

# SOINS PALLIATIFS ET TRAITEMENT CONSERVATEUR : ENQUÊTE NORMANDE DES PRATIQUES MÉDICALES



Sophie UTEZA, Infirmière - Néphrologie, CHU, CAEN

En France, l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) est un problème de santé publique majeur. Fin 2014, d'après le registre REIN environ 790 000 personnes étaient traitées : 54% par dialyse et 46% par transplantation. Du fait du vieillissement de la population, ce chiffre croît chaque année. On retrouve l'incidence la plus élevée dans la classe des 75-84 ans<sup>1</sup>. Outre le coût que cela représente pour la société (2% des dépenses nationales de santé)<sup>2</sup>, l'IRC stade 5 implique de plus en plus d'enjeux éthiques<sup>3</sup>.

En effet, l'accessibilité aux traitements de suppléance n'est plus soumise qu'aux seuls critères d'âge. L'Épuration Extra-Rénale (EER) peut être proposée à tous y compris aux patients centenaires...

Cependant, il n'est plus possible de se baser uniquement sur les seuls critères de quantité de vie. En effet, si les critères de qualité de vie sont des éléments essentiels à prendre en considération dans l'offre de soins, cela est d'autant plus vrai pour la population âgée (> 80 ans) entrant dans le stade 5 de l'IRC.

De nombreuses études ont montré les limites de l'EER chez le sujet âgé. La dialyse impose une charge substantielle au patient et à sa famille<sup>4</sup>. On peut également observer que plus de 30% des patients ont d'importantes pertes fonctionnelles pouvant conduire à des placements en EHPAD dans les 6 premiers mois de la mise en dialyse<sup>5</sup>. Une étude canadienne incluant environ 600 patients a rapporté que 60% des participants ont regretté leur décision de dialyser<sup>4</sup>.

## TRAITEMENT CONSERVATEUR

C'est dans ce contexte que la notion de traitement conservateur fait son apparition. Contrairement aux pays anglo-saxons, en France, ce terme est mal défini. Cependant tous les avis sont concordants sur l'objectif de ce traitement, il s'agit de ralentir l'évolution de l'IRC, de maîtriser les complications et de maintenir le patient en bon état général.

Il est assez difficile de déterminer avec précision la médiane de survie des patients en traitement conservateur. Elle est estimée entre 6 et 32 mois. Cependant de nombreuses études démontrent que l'espérance de vie en traitement conservateur peut égaler voire dépasser celle de certains patients, et en particulier ceux présentant plusieurs comorbidités, ayant recours à l'EER. Il est donc indispensable de ne pas présupposer l'EER comme le seul traitement de choix pour les patients en IRC stade 5<sup>4</sup>.

Il semblerait que, malgré la contrainte légale, les patients ne reçoivent pas tous une information claire et intelligible sur toutes les options qui s'offrent à eux sans faire de distinction en fonction de leur âge ou de leurs comorbidités. Accompagné par le néphrologue, c'est au patient seul que devrait revenir ce choix car « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix »<sup>6</sup>.

## LES SOINS PALLIATIFS

Le traitement conservateur peut tout à fait être un synonyme des soins palliatifs et leurs définitions sont superposables. En effet, il peut être intéressant de sortir des préjugés car le but des soins palliatifs est de garantir la qualité de vie des patients souffrant d'une maladie potentiellement mortelle, ce qui est le cas avec l'insuffisance

rénale chronique terminale. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) souligne, dans sa définition, l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire, ainsi que l'idée de souffrance globale.

D'un point de vue purement sémantique soins palliatifs et traitement conservateur sont synonymes. Cela signifie que les parcours de soins de ces patients devraient également être superposables.

Les 3 Plans Cancer successifs de 2003-2007, 2009-2013 et 2014-2019 ont permis de démocratiser les soins palliatifs. Ils ne sont pas l'apanage de la cancérologie mais, dans l'esprit général, ils sont très liés, empêchant les autres spécialités de s'y reconnaître.

Ces Plans Cancer ont permis d'avancer sur de nombreuses thématiques comme notamment l'officialisation des consultations d'annonce. Dans le cas de l'IRCT, il serait raisonnable d'envisager leur développement puisqu'il s'agit d'une annonce d'une pathologie pouvant occasionner le décès.

Proposer aux patients une consultation à distance, pour leur permettre de cheminer et de reformuler, pourrait être bénéfique et utile. C'est également dans le contexte de la cancérologie que les soins de support font leur apparition, permettant au patient et à sa famille d'accéder à de nombreuses sous-spécialités afin d'améliorer leur qualité de vie.

Mais en augmentant ainsi le nombre d'interlocuteurs, le risque de morcellement de la prise en charge s'accroît, d'où la nécessité d'introduire la notion de coordination<sup>7</sup>. C'est un élément clé qui permet au patient de ne pas se perdre dans les dédales d'offres que permet la médecine actuelle.

## MÉTHODE

Un questionnaire a été envoyé à tous les néphrologues de Normandie, soit un total de 66 praticiens, répartis sur 14 centres différents. Ce questionnaire contenait des questions à majorité fermées, avec possibilité d'y ajouter des commentaires. Il comprenait un total de 26 questions réparties en 12 items.

Elles abordaient les thèmes suivant :

- Le temps de l'annonce.
- La documentation proposée aux patients pour l'aide au choix des traitements.
- L'utilisation d'outils à la décision.
- Le pronostic vital.
- Les notions de personne de confiance et directives anticipées.

- Les soins de support.
- L'existence d'un staff et la formation du personnel.

## RÉSULTATS

Sur les 66 questionnaires envoyés, 49 ont été retournés (soit un taux de réponse de 74,2%).

Seuls 48 étaient exploitables puisqu'un exemplaire a été renvoyé vierge.

Les consultations d'annonce, ne sont pas effectuées en 2 temps, comme préconisé, dans 50% des cas.

Les commentaires font état de l'organisation d'un deuxième temps lors des présentations des techniques d'EER. Il existe donc une forte confusion entre consultation d'annonce en 2 temps et présentation des techniques d'EER, or, il faut être vigilant pour que les consultations d'annonce restent un temps calme de reformulation et non l'expression de nouveaux termes médicaux.

Pour 58,3% des néphrologues, il n'existe pas de documents adaptés pour l'aide à la décision d'initier un traitement par EER ou plutôt proposer le traitement conservateur.

4 personnes soulignent que les documents existants portent uniquement sur les différentes techniques de dialyse et sur la transplantation rénale.

Pour 57,4% des praticiens, un document explicatif sur le traitement conservateur serait utile.

Plusieurs commentaires relatent la difficulté de laisser le choix au patient car il y a un risque élevé que le patient change d'avis et arrive en dialyse en contexte d'urgence.

79,2% des néphrologues n'utilisent pas d'outils d'aide à la décision tels que PALLIA10, index de Karnofsky, IADL...

Plusieurs praticiens ont précisé faire appel à l'avis d'un gériatre. En effet il ne paraît pas inopportun de solliciter une évaluation gériatrique de certains patients avant d'envisager toute EER. Qui mieux que les équipes de gériatrie sont à même d'évaluer la personne âgée dans toute sa complexité de prise en charge et d'anticiper les possibles déclin qu'un traitement lourd à type d'EER pourrait engendrer.

Dans 70,8% des cas, lorsque le patient est orienté vers le traitement conservateur, le pronostic est abordé clairement.

62,5% des praticiens interrogés déclarent ne pas aborder

les directives anticipées lors de leurs consultations. Lorsqu'elles sont abordées, elles ne sont rédigées que dans 57,6% des cas. Il est essentiel que les patients soient bien informés de leur devenir et de leur droit. Dans un contexte de traitement conservateur, il apparaît indispensable de discuter avec le patient de la rédaction de ses directives anticipées, afin de parer au mieux à toute éventualité.

Une majorité de professionnels, 72,9% travaillent avec les disciplines de soins de support quand ils en ressentent le besoin. En ce qui concerne le travail avec les équipes mobiles de soins palliatifs, 25 personnes sur 48 déclarent travailler avec eux mais de façon non systématique. Ces résultats laissent supposer qu'un travail en collaboration néphrologues/soins palliatifs serait envisageable pour améliorer la prise en charge des patients IRC stade 5 sur la voie du traitement conservateur.

Dans 100% des centres, il n'existe pas de staff spécifique aux patients en traitement conservateur. 27 personnes verraient un intérêt à en créer un mais évoquent un manque de temps. 12 personnes ne voient pas d'intérêt à la création d'un staff vu le «petit nombre de patients concernés».

Quant à la formation du personnel, on constate que, dans 72,9% des cas, il n'y a pas de personnel formé aux soins palliatifs dans les services. Sur les 11 personnes identifiées comme formées, 5 seulement sont sollicitées lors de prises en charge difficiles.

Le manque de formation est ressorti des questionnaires. Il apparaît qu'il y a peu de personnes ressources en soins palliatifs dans les services de néphrologie. C'est dommageable car la formation permettrait de s'autonomiser. On peut même envisager que les professionnels de soins palliatifs se forment également aux spécificités que

le traitement conservateur requiert, comme c'est le cas au Royaume-Uni où il y a eu un désir bilatéral de formation qui donne de très bons résultats en matière de prise en charge des patients en traitement conservateur<sup>8</sup>.

Le dernier point abordé était la réflexion collective sur le traitement conservateur : 42 néphrologues sur 48 déclarent qu'il n'y en a pas eu dans leur centre. 66,7% des médecins verraient un intérêt à en avoir une. Toutefois, des réserves liées aux contraintes de temps émergent. Il est vrai que ces patients représentent un petit panel. Néanmoins, pour les patients ne pouvant accéder à l'EER, cela peut conduire à une sensation d'abandon, il est donc nécessaire de leur dédier du temps. De plus, leur consacrer du temps pourrait permettre un changement de mentalité médical vis-à-vis des soins palliatifs encore trop souvent associés à l'idée préconçue de «ne plus rien faire» alors qu'inscrire un patient dans la démarche palliative revient au contraire à lui offrir temps et moyens pour garantir une fin de vie optimale.

Enfin, le fort taux de participation (72,7%) et le grand nombre de commentaires témoignent à eux seuls l'intérêt porté au sujet. En analysant les réponses de façon transversales, il y a une forte discordance entre les réponses des praticiens d'un même centre, ce qui prouve qu'il n'y a, a priori, pas de réflexion collégiale dans les équipes normandes sur ce sujet.

## LIMITES

Les limites de cette étude sont tout d'abord géographiques. On s'aperçoit qu'aucun centre normand n'a encore réfléchi sur la prise en charge particulière des patients en traitement conservateur.

Pour optimiser les réponses, il faudrait réaliser une étude sur la France

entière, car certains centres ont peut-être déjà avancé dans ce domaine et pourrait nous fournir certains éléments clés de prise en charge.

De plus, il serait fortement intéressant de réaliser une enquête auprès des patients concernés, afin de recueillir leur avis et leurs desiderata en termes de suivi et prise en charge.

## CONCLUSION

Cette enquête issue d'un mémoire réalisé dans le cadre d'un DIU de soins palliatifs avait pour but de réaffirmer que les patients en traitement conservateur sont des patients en soins palliatifs, souvent à un stade précoce, et que par conséquent ils devaient être pris en charge comme tels. Les inscrire dans une thématique de soins palliatifs permet d'augmenter le panel d'offre à leur proposer.

Les progrès médicaux ont permis d'allonger significativement l'espérance de vie jusqu'à atteindre ce que certains qualifient de quatrième âge. Tous ces progrès sont admirables et on ne peut les contester si la qualité de vie des personnes est respectée. Mais c'est aussi cela qui amène les professionnels à avoir de plus en plus de questionnement éthique.

Quand on traite une population très âgée, rien n'est simple. Il faut donc s'appuyer sur des expertises spécifiques, tels que les gériatres. Chaque décision de traitement lourd de conséquence (comme l'épuration extra-rénale) doit être prise avec beaucoup de considération.

Comment prévenir certaines mises en dialyse « catastrophiques », sans pour autant ôter toutes chances à l'accès aux thérapeutiques pour cause de grand âge. Il ne faut pas non plus rentrer dans un extrême et être médicalement minimaliste avec les personnes âgées. Il faut prendre la

personne dans sa globalité.

Enfin, le but de cette étude n'était pas de donner des réponses toutes faites mais de réfléchir en premier lieu sur des possibilités d'amélioration puis d'interpeller les équipes sur leur prise en charge. Il paraît important d'amener une réflexion collective sur un sujet encore peu répandu.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de la biomédecine. La maladie rénale chronique
2. Agence nationale de l'accréditation et d'évaluation en santé. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. 2002 Sep.
3. Rouveure AC, Bonnefoy M, Laville M. Traitement conservateur, hémodialyse, dialyse péritonéale chez le sujet âgé : le choix du traitement ne modifie pas la survie. *Néphrologie et thérapeutique*. 2016 Déc : 32-37
4. Morton RL, Snelling P, Webster AC, et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *CMAJ*. 2012 Mar 20; 184(5):277-283.
5. Jassal SV, Chiu E, Hladunewich M. Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older. *N Engl J Med*. 2009 Oct 15; 361(16):1612-1613.
6. Code de la Santé Publique. Version consolidée du 08 août 2015. Article L.1110-5
7. Thominet P. Faut-il parler de progrès ou de trompe-l'oeil ?. *La lettre de la SFAP*. 2004-2005 Hiv;19:11
8. Okamoto I, Tonkin-Crine S, Rayner H, et al. Conservative care for ESRD in the United Kingdom : a national survey. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015 Jan 7;10(1):120-6