



## ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE EN DIALYSE

### *Avoir un grand âge, une insuffisance rénale chronique et vivre en société*

Professeur Françoise MIGNON - Paris

Le vieillissement est un phénomène progressif et irréversible, inéluctable mais inégal d'un individu à l'autre, d'où la difficulté de définir les sujets âgés et la grande hétérogénéité physiologique, pathologique, psychologique et sociale de ce groupe. Cette hétérogénéité est considérablement moindre dans la population très âgée, c'est-à-dire celle qui s'apprête à vivre ou vit déjà sa 9<sup>ème</sup> et 10<sup>ème</sup> décennie. En effet, la fragilité y est une constante, du fait du poids des pathologies (cardio-vasculaires néoplasiques - démence) et des handicaps moteurs et sensoriels (un ou plusieurs), quasi-constamment présents, alors même que s'émeussent les remarquables facultés d'adaptation constatées aux âges antérieurs. C'est l'époque de l'intervention croissante des proches et aussi des acteurs sociaux dans les décisions à prendre et leurs mises en pratique. Bien qu'ayant été progressivement confrontée antérieurement aux problématiques des renoncements successifs imposés par l'âge, cette dépendance est souvent source de souffrance chez les vieillards. Toutes ces problématiques sont encore mal ou insuffisamment appréhendées par la société des générations plus jeunes, qui va devoir répondre aux enjeux médicaux, mais aussi économiques, politiques et éthiques, secondaires à l'accroissement raisonnablement prévisible, dans les années à venir, du nombre des citoyens très âgés.

### QUELQUES CHIFFRES ILLUSTRENT L'AMPLEUR DU PROBLÈME

Au cours du 20<sup>ème</sup> siècle, non seulement l'espérance de vie à la naissance a considérablement augmenté, mais aussi l'espérance de vie globale, c'est-à-dire à tout âge et ce d'autant plus que les individus sont plus âgés. En France, à 80 ans, un homme peut encore espérer vivre en moyenne 7 ans et une femme 8,8 ans et à 95 ans, hommes et femmes vivre presque 3 ans. Cette espérance de vie devrait encore augmenter dans cette population de grand âge, celle qui requiert un maximum de soins et de structures d'accueil. Dans notre pays, on prévoit qu'il y aura en 2020, sauf événements imprévisibles, 2 millions d'habi-

tants de plus de 85 ans (1 200 000 actuellement). Une femme sur 3 atteignant aujourd'hui 80 ans devrait être centenaire.

### FACTEURS À L'ORIGINE DE CES PHÉNOMÈNES DÉMOGRAPHIQUES

Ils sont multiples, mais les importants progrès réalisés en matière de prévention et de traitement des complications cardiaques et cérébrales de l'hypertension artérielle, antérieurement rapidement létales, expliquent pour une grande part la longévité accrue dans le grand âge. Il en résulte un allongement du temps d'exposition aux risques, en particulier mais non exclusivement vasculaires, avec pour corollaire, une incidence accrue de l'insuffisance rénale chronique (IRC).

### FRÉQUENCE EXACTE DE CETTE PATHOLOGIE

Au stade initial, elle est difficile à chiffrer. En effet, la diminution progressive des fonctions excrétrices rénales, quasi physiologique avec le temps, reste compatible avec le maintien de l'homéostasie en période stable, mais est source d'une vulnérabilité accrue lors d'agressions pathologiques, notamment hémodynamiques et médicamenteuses. Par ailleurs, nous manquons de marqueurs simples pour évaluer précisément la valeur fonctionnelle rénale restante et prévoir le rythme évolutif des IRC dont l'origine, à cet âge, est souvent d'autant plus difficile à préciser, qu'elle est, en général, multifactorielle. Quant aux signes cliniques propres à l'IRC, ils sont tardifs et souvent trompeurs. La gêne, les douleurs, l'angoisse provoqués par les différentes pathologies, notamment cardiaques ou artérielles périphériques, dominant longtemps les préoccupations des malades âgés et de leurs médecins : des oedèmes, des hématuries macroscopiques, une anémie ne sont pas toujours immédiatement rapportés à leur étiologie. Tout ceci explique, sans le justifier, que le diagnostic d'IRC soit fait tardivement, encore trop souvent au stade dialytique, privant les malades âgés des mesures, déjà prouvées efficaces, qui auraient dû dans de nombreux cas

retarder, voire prévenir, l'évolution vers l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT).

### INCIDENCE ET PRÉVALENCE DE L'IRCT EN NÉPHRO-GÉRIATRIE

Nos connaissances sont beaucoup plus précises, quant à l'incidence et à la prévalence de l'IRCT en Néphro-Gériatrie. En effet, depuis plus de 10 ans, les avancées techniques ayant abouti à une meilleure tolérance des traitements dialytiques et les résultats obtenus qui ont convaincu les spécialistes de leur bien-fondé, ont amené les soignants en Néphrologie à initier ou au moins à discuter l'éventualité d'un traitement de suppléance chez des malades de plus en plus âgés. En France, on estime qu'actuellement, 25 % des malades qui débutent un traitement par dialyse ont plus de 75 ans alors qu'ils ne représentent encore que 8% de la population totale. Sauf à réussir une politique de prévention dont chacun a mission, ce nombre devrait encore augmenter. En effet, l'incidence de l'IRCT traitée continue à augmenter chaque année : aux USA, cet accroissement a été de 150 % chez les patients de plus de 75 ans et plus et de 250 % chez les patients de plus de 85 ans au cours des 10 dernières années.

Quel que soit l'âge du malade atteint d'IRC, l'heure du 1<sup>er</sup> traitement de suppléance marque une étape souvent extrêmement difficile. Lors du Colloque organisé à l'occasion de la 1<sup>ère</sup> journée nationale de l'Insuffisance Rénale Chronique, Daniel GELIN qui avait débuté un traitement dialytique à 78 ans, nous disait :

**"Du jour au lendemain, tout s'est arrêté".**

Cette phrase résume parfaitement, me semble-t-il, le vécu de nombreux patients confrontés à cette épreuve et ce d'autant plus que cette éventualité n'aura pas été antérieurement progressivement envisagée et/ou que le malade aura choisi, plus ou moins consciemment, de la nier le plus longtemps possible.

Certaines problématiques de l'IRCT sont propres aux malades très âgés. Elles doivent

être connues des soignants et prises en compte par ceux qui ont la charge d'organiser la distribution des soins.

Rapporté à l'espérance de vie restante, le taux de survie obtenu grâce au traitement dialytique de l'IRC est loin d'être négligeable. Aussi, malgré la fréquence des poly-pathologies chez les vieillards, seul un petit nombre d'affections justifie en elle-même une abstention thérapeutique : affection maligne évoluée et douloureuse, insuffisance respiratoire chronique sévère, antécédent d'accident vasculaire cérébral ayant laissé des séquelles très invalidantes et états de démence. Dans ce dernier domaine, il faut se garder de conclure trop rapidement à une détérioration intellectuelle irréversible alors que les troubles métaboliques induits par l'IRC, possiblement aggravés par des pathologies aiguës intercurrentes et/ou des surdosages médicamenteux et/ou des facteurs extérieurs, tel que hospitalisation, entrée en institution ou deuil récent, peuvent induire un état confusional parfaitement réversible après quelques séances d'épuration.

## MOMENT IDÉAL POUR DÉBUTER LE TRAITEMENT

Rien n'est plus difficile que de déterminer le moment idéal pour débiter ce traitement. En effet, si le malade bénéficie d'un suivi multidisciplinaire de qualité, si l'administration d'érythropoïétine contribue, grâce à la correction de l'anémie, au maintien de l'appétit (et donc à un bon état nutritionnel) et d'une certaine activité, l'évolution peut être longue malgré une IRC déjà sévère. Cette période doit être utilisée pour dépister, et si possible traiter les déficits fonctionnels et les pathologies associées qui interviennent pour beaucoup dans le pronostic à la phase dialytique. Mais à ce stade, la vigilance doit être extrême, car la mortalité précoce au cours des 90 premiers jours de traitement dialytique est d'autant plus importante que le traitement est commencé trop tard. Il faut veiller à ce que ces retards ne soient pas le fait de ceux, malades, familles et même soignants, qui s'interrogent sur le bien-fondé de la dialyse ou qui se heurtent aux difficultés pratiques de distribution des soins et prolongent trop longtemps le traitement conservateur.

Une bonne connaissance des modifications psychologiques liées au grand âge (diminution des performances intellectuelles, des possibilités d'adaptation à des situations nouvelles et des capacités mnésiques) et une écoute soigneuse des proches sont indispensables pour comprendre les particularités des réactions des vieillards atteints d'IRC. Elle est aussi utile pour définir au mieux une présentation adaptée des différentes modalités de dialyse et de leur mise en place pratique. Le choix de la technique est le plus souvent le fait de l'équipe soignante et des proches : il dépend

au moins autant du contexte socio-familial et des moyens dont disposent les équipes que de la condition médicale du patient.

## VÉCU PSYCHOLOGIQUE DU TRAITEMENT

Après quelques semaines, la compliance et le vécu psychologique du traitement dialytique sont souvent meilleurs chez les sujets très âgés que dans les générations plus jeunes. Ayant déjà connu beaucoup de renoncements, conscients d'un futur limité dans le temps, craignant la mort (réclamée quand la situation est stable, mais redoutée lorsque survient le moindre incident intercurrent), les seniors acceptent en général les contraintes du traitement qui structurent leurs temps. Ils organisent leur vie dans la répétition et négligent les autres problématiques. En Gériatrie, le maintien de l'insertion sociale étant essentiel, les traitements dialytiques peuvent avoir un incontestable bénéfice. La séance d'hémodialyse est l'occasion d'une sortie régulière, justifiant quelques efforts vestimentaires, permet un repas préparé et servi et des contacts avec les soignants et les autres patients. La visite au domicile, plusieurs fois par jour, des infirmiers qui assurent la dialyse péritonéale, est très appréciée par ceux qui vivent seuls (beaucoup moins par les conjoints valides !). La France est le seul pays qui ait pris les moyens de fournir cette aide qui contribue grandement au maintien à domicile, même une fois atteint le stade d'invalidité profonde.

## QUALITÉ DE VIE

La relation privilégiée qui s'établit au fil des mois, entre les personnes âgées et les équipes chargées de les dialyser, intervient incontestablement dans la qualité de vie ressentie par les malades.

Cette qualité de vie dépend aussi largement du contexte socio-familial. En effet, l'implication de la famille a une importance considérable : sa demande de soins, ses efforts de compréhension de la maladie et du traitement (volonté d'aider au respect du régime, des prescriptions médicamenteuses et à la régularité des dialyses) et le temps dont elle dispose pour apporter son soutien sont essentiels. Les conditions purement matérielles entrent en jeu. L'éloignement des enfants est un élément péjoratif, de même que le milieu social défavorisé, surtout en cas de conflits familiaux. Mais des difficultés peuvent naître aussi lorsque les proches sont très impliqués dans les traitements lourds, que les médecins essaient de dispenser prioritairement au domicile. C'est l'une des problématiques de la dialyse péritonéale dans cette tranche d'âge. Médecins et équipes paramédicales doivent régulièrement s'assurer que la participation matérielle et morale demandée à la famille reste raisonnable et n'est pas source de tension entre le

malade et ceux qui l'assistent. Ces derniers peuvent, autour de ces problèmes, vivre également entre eux des situations très conflictuelles. A l'inverse, un certain nombre de patients soutiennent, notamment financièrement, leurs enfants, voire leurs petits-enfants, et trouvent là une forte motivation aux efforts de compliance qu'ils déploient pour poursuivre les traitements dialytiques. C'est dans ce contexte que la crainte de perdre l'indemnité allouée à ceux qui se traitent par dialyse péritonéale à domicile peut être le motif du refus d'un repli sur une technique d'hémodialyse, raison que malade et famille n'explicitent qu'exceptionnellement clairement.

## ARRÊT DU TRAITEMENT ?

Outre-atlantique, l'arrêt des traitements par dialyse s'inscrit par sa fréquence comme l'une des principales causes de décès des malades dialysés, particulièrement lorsqu'ils sont âgés. Ces problèmes d'arrêt de traitement font l'objet de nombreux débats qui ne concernent pas uniquement les médecins, mais toute la société, y compris les malades eux-mêmes. En Europe, pour des raisons culturelles et juridiques, ces problèmes sont moins fréquemment abordés et se discutent différemment. En fait, dans notre expérience, il est très rare que le malade âgé demande l'arrêt de traitement. Aussi, dans ces cas et en l'absence de pathologies nouvelles douloureuses (cancer) et/ou handicapantes (hémiplégie), l'authentification d'un état dépressif et la recherche de sa ou ses cause(s) deviennent prioritaires. Le risque de suicide est à cet âge majeur, alors même qu'un traitement approprié peut être suivi en quelques semaines d'une transformation de l'état clinique du malade. Dans ce traitement, une place importante revient à la mobilisation des moyens pour améliorer le bien-être médical et matériel. La prise en compte des difficultés socio-familiales et une écoute meilleure par l'équipe de soins sont souvent très efficaces. L'avis du psychiatre et l'aide d'un psychologue peuvent être très utiles à la condition que leur intervention s'inscrive harmonieusement dans la relation établie, souvent de longue date, entre le patient et les équipes de soins. Enfin, quelques malades âgés abordent très lucidement le problème et il est important de les écouter : nombre d'entre eux sont rassurés de savoir que leur opinion sera prise en compte s'ils considèrent que leurs conditions de vie deviennent inacceptables.

En fait en néphro-gériatrie, c'est surtout lorsque les complications sévères surviennent (tels un accident vasculaire, un infarctus du myocarde, une péritonite digestive chez un malade traité par dialyse péritonéale), situations qui laissent craindre une évolution défavorable à court terme, que se discute non pas un arrêt mais un allègement de traitement. De telles situations ne peuvent être classifiées. Les solutions sont à trouver au cas par cas à la

lumière de l'expérience et en prenant en compte l'histoire récente du patient ainsi que les opinions du staff médical et paramédical. Les problèmes d'allègement de traitement se posent aussi, mais différemment, lorsqu'il s'agit de la poursuite des dialyses chez des malades devenus gravement déments, l'agitation pouvant perturber le déroulement des dialyses, sauf à recourir à des moyens de contention et à l'administration de sédatifs puissants.

A toutes ces situations qui sont difficiles, il n'y a pas de réponse globale. A notre avis, la décision finale revient au médecin. Ces décisions ne sont jugées acceptables et donc acceptées sereinement que si la réflexion générale sur ces sujets s'est instaurée antérieurement au sein de l'équipe soignante où chacun doit pouvoir librement exprimer son point de vue. Une attention toute particulière doit être réservée aux avis formulés par les infirmières et aides-soignantes qui passent de longues heures auprès des malades et connaissent souvent très bien, non seulement leur vie quotidienne, sociale et familiale, mais aussi leur vie intérieure et éventuellement spirituelle. Ces décisions concernent aussi les proches des malades d'où l'importance d'une relation établie avec eux bien avant ce stade : l'implication des médecins seniors est indispensable d'autant que ces proches ont déjà le plus souvent un certain âge. La décision d'allègement de traitement prise, elle doit

être assortie d'un accompagnement jusqu'au bout du malade, de la famille et de l'équipe, cette dernière devant être formée aux problématiques propres aux soins palliatifs.

## CONCLUSION

Ainsi l'expérience accumulée au cours des 10 dernières années nous a-t-elle permis de mieux cerner les problèmes médicaux, psychologiques et éthiques posés par les traitements dialytiques chez les malades très âgées. Des progrès sont incontestablement encore possibles. La Société doit y participer en s'organisant pour faire face aux besoins de cette population qui demande une distribution des soins adaptée à ses problématiques. Ces malades sont en effet complexes, polyopathologiques et créent une charge de travail importante, en particulier pour le personnel paramédical. Les hospitalisations sont fréquentes, souvent longues : des structures doivent être prévues. L'évaluation exacte des besoins, tel que le permettra le registre national REIN qui se met en place, devrait faciliter une meilleure adéquation de l'offre de soins à la démographie des régions. Il faudra prioritairement régler les problèmes posés par les malades qui vivent ou vont devoir vivre en institution. Les décrets du 23 septembre 2002 prévoient que la dialyse péritonéale y soit plus facilement distribuée qu'actuellement, grâce au recours possible à des personnels paramédicaux propres pour cette activité. Mais le nombre des lits de soins

de suite et de longue durée est, d'une manière générale, très insuffisant. Face à cette pénurie, les malades dialysés y ont difficilement accès, notamment aux lits de soins de suite, car les tarifs de prestation sont insuffisants pour que les Etablissements puissent faire face au coût du traitement dialytique auquel s'ajoute celui des transports.

Au total, la fréquence croissante de l'IRC dans la population vieillissante, tout particulièrement chez les malades de très grand âge, la gravité de cette affection, les handicaps qu'elle induit au stade d'IRCT traitée par dialyse, son poids psychologique pour le malade et ses proches, les coûts considérables des traitements de suppléance et les problèmes posés par leur distribution pour assurer l'accès sans restriction à ces soins de haute technologie, justifient une attention toute particulière des nombreux acteurs concernés par la prise en charge de cette pathologie très invalidante qu'est l'IRCT. La prévention est, de loin, la mesure la plus importante pour le malade, sa famille et la Société.

**Professeure Françoise MIGNON**  
**Chef de Service de Néphrologie**

**Groupe hospitalier Bichat**  
**Claude Bernard**

**Paris**