALE

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) a une morbi-mortalité élevée par rapport à la population générale. Les patients sont souvent âgés, polypathologiques et présentent tout au long de la prise en charge des complications fréquentes, récidivantes, sévères avec une évolution variable et des conséquences graves sur tous les plans¹.

La prise en charge est polyvalente, diversifiée, difficile et à adapter en permanence selon l'évolution de la maladie, le profil des patients et leur pathologie complexe, les exigences des tutelles et l'organisation de l'hôpital et des services. C'est un vrai tournant dans la prise en charge, dépassant le cadre néphrologique.

Les équipes sont confrontées au problème de l'annonce de traitement de suppléance et du traitement conservateur mais aussi à celui de la fin de vie des patients²⁻³⁻⁴.

Le pôle Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique CTIRC des hôpitaux Saint-Maurice est spécialisé dans la prise en charge des patients en IRCT. Il possède des unités d'hémodialyse et des lits de Soins de Suite et de Réadaptation à orientation néphrologique.

Nous mettons en place un projet pour améliorer la réflexion éthique et la prise en charge des patients. L'équipe soignante est confrontée de plus en plus régulièrement à leur décès et se questionne sur la qualité de leur prise en charge de la fin de vie et de la pertinence de la mise en route ou du maintien du traitement par dialyse pour certains patients.

Dans le service, nous rencontrons régulièrement, du fait de l'âge avancé des patients, des situations difficiles lors de

l'accompagnement des personnes dialysées en fin de vie.

Sur le terrain, une nouvelle problématique émerge pour certains patients, âgés et/ou porteurs de troubles cognitifs :

- Doit-on poursuivre ou arrêter la dialyse ? Quand ? Comment ?
- Doit-on instaurer la dialyse ? Quelle est la place du traitement conservateur ?
- Quand et comment organiser les soins palliatifs chez nos patients en IRCT ?

La mise en œuvre de ce dispositif de prise en charge est souvent difficile. Nous illustrons ce problème à partir de l'analyse de cas cliniques concernant mesdames I, R, C.

Présentation clinique

1^{er} Cas clinique : Madame I.

La patiente est née le 26 février 1924. Elle vit seule dans une maison mitoyenne à celle de sa fille. Elle est très présente auprès de ses petits enfants et arrières petits enfants.

Elle consulte pour la première fois dans le service le 4 juin 2013 pour une information pré-dialyse. Elle a 89 ans. Elle nous fait part de son choix de dialyse péritonéale afin de rester à la maison, entourée des siens, disant tout de même que sa vie est faite et qu'elle pourrait mourir mais qu'elle fait ce choix pour rester avec ses enfants.

La prise en charge par DP débute début mai 2015 avec entraînement à la technique, formation des IDE libérales et visite à domicile. Le 12 mai 2015, elle présente une dyspnée importante en rapport avec un épanchement pleural secondaire à une brèche péritonéopleurale. La DP est suspendue.



Marie PARLIER

Frédérique GIVAUDAN

Infirmières

Abdelhamid ABBASSI,

Néphrologue

Service de Néphrologie,

CTIRC—SAINT MAURICE

Fin de vie

L'évolution est marquée par :

- Une 1^{ère} hospitalisation en soins de suite à orientation néphrologique pour réadaptation et prise en charge en hémodialyse sur cathéter central.
- L'apparition de troubles cognitifs avec résurgence du même discours « ma vie est faite, je peux mourir » mais toujours cette ambivalence de ne pas vouloir laisser sa famille. Devant ce tableau et une fonction rénale résiduelle conservée, l'hémodialyse a été arrêtée provisoirement avec retour à domicile et surveillance clinique régulière.
- La reprise de l'hémodialyse en août 2015 en accord avec la famille devant les risques de décompensation.
- La majoration des troubles cognitifs en juin 2016 marqués par des troubles du sommeil, une confusion et une discrète agitation. La patiente arrache régulièrement ses pansements de cathéter central, faisant poser l'indication de créer une FAV malgré un mauvais capital veineux.
- La création d'une FAV le 29 juillet 2016. Cette dernière s'est compliquée d'agitation nocturne marquée, malgré un traitement, avec comportement à risque infectieux (arrachement fréquent des pansements du cathéter central et de la FAV), d'œdème du bras, de sténose de FAV et d'infection des abords vasculaires. Le cathéter a été changé le 29 septembre 2016.

Dans ce contexte :

- Sur le plan clinique, la situation clinique s'est compliquée de décompensation cardiaque et de dénutrition. Les séances sont de moins en moins tolérées et la prise en charge de plus en plus difficile.
- Sur le plan familial, une première discussion a eu lieu avec sa fille. Il a été décidé qu'en l'absence d'amélioration clinique ou de nouvelle complication infectieuse, tout traitement invasif ne sera plus entrepris, que le cathéter sera retiré et qu'un traitement conservateur sera mis en place.
- Sur le plan gériatrique, une évaluation a eu lieu avec instauration d'un traitement adapté à ses troubles cognitifs et son agitation.

Devant cette évolution, plusieurs réunions d'équipes ont été organisées, parfois conflictuelles. Elles ont permis au final d'aboutir à une décision collégiale d'arrêter tout traitement lourd, transfert ou réanimation et dans un deuxième temps d'espacer les séances de dialyse le 9 novembre et de les arrêter le 27 novembre 2016 avec mise en place de soins palliatifs.

Madame I décède le 11 décembre 2016 à l'âge de 92 ans.

2^{ème} Cas clinique : Madame R.

La patiente est née le 14/11/1914. Elle vit en foyer logement non médicalisé. Elle n'a pas de troubles cognitifs connus. Elle se déplace avec une canne et est autonome dans les gestes de la vie quotidienne. Elle a deux enfants très présents. Elle bénéficie d'une aide-ménagère.

Mme R présente une IRC d'origine vasculaire. Elle a eu l'annonce de sa MRC en 2012 à l'âge de 98 ans et elle a été informée sur sa pathologie et ses risques d'évolution terminale. Elle refuse la dialyse malgré l'aggravation progressive de son IRC. Un traitement conservateur et un suivi néphrologique régulier ont été instaurés jusqu'en 2015.

En juillet 2015, elle présente un épisode de décompensation cardiaque avec dyspnée, douleur thoracique, HTA et OMI. La fonction rénale résiduelle s'aggrave. Elle est hospitalisée dans le service. La situation clinique ne s'améliore pas sous traitement médical.

Elle est vue en information pré-dialyse le 10 juillet 2015. Elle ne veut pas de DP mais ne refuse pas catégoriquement l'hémodialyse. Après réflexion et discussion avec sa famille, elle accepte ce traitement qu'elle débute le 24 juillet 2015 après la pose d'un cathéter central.

Sa 1^{ère} année en hémodialyse sur cathéter se déroule sans incident avec une bonne tolérance. Une FAV est créée en février 2016.

L'évolution ultérieure, à partir de 2016, a été marquée par :

- Plusieurs hospitalisations pour tassement vertébral hyperalgique, pour hallucinations suite à une erreur médicamenteuse, décompensations cardiaques, altération progressif de l'état général et épisodes de confusion. Devant ce contexte clinique, une décision collégiale de l'équipe en concertation avec la famille a été prise, le 10 mars 2017, d'arrêter toute prise en charge invasive en cas d'aggravation.
- Une aggravation clinique le 20 mars avec somnolence, douleurs et perte totale d'autonomie. Malgré son état, elle exprime, le 24 mars 2017, dans un moment de lucidité son souhait de continuer les dialyses. La situation clinique se détériore début avril 2017 avec somnolence quasi-permanente, douleurs, hématomes spontanés et

mauvaise tolérance de la séance. Une décision collégiale, en accord avec la famille, d'espacer les séances est prise avec prescription de protocole palliatif à débiter en cas d'inconfort.

- Arrêt de l'hémodialyse le 11 avril 2017 avec prescription d'un traitement anxiolytique pour angoisse et gémissements. Mise en route de la sédation à partir du 12 avril 2017.

Madame R, après une nuit calme et apaisée, décède à l'âge de 102 ans et demi.

3^{ème} cas clinique : Madame C.

La patiente est née le 9 avril 1914. Elle vit en foyer logement. Elle a un fils.

Elle consulte pour la première fois dans le service en septembre 2003. Elle a 89 ans. Elle nous est adressée par son médecin traitant pour prise en charge d'une IRC avancée avec une altération de l'état général, une dépression, des œdèmes des membres inférieurs et une dyspnée.

Après information et discussion, la patiente refuse la dialyse ou alors seulement en cas d'extrême nécessité.

Un traitement conservateur est instauré avec efficacité. Le suivi est assuré par le néphrologue régulièrement en alternance avec son médecin traitant et une IDE libérale formés à la prise en charge de la MRC. Un programme de rééducation a été mise en place pour permettre le maintien à domicile.

10 ans après, cette prise en charge a permis, dans l'ensemble, une stabilité clinique. L'évolution a été marquée par deux chutes avec fracture de l'humérus, un épisode de bradycardie et une aggravation intermittente et progressive de l'IRC. A chaque fois, la patiente a tenu le même discours et qu'elle n'acceptera la dialyse que si cette dernière est indispensable.

A sa dernière année, la situation se dégrade avec aggravation de la fonction rénale, une altération de l'état général, une perte d'autonomie et des troubles de la déglutition. Elle a été revue une dernière fois en septembre 2013 à 99 ans et demi. Elle ne présente pas de signe de décompensation de sa MRC avancée ni de trouble cognitif.

Elle dit être heureuse d'avoir échappée à la dialyse. Elle est décédée de sa belle mort à l'aube de ses 100 ans.

Discussion

Ces 3 situations cliniques illustrent bien la réalité du terrain auquel nous sommes confrontés lors de la prise en

charge de la fin de vie de nos patients, aujourd'hui.

En effet, nous constatons que cette problématique fait désormais partie de notre quotidien alors qu'elle était rare il y a quelques années. L'âge de prise en charge de l'IRC recule. Nous recevons de plus en plus de patients de 70, 80, 90 ans et plus en information pré-dialyse.

Les perspectives de soins se modifient aussi et reculent. L'âge n'est plus une barrière mais il ne faudrait pas oublier le patient et ses volontés en tant que personne⁵ et ne voir que des problèmes de santé à résoudre, des biologies à réguler.

A 90 ans et plus, les perspectives d'avenir sont différentes et doivent être prises en compte lors de la prise en charge. L'évaluation gériatrique (*Mini-Mental State Examination* (MMSE), prise en charge gériatrique) doit devenir un réflexe et répondre aux recommandations en cas d'âge avancé ou de troubles cognitifs⁶. Les souhaits et les décisions anticipées du patient doivent être recueillis.

C'est pourquoi, nous devons nous intéresser à cette problématique afin de l'intégrer dans le parcours de la maladie rénale pour éviter une prise en charge de la fin de vie retardée et non optimale⁷⁻⁸⁻⁹.

Par conséquent, il nous paraît important d'avoir une procédure écrite sur laquelle nous appuyer afin de respecter au mieux les besoins de nos patients et de nous adapter à leur évolution. C'est dans cet objectif, que l'équipe met en place un projet de prise en charge de la fin de vie dont le but est d'aboutir à un processus décisionnel, tenant compte des profils de nos patients.

Pour cela il faut :

- Une consultation d'annonce et d'information éclairée du patient en intégrant systématiquement le traitement conservateur.
- Rechercher systématiquement les directives anticipées et la personne de confiance.
- Évaluer les facteurs de fragilité de nos patients et prendre conscience que le traitement conservateur ne précipite pas vers la mort mais aussi savoir quand le proposer. Ce n'est pas une mort imminente.
- Faire des réunions pluridisciplinaires, en collaboration avec les services de gériatrie et de soins palliatifs, pour aboutir à des décisions collégiales.
- Avoir une procédure de sédation validée, en cours d'élaboration
- Mettre en place une convention et des collaborations avec une équipe de soins palliatifs, pour le sou-

Fin de vie

tien, l'aide à la PEC et la formation des équipes. Projet en cours de développement avec les équipes de la clinique Jeanne Garnier.

Une fois tous ces prérequis en place, nous améliorerons la prise en charge de nos patients.

Conclusion

La PEC de l'IRCT est lourde. Les équipes sont confrontées à la problématique de l'annonce du traitement de suppléance, de la prise en charge de la dialyse et également de la fin de vie des patients.

C'est dans ce contexte que le traitement conservateur et la prise en charge de la fin de vie trouvent leur place dans le parcours de soin et auxquels il faut donner toute l'importance pour mieux accompagner nos patients dans le soin et dans la quête de la belle mort.

Bibliographie

1. Survie et mortalité des patients en IRCT—F.Chantrel¹ F.de Cornelissen² J.Deloumeaux³ C.Lange⁴ M.Lassalle⁴ au nom du registre REIN - *Néphrologie & Thérapeutique* Volume 9, Supplément 1, September 2013, Pages S127-S137
2. Is Maximum Conservative Management an Equivalent Treatment Option to Dialysis for Elderly Patients with Significant Comorbid Disease? Rachel C. Carson, Maciej Juszcak, Andrew Davenport, and Aine Burns [✉] *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009 Oct; 4(10): 1611–1619
3. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med* 146: 177– 183, 2007. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM:
4. **Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : Loi KOUCHNER – Mars 2002.**
5. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. Hussain JA¹, Mooney A, Russon L *Palliat Med*. 2013 Oct;27(9):829-39.
6. HAS - Recommandations - Service des bonnes pratiques professionnelles - Décembre 2011 - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge -
7. Question de l'arrêt de dialyse et soins palliatifs. Étude rétrospective sur trois ans au centre hospitalier universitaire de Grenoble et élaboration d'un outil d'aide à la décision - Guillemette Jarrin ^a, Jocelyne Maurizi-Balzan ^b Guillemette Laval - *j.nephro*.2007
8. La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? *B. Birmelé ab, M. François b Éthique & Santé* - Volume 14, Issue 4, December 2017, Pages 205-21
9. JORF n°0028 du 3 février 2016 texte n° 1 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.