



Synthèse de la Table ronde du rein n° 10

Vieillir avec, fin de vie

Vendredi 22 mars 2013 – Conseil de l'Ordre des Pharmaciens

Le groupe de travail :

Dr Bruno Coevoet, néphrologue, St Quentin - Alain Ingouf, FNAIR - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Pr Françoise Mignon, néphrologue, Paris - Josiane Morat, assistante sociale, ASNEP, Montpellier - Michel Raoult, Ligue Rein et Santé - Hélène Riazuelo, psychologue, Réseau National des Psychologues en Néphrologie, Unité de psycho-néphrologie, AURA, Paris - Anne Rubenstrunk, Stratelys, Loos.

Les participants :

Christie Aussenac, psychologue, CHU de Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Sophie Bordier, responsable affaires juridiques santé, Fresenius Medical Care/NephroCare - Valérie Bozon, infirmière, Centre de dialyse Diaverum, Montereau - Yvanie Caillé, Renaloo - Dr Agnès Caillette-Beaudoin, néphrologue, Vienne - Marie-Odile Castelain, association JALMALV - Karène Castry, infirmière, AURA Paris - Bernard Certain, patient, FNAIR - Monique Chevalier Trimouille, patiente, AIRG-France - Clément Cochez, professeur d'activités physiques adaptées, Santély - Corinne Combe, cadre infirmier, Calydial, Vienne - Evelyne Cossard, patiente, Paris - Aline Courrent, proche de patient, Perpignan - Dr Géraldine De Montgazon, unité douleur et soins palliatifs, CH de La Rochelle - Dr Pascale Depraetre, néphrologue, AUB, Brest - Agnès Douard, cadre infirmier, Santély - Dr Catherine Dupré Goudable, néphrologue, Toulouse - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du Conseil scientifique des EGR - Martine Haddad, secrétaire générale de la FHP Ile-de-France - Marie-Françoise Landrin, infirmière, Foissac - Dr Gildas Le Mao †, néphrologue, La Rochelle - Bernadette Maheux, infirmière en Centre lourd, AURA Paris - Eloïse Mahu, avocate spécialisée en droit de la santé, Nantes - Dr Marie-France Mamzer, néphrologue, Necker - Pascal Martin, patient, association Transform - Dr Jocelyne Maurizi, néphrologue, CHU de Grenoble - Dr Lucile Mercadal, néphrologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris - Dr Olivier Moranne, néphrologue, CHU de Nice - Pascale Olifant, assistante sociale, AUB, Brest - Pr Muriel Rainfray, gériatre, CHU de Bordeaux - Isabelle Rodrigues, aide-soignante, AURA Paris - Dr Isabelle Tostivint, néphrologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris - Dr Marcel-Louis Viillard, Médecin de soins palliatifs, Hôpital Necker, Paris - Dr Béatrice Viron, néphrologue, AURA, Paris.

Le Docteur Gildas Le Mao, néphrologue au Centre hospitalier de La Rochelle, est brutalement décédé le 16 mai 2013. Très engagé sur la qualité de la relation soigné soignant, sur l'intérêt des soins de support, l'hypnose en particulier, il avait participé avec enthousiasme à plusieurs tables rondes des États Généraux du Rein, dont celle-ci. Nous souhaitons rendre hommage au médecin exceptionnel, profondément humain et à l'homme généreux, ouvert et passionné qu'il était.

Introduction

Vieillir avec une maladie rénale chronique, qu'elle soit ou non parvenue au stade terminal pose de nombreux problèmes médicaux, éthiques, sociaux, familiaux...

Avant le stade terminal, il faut s'interroger sur l'information à donner aux malades et sur la façon de prendre en charge la maladie. Pour les patients les plus âgés, il faudra se demander quelle est la prise en charge la plus utile : traitement conservateur ou traitement de suppléance ? Chez les patients bénéficiant d'un traitement de suppléance, la situation est différente selon qu'il s'agit de personnes ayant vieilli avec une IRCT traitée (par dialyse et/ou greffe) ou de personnes arrivant en insuffisance rénale à un âge avancé.

La 10^e table ronde du rein s'est fixée pour objectif de réfléchir à la façon de répondre aux diverses questions posées par les patients les plus âgés.

Après un point épidémiologique, quatre thèmes ont été successivement abordés :

- Vieillir avec une maladie rénale chronique : les caractéristiques
- Spécificités des traitements de l'insuffisance rénale avancée chez la personne âgée
- Les aspects psychosociaux
- Fin de vie : adaptation/limitation de traitement, soins palliatifs

Quelques données épidémiologiques

Selon l'étude des 3 cités, 30 à 35 % des personnes âgées de plus de 70 ans ont un DFG situé entre 30 et 60 ml/mn, et 0,8 % ont un DFG inférieur à 30 ml/mn soit une insuffisance rénale stade 4.

Selon le registre REIN, l'âge médian des patients à l'initiation du traitement par dialyse en 2010 était de 71 ans, celui des patients prévalents était de 70, 4 ans. La moitié des patients aujourd'hui pris en charge en dialyse est donc âgée de plus de 70 ans.

De 2006 à 2010, l'incidence globale de l'insuffisance rénale terminale a augmenté de 5 % dans les 16 régions contribuant au registre. Cette augmentation concerne principalement les plus de 75 ans et les personnes diabétiques (Figure 1). En effet, depuis 2009, le nombre total de nouveaux patients est stable ou en légère baisse dans les tranches d'âge inférieures à 75 ans. A l'inverse, il a continué d'augmenter dans les tranches d'âge supérieures à 75 ans. Une tendance à la baisse après 2010 pour les 75-85 ans semble se confirmer en 2011.

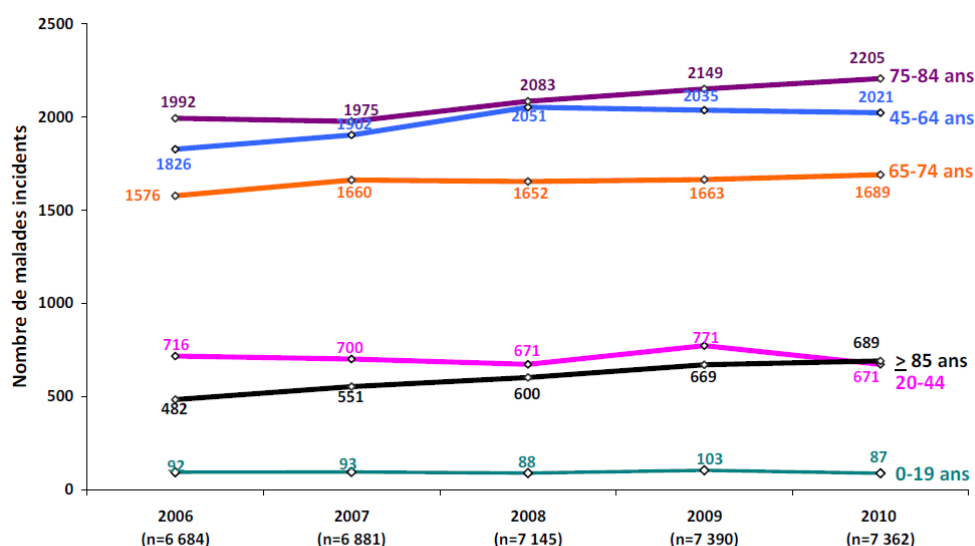


Figure 1 – évolution du nombre absolu de malades incidents en IRCT traitée par tranche d'âge dans les 16 régions ayant contribué au registre REIN de 2006 à 2010 (REIN 2011)

La probabilité de survie des patients est fortement liée à l'âge¹. Elle est de 90 % à un an chez les moins de 65 ans, contre 65 % chez les plus de 85 ans, et à 5 ans, de 70% chez les premiers et de 15 % chez les derniers (Figure 2).

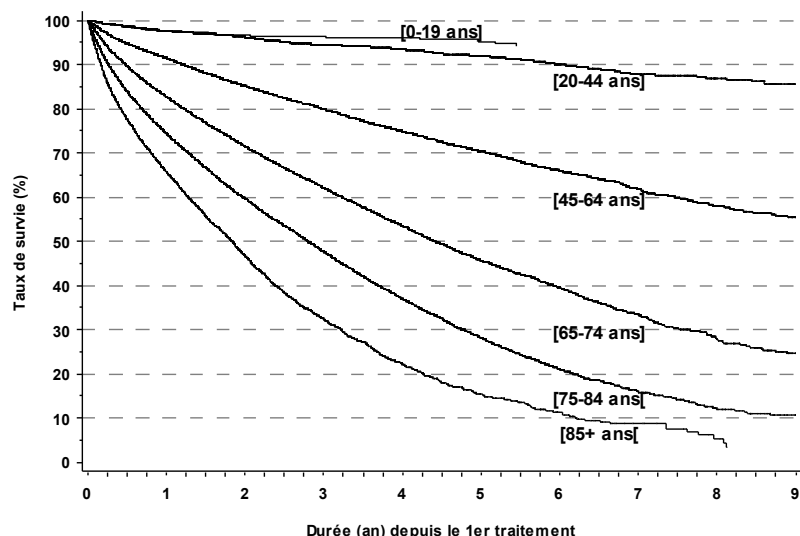


Figure 2 : Taux de survie des nouveaux patients 2002-2011 selon l'âge à l'initiation du traitement (REIN 2011)

Il existe également une différence significative de survie selon la présence d'une ou de plusieurs comorbidités cardiovasculaires que les patients soient diabétiques ou non et la médiane de survie chez les patients de plus de 75 ans est de 30,4 mois, ce qui correspond à celle des patients ayant plus de 2 comorbidités (figure 3).

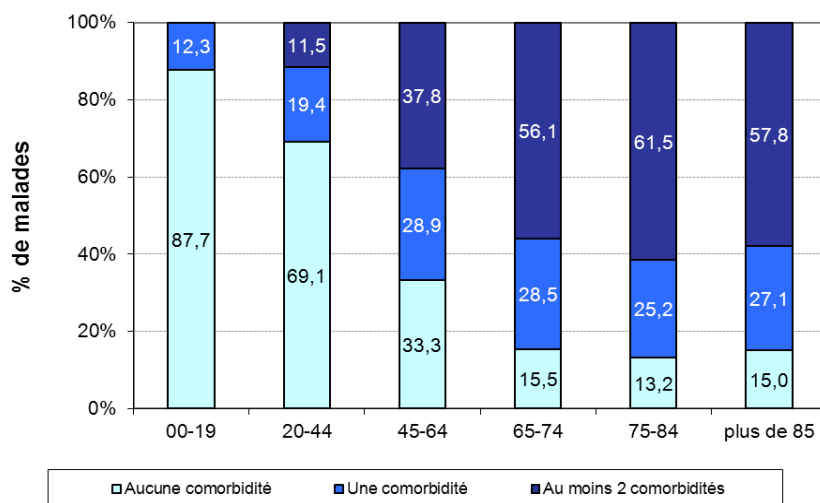


Figure 3 : nombre de comorbidités en fonction de l'âge des patients en dialyse (REIN 2010)

L'une des premières difficultés de cette table ronde a été de définir le seuil au-delà duquel on est considéré comme une personne âgée. Les discussions ont montré qu'il était éminemment variable.

La présence d'une ou de plusieurs comorbidités semble se stabiliser autour de l'âge de 75 ans : au-delà, seuls 15 % des patients en sont exempts. C'est aussi à partir de cet âge que la courbe d'espérance de vie semble se casser. Compte tenu de la démographie française et de l'épidémiologie actuelle de l'IRC, il a été convenu que seuls les patients d'âge supérieur à 75, voire 80 ans constituent un groupe authentiquement gériatrique avec des caractéristiques et des enjeux spécifiques.

¹ Couchoud, C., et al. "A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease." *Nephrol.Dial.Transplant.* 24.5 (2009): 1553-61.

Vieillir avec une maladie rénale chronique

Quelques éléments de l'enquête des EGR sur la qualité de vie des personnes âgées atteintes d'IRC.

Les personnes âgées atteintes d'une insuffisance rénale ont répondu massivement à l'enquête des états généraux du rein.

En effet, 57 % des personnes ayant répondu au questionnaire étaient âgées de plus de 60 ans, dont 21 % avaient entre 70 et 80 ans et 14 % plus de 80 ans. 60 % étaient des hommes et 40 % des femmes. La plupart des personnes âgées de plus de 80 ans n'avaient pas beaucoup d'ancienneté dans la maladie, ce qui signifie que le diagnostic de leur pathologie a été fait à un âge déjà avancé.

Il semble très délicat de faire des constats généraux en ce qui concerne la qualité de vie des personnes âgées, car chaque personne âgée est différente et vit son vieillissement de manière spécifique. Certaines ont un point de vue très optimiste, d'autres au contraire sont très déprimées. Néanmoins l'enquête des EGR a tenté de recueillir des informations concernant la **perception de la qualité de vie des patients âgés** atteints d'une insuffisance rénale :

- Le sentiment de mener une vie normale : ce sentiment décroît à mesure qu'on s'approche du grand âge, mais la détérioration de ce sentiment de mener une vie normale est relativement modérée
- Le sentiment d'être souvent ou toujours fatigué : il croît avec l'âge mais la différence entre les âges reste faible
- Le sentiment d'être triste et abattu : il augmente relativement peu avec l'âge
- Le sentiment d'avoir une vie gâchée : il augmente considérablement avec l'âge
- La perception du bien être : il diminue avec l'âge
- Enfin, plus le patient a une carrière de maladie longue, plus sa perception de sa qualité de vie est négative.

Une définition du vieillissement

Le Pr Muriel Rainfray a montré que le vieillissement est un continuum et répertorié les éléments qui concourent à **une bonne fin de vie**. Ainsi, vieillir de façon enviable serait vieillir :

- sans maladie,
- Sans dépendance physique et mentale,
- En conservant une activité physique,
- Sans trouble cognitif,
- Avec le moral,
- En restant autonome,
- En conservant des liens sociaux et familiaux

Inversement, certains facteurs négatifs contribuent à rendre le **vieillissement plus difficile à supporter** :

- **Avoir une affection handicapante** : troubles sensoriels (visuels ou auditifs), arthrose douloureuse, fractures ostéoporotiques, dénutrition protéino-énergétique, carence en vitamine D, dépression et troubles cognitifs,
- **Souffrir d'autres maladies** liées au vieillissement : cancer, maladie cardio-vasculaire (HTA, insuffisance cardiaque, fibrillation auriculaire...), diabète, maladie d'Alzheimer ou autre démence... Et **insuffisance rénale chronique** (qui concerne environ 20 % de la population ayant pour moyenne d'âge 85 ans).

L'état de fragilité

C'est un phénomène fréquent chez les personnes âgées. Il survient chez 12 à 25 % des personnes dès l'âge de 65 ans et chez 45 % des personnes de 85 ans et plus.

Il se caractérise selon les critères de Fried par : une perte de poids de plus de 5% en un an, le ralentissement de la marche, la diminution de la force de préhension et de l'activité physique, une

fatigue pouvant aller jusqu'à l'épuisement. D'autres critères peuvent être présents : troubles cognitifs, isolement social, bas revenus, diminution du taux des lymphocytes et insuffisance rénale.

Ses conséquences sont importantes puisque cette fragilité entraîne une perte d'autonomie dans les 3 à 4 ans, des hospitalisations pour chutes, et augmente les risques de décès.

Il faut que les médecins généralistes prennent conscience de cette fragilité et sachent adresser les patients au gériatre dès lors qu'elle est décelée. Plus cette fragilité sera repérée tôt, et plus il sera possible d'agir en amont, de faire intervenir d'autres professionnels tels que kinésithérapeutes ou psychologues pour évaluer les risques de survenue de la dépendance, et éviter les catastrophes médicales ou fonctionnelles.

L'insuffisance rénale favorise et augmente l'état de fragilité. Un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 45 ml/mn entraîne une diminution des activités de la vie quotidienne et de l'activité physique, favorise les chutes et la dépression, augmente le risque cardio-vasculaire et multiplie le risque d'anémie par trois. Ce dernier risque est multiplié par huit pour un DFG inférieur à 30 ml/mn et aggrave encore la perte de capacités physiques si elle n'est pas traitée. Ces patients subissent une altération importante de leur qualité de vie.

Si l'insuffisance rénale chronique concerne environ 20 % des personnes âgées de plus de 85 ans, il faut savoir que seulement 1 à 2 % d'entre elles seront un jour traitées pour insuffisance rénale terminale.

Les précautions à prendre chez les patients âgés atteints de MRC

Chez les patients très âgés atteints de MRC, il ne faut pas considérer le néphrologue comme le chef d'orchestre mais mettre en avant **le rôle du généraliste, seul à même de coordonner les soins** et de permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions, à condition qu'il soit informé par les différents intervenants. En effet, les personnes âgées sont amenées à consulter de multiples praticiens, de diverses spécialités et, si chacun rédige sa propre ordonnance, comme cela est courant, il y a d'importants risques de doublons, d'interactions et de surdosages médicamenteux et d'accumulation, aggravés par l'insuffisance rénale.

Rappelons que la **iatrogénie médicamenteuse est une cause majeure de maladie chez le patient âgé.**

Il faut savoir rationaliser la prescription. Certains traitements ont des indications formelles, tels que le traitement de la fibrillation auriculaire ou de l'HTA, qui diminue la mortalité cardiaque chez les patients de plus de 80 ans, ou le traitement de l'ostéoporose. D'autres ne sont pas indispensables voire nocifs, comme les vasodilatateurs ou les benzodiazépines. Il y a donc des prescriptions insuffisantes, mais aussi des prescriptions excessives

Le cas des **médicaments génériques** a été abordé. Chez les personnes âgées, les économies réalisées en délivrant des spécialités génériques sont à mettre en relation avec les effets secondaires graves dont ils peuvent être à l'origine. En effet, le risque de iatrogénie est important :

- Prise double d'une même molécule sous deux noms différents
- Prise médicamenteuse erronée liée au changement de générique par le pharmacien (même si les pharmaciens ont signé un avenant à leur convention qui les engage à garantir à 90 % de leurs patients de plus de 75 ans la délivrance dans leur officine de la même marque pour un médicament générique donné).
- Effets secondaires de certaines formules génériques rapportés à la molécule princeps pouvant entraîner l'arrêt par les patients de médicaments qui leur sont nécessaires.

L'anémie est l'une des conséquences de la MRC qu'il faut traiter, car elle a un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. On constate souvent un déficit de traitement chez les patients âgés alors qu'ils ressentent un mieux être important sous érythropoïétine (EPO). La prise en charge de ces patients est souvent refusée par les EPHAD du fait du coût de ce traitement, trop élevé pour rentrer dans le budget de soins de ces établissements où de ce fait, une limitation de la prescription de l'EPO pourrait survenir. Parallèlement, un risque de surutilisation de l'EPO dans les institutions gériatriques

a été signalé, lié à des habitudes de prescription inadaptées aux patients atteints de MRC, avec pour conséquence éventuelle des accidents liés à des taux d'hémoglobine trop élevés.

La diététique : le repas reste un moment important pour la personne âgée. C'est un moment de socialisation et de convivialité. Un régime trop sévère risque d'entraîner une dénutrition par désintérêt pour la nourriture chez des personnes qui perdent l'appétit. Perte de poids et fonte musculaire aggravent encore l'état de fragilité. Il ne faut pas réduire les apports protéiques ou interdire le sucre, même chez les patients diabétiques.

Il a été souligné que, plus encore que pour les autres âges de la vie, la prise en charge des personnes âgées atteintes de MRC nécessite la **coopération entre les médecins généralistes et les autres spécialités concernées**, en particulier les gériatres et les néphrologues, mais aussi avec d'autres professions, paramédicales et du champ du social.

La sensibilisation et la formation des médecins généralistes à l'IRC chez les patients âgés pourraient éviter les prises en charge en urgence au stade terminal de l'IRC, qui sont traumatisantes pour tous mais plus encore pour les patients âgés. On retrouve des complications inexpliquées dans les mois qui suivent, liées aux traumatismes de cette brutale modification des conditions de vie.

Lutter contre l'isolement

La France présente beaucoup de déserts médicaux et ce facteur aggrave, pour les personnes âgées, les inégalités dans l'accès aux soins.

Certains services ont mis en place des programmes de consultations avancées. Ils ont entraîné l'explosion du recrutement des patients atteints de MRC. Le maillage territorial actuel est insuffisant et il pourrait être proposé de créer des consultations de proximité dans les hôpitaux satellites pour donner des avis sur les patients âgés atteints de MRC. Les ARS seraient prêtes à favoriser de tels programmes.

La télémédecine pourrait aussi jouer un rôle important. Ainsi, il existe des expériences de téléconsultation en EHPAD, permettant d'aborder des sujets tels que la nutrition ou le suivi des plaies. Il ne s'agit pas de remplacer les consultations de gériatrie, mais cela peut être une bonne solution pour améliorer le suivi des patients et permettre le lien avec les médecins généralistes qui prennent en charge les patients, ainsi qu'avec le personnel de ces structures.

Spécificités des traitements de l'insuffisance rénale avancée chez la personne âgée

Comment et sur quels critères traiter ces patients de plus de 80 ans : le droit à la santé, mais pour quelle quantité de vie supplémentaire ? Et pour quelle qualité de vie ? Un traitement sans dialyse dit « conservateur » est-il envisageable ? Faut-il faire prévaloir la quantité de vie ou sa qualité ?

La spécificité de la prise en charge de ces patients apparaît surtout au stade terminal de l'IRC, c'est-à-dire pour un DFG inférieur à 15 ml/mn.

Les caractéristiques de ces patients sont les suivantes : une espérance de vie limitée, des doléances fonctionnelles importantes (asthénie objectivée par scores physiques dans 80 % des cas, douleurs dans plus de 40 % des cas). Ils sont en état de fragilité somatique et seuls 15 % d'entre eux sont exempts de comorbidités et ils sont polymédiqués.

À cette vulnérabilité physique, s'ajoute souvent une vulnérabilité psychologique et sociale : isolement, placement en institution, perte d'autonomie, altération cognitive et/ou dépression, dépendance psychologique et affective (famille, aidants, soignants).

Le maintien de l'autonomie fonctionnelle et de l'indépendance décisionnelle, ainsi que de bonnes relations avec l'entourage, sont cités par les dialysés âgés comme des déterminants majeurs de leur qualité de vie.

L'information et l'orientation des patients âgés au stade de l'insuffisance rénale terminale

En premier lieu, pour pouvoir choisir un traitement adapté, il faut que **la personne âgée ait été suffisamment informée**, au même titre que les patients plus jeunes, ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui. C'est, pour tout patient atteint de maladie chronique, quel que soit son âge, le seul moyen d'être véritablement acteur de sa maladie et au centre des décisions qui le concernent.

Cette information est délicate à mettre en œuvre auprès de ces personnes, souvent atteintes de troubles mnésiques et anxieux, c'est pourquoi elle nécessite une approche spécifique notamment avec un rythme plus lent, avec des séances répétées, afin de mieux assimiler l'information.

Les intervenants ont souligné, comme cela l'a déjà été à l'occasion d'autres tables rondes, que **l'information doit être pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire** : médecins - néphrologues de diverses orientations, gériatre, médecin généraliste... - assistante sociale, psychologue, diététicienne. Elle doit être réalisée **le plus tôt possible**, dès que l'évolution vers le stade terminal paraît inéluctable. En effet, l'information délivrée en amont donne le temps au patient de choisir son projet de vie et préserve son autonomie.

À l'inverse, il ne paraît pas judicieux d'informer tous les patients âgés porteurs d'une MRC de l'évolution possible vers ce stade dans la mesure où c'est un facteur de stress inutile pour ceux qui ne l'atteindront jamais.

La réalisation d'une **évaluation cognitive préalable** à la mise en route du processus d'information a été proposée. Elle permettrait une meilleure adaptation de l'information délivrée aux malades.

Le dispositif d'information doit présenter tous les traitements disponibles : la transplantation rénale qui ne doit pas être systématiquement récusée mais dont la possibilité doit être étudiée dans tous les cas en l'absence de contre-indication évidente (elle est parfois possible jusqu'à un âge avancé), les différentes modalités d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, sans oublier le traitement conservateur.

Ce dispositif doit inclure les familles et les aidants tout en contenant leur place, afin de ne pas nuire à l'intégrité du patient âgé, de ne pas l'infantiliser car il reste l'interlocuteur principal. C'est lui qui choisit, et il apparaît important de lui redemander régulièrement son avis, de le réévaluer au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie.

L'information et la **prise en compte du choix du patient** doivent tenir compte du stress et de l'angoisse générés par les annonces qui peuvent avoir pour effet chez certains patients d'entraîner des refus de traitement. Les médecins doivent respecter le choix de leurs patients, mais ils doivent, en même temps, s'assurer que ces choix ne sont pas motivés par un état dépressif sous-jacent.

Choisir le traitement le plus adéquat est particulièrement complexe chez la personne âgée. En fonction de la spécificité de chaque patient, des traitements très différents pourront être préconisés. En outre, l'une des questions problématiques est celle du choix entre une certaine quantité de vie ou une meilleure qualité de vie.

Plus encore que pour les patients plus jeunes, un **Dispositif d'Orientation Pluriprofessionnel et Pluridisciplinaire (DOPP)**² tel que décrit lors des tables rondes précédentes, incluant

² **Synthèse de la Table Ronde du Rein n°4 : Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie**

Proposition 2 : dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel et pluridisciplinaire

- **Mettre en place, sous l'égide des ARS, des dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP) pour toutes les personnes dont l'arrivée au stade terminal de leur insuffisance rénale est prévisible dans un délai de deux ans et le plus tôt possible pour les patients pris en charge en urgence.**

- Ces rencontres entre spécialistes de différentes disciplines en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des professionnels paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), permettront de discuter du dossier médical des personnes en prenant en compte leur projet de vie, des différentes possibilités de traitement et de parcours la concernant. Cette discussion permettra notamment d'organiser la consultation pré-greffe prévue pour tous les patients de moins de 70 ans (proposition de la Table Ronde du Rein n°2).

- Intégrer à ce stade une restitution adaptée à la personne malade, si possible accompagnée d'un proche, du contenu de la discussion et des conclusions du DOPP, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, à l'occasion d'un ou plusieurs entretiens pluriprofessionnels (le néphrologue référent plus un ou deux

systématiquement un gériatre est nécessaire pour permettre une orientation adéquate de ces patients. Tous les aspects doivent être pris en compte, médicaux mais aussi familiaux et sociaux.

Les traitements par dialyse rendent les patients très dépendants. Il faut tenter de leur restituer leur autonomie ou l'autonomie la plus importante possible compte tenu de la lourdeur des soins qui leur sont nécessaires. Il faut donc se garder d'infantiliser les patients et leur proposer, au même titre qu'aux patients plus jeunes, une éducation thérapeutique adaptée.

Le traitement dit « conservateur »

C'est une option qu'il convient de proposer aux personnes âgées en insuffisance rénale. Ce traitement est difficile à présenter, notamment par son nom qu'il a été suggéré de remplacer par un autre vocable, à trouver : il apparaît généralement de manière très négative pour les patients. Il s'agit en fait d'un traitement visant à corriger les symptômes de l'IRC avancée, sans suppléance.

Le traitement conservateur est une prise en charge active. Il doit comprendre :

- Un suivi néphrologique régulier en collaboration étroite avec le médecin généraliste,
- Une collaboration multiprofessionnelle : support diététique, psychologique et social,
- Des interventions à domicile : médecin généraliste, IDE formées, kinésithérapeute,...
- La possibilité d'une prise en charge globale en hôpital de jour,
- La disponibilité de lits de soins palliatifs néphrologiques reconnus

Des études évaluant ce type de traitement ont montré que les patients décèdent un peu plus tôt que s'ils avaient été dialysés, mais dans une étude (Carson 2009), les patients dialysés ont été plus souvent hospitalisés et le nombre de jours passés à domicile étaient équivalents dans les deux groupes (dialyse/conservateur). Le sexe féminin et l'absence de dénutrition ont un meilleur pronostic.

Les traitements de suppléance

L'indication du traitement de suppléance ne doit pas être motivée par l'âge mais par l'état général du patient. Dans ce contexte, les participants remarquent que la prise en charge des patients âgés devrait faire l'objet d'une formation spécifique. En effet, les mauvaises conditions de prise en charge s'apparentent parfois à de la maltraitance involontaire de la part des soignants.

De même, certains néphrologues demandent l'avis de leurs collègues gériatres ou gérontologues au moment de l'accueil du patient âgé. C'est une démarche qui paraît souhaitable. Elle permet d'aborder le patient dans sa globalité et de se poser la question du bénéfice attendu pour un patient des différents traitements.

L'aide d'un psychologue, d'une diététicienne et d'une assistante sociale ne doit pas être une recommandation mais une obligation avec un réel échange entre les partenaires.

La dialyse

Concernant **le choix du moment de la dialyse**, deux options sont possibles : commencer tôt le traitement ou laisser au patient un maximum de survie confortable et commencer le traitement plus tard, avec le risque que l'état du patient ne se dégrade considérablement.

Dans tous les cas, le rôle du suivi néphrologique est majeur. Comme l'ont fait remarquer les intervenants, il consiste en l'application d'un traitement que l'on pourrait qualifier de conservateur, à même de repousser l'échéance du stade terminal et d'éviter dégradation de l'état du patient.

Si l'option thérapeutique est la dialyse, il faut choisir entre les différents types de dialyse, à l'aide du dispositif d'information et d'orientation décrit plus haut.

paramédicaux) qui devra lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

Certains patients isolés préféreront être traités en centre qui permet une certaine resocialisation. D'autres au contraire, plus autonomes et mieux entourés, privilégieront une dialyse à domicile, généralement la dialyse péritonéale. Il n'est pas exclu qu'avec l'arrivée de l'hémodialyse quotidienne, ce traitement ne soit pas mieux adapté aux patients âgés en IRCT sans espoir de greffe et disposant d'un abord vasculaire adéquat, à domicile, voire dans le cadre d'un EHPAD, avec intervention d'IDE spécialisées.

Sur le plan technique toutes les modalités de traitement sont possibles chez la personne âgée, à condition de personnaliser la prescription pour chaque patient et de considérer que la qualité de vie est le principal objectif à atteindre.

La plupart des patients âgés sont orientés vers les centres lourds de dialyse, éventuellement vers les UDM lorsqu'elles existent, mais ce n'est pas forcément justifié et cela entraîne des déplacements, parfois sur de longues distances, alors qu'un traitement plus proche de leur domicile pourrait leur être proposé, par exemple en unité d'autodialyse sécurisée par de la télémédecine et la proximité d'un hôpital ayant passé convention avec la structure de dialyse pour les interventions d'urgences (voir synthèse de la Table ronde 6, « Organisation de la dialyse »).

Pour certains, la dialyse péritonéale serait le traitement de choix de la personne âgée. Néanmoins, la diffusion très hétérogène de la DP sur le territoire entraîne des différences de qualité de traitement, puisque toutes les études le confirment, la DP nécessite d'être réalisée par des équipes entraînées. De plus, les patients âgés sont rarement autonomes pour la réaliser et l'intervention d'une infirmière est souvent nécessaire.

Cette méthode présente l'inconvénient d'être mal acceptée par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou non (EHPA), dont le personnel n'est pas entraîné à gérer ce traitement, même si l'intervention d'une infirmière extérieure est maintenant possible grâce à un financement indépendant. De même, l'hospitalisation de ces patients est difficile dans les services hospitaliers autres que les services de néphrologie, notamment les Services de Soins de suite et de Réadaptation (SSR) et il a été proposé que des « infirmières volantes » puissent y intervenir, ce qui se pratique d'ailleurs déjà dans les services de court séjour de certains hôpitaux.

Plus généralement, l'accès des patients traités par dialyse aux SSR, quel que soit leur âge, doit être facilité car la situation de blocage actuelle entraîne des pertes de chances importantes, spécialement pour les patients âgés, avec de grands risques de perte d'autonomie par exemple après une hospitalisation prolongée, un traumatisme ou une intervention chirurgicale lourde, avec des séquelles importantes qui auraient pu être évitée par une prise en charge adaptée.

La transplantation chez les personnes âgées

En France, le taux d'inscription en liste d'attente de transplantation des plus de 60 ans est seulement de 30%, et, au-dessus de 70 ans, l'accès à la liste d'attente est exceptionnel (figure 4), alors que l'âge en soi n'est pas une contre indication à la greffe ; ce sont les comorbidités associées qui peuvent la contre-indiquer.

Figure 4 : taux d'accès à la liste d'attente en fonction de l'âge

Pourtant, les statistiques le prouvent, la greffe augmente considérablement l'espérance de vie jusqu'à l'âge 80 ans (données de REIN). De même, selon les enquêtes de qualité de vie, la greffe est toujours supérieure à la dialyse, même après 75 ans. Il existe toujours des cas particuliers, par exemple de personnes isolées que la greffe déstabilise en les coupant du lien que représentait la dialyse, mais ce n'est nullement une règle générale et cela ne paraît pas un prétexte suffisant pour ne pas la proposer. Enfin, la greffe, après la première année, coûte également généralement moins cher que la dialyse.

Ainsi, il paraît nécessaire d'envisager la greffe de façon plus systématique chez ces patients et d'étudier sa faisabilité avant de la récuser.

La réalisation de consultation prégreffe systématique avant l'âge de 70 ans a été proposée lors de la table ronde n° 2 (Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts). Compte tenu des bénéfices attendus en termes de qualité et de quantité de vie, des consultations prégreffe doivent aussi pouvoir être proposées au-delà de cet âge, au cas par cas, en l'absence de contre-indication évidente (comorbidités lourdes et multiples).

Vieillir avec une insuffisance rénale avancée : les aspects psychosociaux

Les aspects psychologiques

D'un point de vue psychopathologique, le vieillissement est un processus, c'est-à-dire un mouvement dans le temps, qui commence au moment où le sujet rencontre la mort, qui s'impose alors comme incontournable, y compris pour lui-même. Il est constitué par une succession de pertes, la perte ultime étant de plus en plus proche à l'horizon.

Sur le plan psychique, il existe une succession de pertes narcissiques (perte de l'estime de soi, de la capacité à se faire vivre par exemple) qui peut blesser, déprimer le patient. Il faut être attentif à ces affects tristes et à ces moments régressifs qui peuvent être massifs chez la personne âgée. Ces mouvements régressifs agréables (ramenant notamment à des positions infantiles) permettent de se « ravitailler » psychiquement mais il y a aussi le risque que la personne âgée se laisse trop aller, qu'elle se laisse « glisser »... Progressivement vers la mort. Si l'on parvient à repérer les symptômes dépressifs suffisamment tôt, il est possible de penser des prises en charge adaptées (suivi psychiatrique et psychologique par exemple). Cependant déceler la dépression peut être complexe puisqu'elle peut passer inaperçue notamment chez la personne âgée. Le syndrome dépressif peut être masqué (par les troubles somatiques, les troubles cognitifs etc.). Il est alors important de travailler en équipe au quotidien : médecin, aide-soignant-e-s, infirmier-e-s, assistante sociale, psychologue... Chacun, dans l'écoute, attentif au patient à même d'alerter l'équipe en cas de signes dépressifs (humeur triste, repli sur soi, irritabilité, ralentissement cognitif et moteur, trouble du sommeil etc..).

D'autres pertes peuvent survenir : perte des relations affectives (deuil de proches par exemple), perte de l'indépendance due à la maladie et au vieillissement (dégradation physique), vieillissement cognitif (perte des capacités de penser), environnement altéré (la famille qui s'éloigne, des couples séparés par des hospitalisations, les équipes médicales et soignantes qui changent...). Autrement dit, les patients âgés sont attaqués dans leur enveloppe physique et psychique (enveloppes qui permettent de se contenir, de s'unifier psychiquement).

Permettre au patient de (re)trouver du plaisir, de se réinvestir soi-même ou de réinvestir l'autre peut l'aider à mieux vivre notamment le vieillissement. Il s'agit de « ranimer » la psyché. Le psychologue peut aussi aider le patient à contenir les « tempêtes pulsionnelles » et à trouver du sens dans ce qui l'habite (là où les liens sont parfois attaqués). C'est aussi le travail en équipe dans son ensemble et dans toute sa continuité qui permet au patient de se sentir mieux contenu. Il a en effet besoin de se sentir protégé par l'équipe soignante.

Respecter la spécificité de chaque personne et faire avec la complexité humaine sans abraser les situations, mais au contraire les individualiser constitue l'exigence de travail du psychologue.

Les patients ont indiqué qu'ils aimeraient que le psychologue se présente spontanément à eux, se mettant à leur disposition, notamment dans les services de dialyse. En effet, pour beaucoup de patients, faire la démarche de voir un psychologue est quelque chose de l'ordre du tabou : ils craignent d'être perçus comme des « fous ». Cette mise à disposition spontanée du psychologue aux patients, permettrait de dédramatiser cette profession. En outre, il a été proposé de faire une présentation du métier et des missions du psychologue dans le livret d'accueil (afin notamment d'éviter la confusion avec le psychiatre).

La principale difficulté d'après les intervenants, est qu'il n'y a pas suffisamment de psychologues : dans certains centres ils sont tout simplement absents, dans d'autres, ils sont trop peu nombreux et manquent de temps. Il paraît essentiel de rendre la présence des psychologues obligatoire dans les centres, soit en fixant des ratios, à l'instar des infirmières, soit en prévoyant un indicateur spécifique dans les CPOM des établissements.

Les psychologues ont demandé la mise à disposition de lieux pour exercer leur métier. En effet, ils ne disposent pas partout d'un bureau pour réaliser des entretiens confidentiels avec les patients. Ainsi, il est souvent très difficile dans les centres d'hémodialyse d'avoir de l'intimité avec le patient.

Les aspects sociaux

L'accompagnement social par une assistante sociale spécialisée doit aider le patient à mettre en place son projet de vie. Il s'appuie sur les droits des patients définis par les codes de la santé publique et de l'action sociale.

Les premiers signes de la perte d'autonomie varient d'une personne à l'autre. Or, selon son degré d'autonomie, la personne âgée mise en dialyse devra repenser, souvent de manière douloureuse, son projet de vie avec des conséquences sur le « choix » de son lieu de vie et de sa modalité thérapeutique (hémodialyse ou dialyse péritonéale, à domicile ou en centre par exemple...)

L'évaluation sociale doit être faite dans le respect des droits des patients :

- Le temps de réflexion est propre à chacun
- Le cadre de vie doit être adapté à l'attente du patient, mais la compréhension par les équipes des besoins et des attentes du patient âgé correspond-elle effectivement à ses besoins et à ses attentes ?
- La mise en place d'un plan d'aide peut être nécessaire en fonction du degré d'autonomie. Il est souvent refusé car souvent vécu comme une intrusion
- Les revenus : ceux qui ont le moins de revenus ont bien sûr plus de difficultés.
- L'environnement familial et social doit être étudié afin d'évaluer la nécessité d'apporter une aide aux aidants.

L'accompagnement social permet donc d'aider le patient, mais aussi son entourage, à s'informer sur ses droits et à instruire rapidement les dossiers, compte tenu de la complexité de la législation, de l'inégalité dans l'accès aux droits et des délais d'instruction des dossiers (Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), entrée en EPHAD, etc.). Lorsque l'autonomie est altérée, même modérément, il est possible d'instruire un dossier de demande d'APA (financée par le conseil général). Ce dossier accompagnera la personne dans son parcours de vie en s'adaptant à chaque étape et à chaque besoin au fil du temps par la mise en place d'aides à domicile adaptées.

L'accès aux établissements d'hébergement et d'hospitalisation pour les personnes âgées

Le problème récurrent des patients âgés est la recherche de lieux de vie. On peut remarquer que l'indication de placement en Unité de soins de longue durée (USLD) concerne des patients souvent en fin de vie que les services de néphrologie ne peuvent garder dans leur service compte tenu de la durée d'hospitalisation.

Malgré le décret de novembre 2011 permettant la prise en charge en EHPAD des actes des infirmiers libéraux pour les patients en DP assistée, il reste encore un important travail d'information pour faire accepter ces patients par les établissements, qu'ils soient traités par DP ou par hémodialyse. En effet, le rythme de vie y est rarement compatible avec les contraintes liées au traitement (heures des dialyses et heures des repas par exemple, impossibilité de participer aux manifestations et à la vie sociale de l'établissement).

De même, les patients traités par dialyse se voient refuser l'accès aux Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pourtant indispensables pour favoriser leur rééducation, pour des raisons de prise en charge de transports pour les patients hémodialisés et pour des difficultés d'organisation des équipes de soins pour les patients de DP.

Maintenir un lien social

Afin de maintenir du lien social, certaines équipes organisent des séjours de répit aux patients âgés isolés, socialement fragilisés, qui ne partent jamais en vacances, et ne s'accordent, d'une manière générale, que très peu de loisirs en raison de la lourdeur de leur traitement ou pour des raisons économiques. Des séjours de répit sont aussi organisés pour l'entourage, qui est soumis au même stress et s'épuise.

L'accès à un service social spécialisé à tous les patients permet donc :

- D'apporter des réponses personnalisées et rapides sur la base d'évaluations, travail qui s'intègre dans une prise en charge globale du patient,
- De garantir l'accès aux droits,
- D'aider au maintien à domicile ou en substitut de domicile pour les patients de plus de 60 ans.

En tout état de cause, il paraît très important que les différents intervenants du soin puissent travailler ensemble. Pour cela, il faut décloisonner entre les différentes professions afin de permettre une plus grande cohérence dans la prise en charge des patients.

Comme pour les psychologues, il serait pertinent de rendre la présence d'assistantes sociales obligatoire dans les centres, soit en fixant des ratios, à l'instar des infirmières, soit en prévoyant un indicateur spécifique dans les CPOM des établissements.

L'activité physique adaptée (APA)

L'un des grands problèmes des patients en dialyse, particulièrement important chez les patients âgés est la diminution de l'activité physique conduisant à une désadaptation à l'effort et à une fonte musculaire contre lesquelles il faut lutter afin de préserver l'autonomie et la qualité de vie.

Certains services ont développé des programmes d'activité physique adaptée, y compris au cours des séances de dialyse avec l'utilisation de vélos adaptés au pédalage couché. Sont également proposés des exercices de renforcement musculaire et d'électro stimulation. Les résultats sont positifs et les patients ressentent moins de fatigue. Ils se sentent à nouveau capables de réaliser des activités physiques et redeviennent plus autonomes et plus actifs au quotidien. Cette activité a un effet antidépresseur pour beaucoup.

Pour un patient atteint de maladie chronique, la reprise d'une activité physique adaptée sans accompagnement est difficile voire impossible. Il n'est pas aisé de connaître ses limites et une stimulation est souvent nécessaire. La mise à la disposition des malades de professeurs d'APA pourrait être proposée par les centres de dialyse pour les patients âgés, mais aussi pour les plus jeunes pour qui le problème se pose aussi.

Fin de vie : adaptation/limitation de traitement, soins palliatifs

Parfois, à la demande du patient, ou à celle de sa famille, se pose la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Que faire ? Quelles lois existent dans ce domaine ? Une fois le traitement interrompu ou limité, que se passe-t-il ? Quelle est la formation du personnel sur ce sujet ?

Le dispositif législatif

Deux lois ont modifié les pratiques soignantes :

- La Loi Kouchner du 4 mars 2002 qui a remis le patient au centre des soins et institué la « personne de confiance ». Cependant, la « personne de confiance » issue de la Loi Kouchner n'a aucun sens si elle n'est qu'un papier que l'on fait remplir par le malade lors de son admission ce qui est souvent le cas.
- La Loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui aborde le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable et offre la possibilité de limitation ou d'arrêt du traitement selon le souhait du patient et en définit le cadre : la décision de

limitation ou d'arrêt de traitement doit faire l'objet d'une discussion collégiale (si la demande ne vient pas du patient), en recueillant un maximum d'éléments dont d'éventuelles directives anticipées, pour une décision éclairée, motivée, inscrite dans le dossier. Elle est suivie d'une démarche palliative avec l'introduction de la notion de soulager au risque du « double effet »³.

Les grands principes de la loi Léonetti sont très peu connus des néphrologues et des médecins en général (ainsi, 20 % des réanimateurs seulement les connaissent).

Les directives anticipées, non obligatoires, sont encore trop souvent méconnues. Si elles ne désresponsabilisent pas les médecins, elles sont néanmoins l'un des éléments de la discussion préalable à la décision qui demeure du ressort des professionnels de santé. Elles sont difficiles à mettre en place. Quand les aborder ? Comment accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées ? Pour certains, l'information sur les directives anticipées doit être donnée au moment de la prise en charge des patients, pour d'autres au moment de la mise en dialyse. Le mot « dignité » est un mot central dans les réflexions sur la fin de vie.

Certains services ont mis en place des dispositifs spécifiques afin de mieux gérer cette problématique. C'est le cas de l'unité de concertation éthique en néphrologie (UCEN) créée à Grenoble, qui permet de repérer et d'analyser les difficultés grâce à une discussion pluridisciplinaire et à un guide de réflexion, afin de prendre une décision et de choisir un projet de soin adapté et de déculpabiliser les proches du patient qui n'ont ainsi pas à choisir. Le but de cette unité n'est pas de prendre la décision mais de connaître les raisons de la demande de fin de soins. Un guide de réflexion, représentant un cadre référentiel inspiré du contexte législatif, a été créé. Il s'agit d'un outil d'aide à la discussion d'arrêt de dialyse, qui permet le repérage le plus « exhaustif » possible des différents points et étapes identifiés comme indispensables au processus de cheminement de la réflexion. Il est utile en cas de désaccord avec l'entourage et pour déculpabiliser les proches.

Les alternatives, les soins palliatifs

Avant d'envisager l'arrêt de la dialyse ou la limitation du traitement, il faut d'abord vérifier que tout a été tenté pour soulager des symptômes pénibles induits par la maladie ou par ses traitements. Parfois, un changement de traitement peut être suffisant et ne nécessite pas forcément un arrêt complet.

Des précisions sont apportées sur le terme de « soins palliatifs » : leur objectif principal est la qualité de vie des patients. Il ne faut pas les confondre avec la fin de vie. Les soins palliatifs doivent s'ouvrir à d'autres spécialités que la cancérologie et à tous les malades, en particulier les « grands malades » que sont aussi les patients atteints de maladie rénale chronique.

Un préalable indispensable est le traitement de la douleur qui doit être évaluée de façon systématique et traitée chaque fois que cela est nécessaire. Il faut mettre en place une culture du traitement de la douleur qui peut être réalisé à l'aide de la graduation des antalgiques mais aussi par d'autres moyens tels que l'hypnose.

Le soulagement de la douleur met souvent fin à une demande d'arrêt de soins. En effet, on peut être algique sans être en fin de vie.

Une évaluation de la douleur devrait être réalisée avant chaque séance de dialyse. Beaucoup de patients ne signalent pas, ou plus, leurs douleurs, car ils finissent par les considérer comme « normales », comme faisant partie de la maladie. Or, les enquêtes réalisées sur la douleur ont montré qu'une forte proportion des patients en dialyse souffrait de douleurs chroniques. En 2007, une étude⁴ sur la douleur de patients hémodialysés a permis d'en préciser la fréquence, les

³ Double effet : Cette règle entre dans la distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir », présumé majeur de la loi relative aux droits des malades en fin de vie ; le double effet y est implicitement évoqué lorsqu'il est question d'appliquer à un malade « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie ».

⁴ De Montgazon G, Le Mao G, Olivier MF, Bergeal E. Douleur en hémodialyse chronique: étude prospective au moyen d'un questionnaire spécifique chez 161 patients. *Nephrol Ther.* 2008;4(6):496.

caractéristiques, les facteurs favorisant et le traitement : 63 % des patients décrivaient des douleurs dont 45 % étaient chroniques.

Il faut savoir utiliser les traitements antalgiques de manière graduée et adaptée à la fonction rénale résiduelle. Il existe des grilles de prescription (grille du CH de La Rochelle, utilisée par de nombreux services de néphrologie/dialyse). Des moyens moins conventionnels peuvent aussi être utilisés (hypnose)

L'arrêt du traitement

Lorsqu'un patient demande l'arrêt de son traitement, s'il est apte à exprimer sa volonté, il n'y a en théorie plus de décision de la part du soignant pour qui accéder à cette demande reste très difficile. Les soignants craignent légitimement que le patient manque de discernement ou ne fasse une erreur. Parfois, la demande d'arrêt de soins est motivée par des raisons sans rapport avec la maladie ou la lourdeur des soins mais par un besoin qu'il faut savoir déterminer (exemple d'une personne dont le souhait était d'assister à la messe...). Il faut savoir faire dire au malade ce qui le préoccupe. *In fine*, si les médecins doivent informer et conseiller le mieux possible leurs patients, ils doivent respecter leur volonté. Ils doivent aussi être vigilants envers les proches qui peuvent influencer les décisions des personnes âgées. Il faut tout faire pour que ce soit bien le patient qui décide.

Une décision d'arrêt de traitement ne signifie pas qu'il faille arrêter les soins, ni abandonner le patient. Il est au contraire nécessaire de collaborer avec l'unité de soins palliatifs, qui prendra éventuellement le relais. Le moment de la fin de vie est un moment très compliqué tant pour le malade que pour les soignants. Parfois il est difficile de savoir ce qui est le plus essentiel pour le patient. C'est pourquoi il faut être capable de prendre en charge les différents besoins du malade : besoins physiques, psychologiques, religieux, familiaux et sociaux.

Les intervenants ont signalé l'importance de ne jamais perdre le lien avec ces patients ni avec le médecin référent. Le maintien à domicile doit être privilégié mais il faut accompagner le malade et son entourage et mettre en place un suivi par des équipes mobiles de soins palliatifs.

Lors des précédentes tables rondes, il a été proposé la création d'équipes mobiles d'infirmières, intervenant au niveau de l'information et de la formation des malades. Leur activité pourrait inclure le suivi des patients âgés maintenus à domicile mais aussi des patients hospitalisés dans d'autres services que les services de néphrologie.

Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible, il serait nécessaire de disposer de lits dédiés aux soins palliatifs dans les services de néphrologie et de permettre ainsi le maintien des liens soignés/soignants tricotés depuis des années.

La formation

Il existe des DU d'éthique en santé et soins palliatifs. Il s'agit d'un enseignement théorique complété par un enseignement interactif tenu par un psychologue. La formation en gériatrie est également recommandée : elle permet d'appréhender les multiples facettes de la fin de vie. Ces formations sont très utiles et permettent aux médecins confrontés à des situations de fin de vie d'aborder les questions éthiques qui se posent et d'être mieux préparés aux réalités.

À noter que les jeunes médecins sont les plus réticents à écouter les malades dans le contexte de demande d'arrêt de soins. Ce sont eux qui ont le plus de mal à accepter une relation égalitaire soignés/soignants. Il paraît nécessaire que les jeunes médecins soient formés à la Loi Léonetti.

Conclusions

Cette table ronde dont les échanges ont été très riches a abordé les différentes étapes de la maladie rénale chez les personnes âgées. Des étapes qui vont de l'annonce de la maladie à l'orientation des malades vers les différents traitements disponibles. La nécessité d'un accompagnement rendu

spécifique par le grand âge a été soulignée, avec pour objectif général « d'ajouter de la vie aux années et non pas des années à la vie ».

Plus encore que les patients plus jeunes, on a vu que la prise en charge de ces patients nécessitait une approche globale et la coopération de tous les acteurs du soin, la relation avec le médecin généraliste devant être préservée, l'intervention du gériatre systématisée, de même que celle des intervenants paramédicaux et sociaux.

Ainsi en va-t-il du grand âge comme du jeune âge : pédiatres et gériatres ont bien compris la nécessité de concertations pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles où celui qui coordonne les soins autour du malade n'est pas nécessairement le néphrologue.

Propositions

Proposition 1 : préserver la qualité de vie et accompagner les personnes âgées atteintes de MRC

L'objectif principal pour les patients très âgés n'est pas d'« ajouter des années à la vie, mais de la vie aux années », c'est-à-dire privilégier la qualité de vie tout en préservant autant que possible la quantité de vie. Il faut donc parvenir à des organisations de soins permettant le meilleur accompagnement des personnes atteintes de maladie rénale chronique :

- Maintenir le lien avec le médecin généraliste traitant, **seul à même de coordonner les soins** et de permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions :
 - o L'informer systématiquement de la situation de ses patients par courrier et l'inclure dans les circuits de décision.
 - o Envisager la mise en place d'un dossier médical partagé
 - o Expérimenter des consultations néphrologiques de proximité afin de donner des avis sur les patients chez qui une altération de la fonction rénale est suspectée.
 - o Favoriser les consultations par télé-médecine dans les structures d'hébergement pour personnes âgées pour le suivi des patients atteints de MRC avancée.
- Sensibiliser et former les médecins généralistes à l'IRC chez les patients âgés
- Mieux prendre en compte les spécificités de la MRC avancée chez les patients âgés : traitement adapté de l'anémie, maintien d'un bon équilibre nutritionnel, traitement de l'HTA, éviction des médicaments inutiles et dangereux, prêter attention aux médicaments génériques et au contenu de la pharmacie familiale
- Développer des recherches sur le processus de vieillissement lié aux maladies rénales, à la dialyse et à la greffe pour mieux prendre en compte ses spécificités dans la prise en charge des patients qui « vieillissent avec ».

Proposition 2 : Maintenir l'autonomie fonctionnelle et l'indépendance décisionnelle des patients âgés en insuffisance rénale avancée (DFG < 15 ml/mn) grâce à un dispositif d'information et d'orientation thérapeutique pluridisciplinaire et pluriprofessionnel

- Comprenant des médecins - néphrologues de diverses orientations, gériatre, médecin généraliste...- des assistant-e-s social-e-s, psychologues, diététicien-nes....
- Mis en œuvre le plus tôt possible, dès que l'évolution vers le stade terminal paraît inéluctable.
- Une évaluation gériatrique, cognitive et sociale, préalable à la mise en route du processus d'information doit être proposée dès qu'une évolution vers une insuffisance rénale terminale est envisagée.
- Elle doit inclure les familles et les aidants tout en contenant leur place, afin de ne pas nuire à l'intégrité du patient âgé, de ne pas l'infantiliser car il reste le principal interlocuteur.
- L'information doit aborder tous les traitements disponibles :
 - o Le traitement conservateur
 - o La transplantation rénale, qui ne doit pas être systématiquement refusée, mais dont la possibilité doit être étudiée dans tous les cas sans contre-indication évidente. Elle est parfois possible jusqu'à un âge avancé, y compris au-delà de 80 ans : une consultation prégreffe doit pouvoir être proposées au-delà de l'âge de 70 ans, au cas par cas, en l'absence de contre-indication évidente (comorbidités lourdes et multiples).
 - o Les différentes modalités d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, y compris les modalités autonomes ou semi-autonomes ; ainsi, le centre lourd et l'UDM, bien souvent privilégiés ne sont pas toujours les mieux adaptés et des prises en charge de

proximité dans des UAD sécurisée par télé médecine et conventions avec des hôpitaux de proximité disposant de service d'urgence peuvent être proposées.

- Le choix du traitement de suppléance ne doit pas être motivé par l'âge, mais par l'état général du patient et par ses souhaits.

Proposition 3 : Vieillir avec une insuffisance rénale avancée : l'accompagnement des patients en insuffisance rénale avancée

Quel que soit le choix du traitement (conservateur ou de suppléance), l'aide d'un psychologue, d'une diététicienne et d'une assistante sociale ne doit pas être une recommandation mais une obligation avec un réel échange entre les partenaires.

- **L'accompagnement psychologique** : comme pour une personne âgée non dialysée, il faut lutter contre la solitude et bien développer et connaître l'ensemble des réseaux qui peuvent entourer la personne âgée. Maintenir des liens sociaux est l'un des points essentiels pour lutter contre l'isolement et le repli sur soi de la personne âgée. C'est un des points qui permet de mieux lutter contre la dépression notamment.
 - o Développer les prises en charge psychologiques spécifiques et adaptées aux patients âgés
 - o Développer les prises en charge psychologiques pour l'entourage et notamment les conjoints
 - o Développer les groupes de parole des équipes soignantes
 - o Développer les recherches pour mieux comprendre les spécificités du processus de vieillissement chez le patient dialysé et ainsi pouvoir mieux penser les soins psychiques spécifiques à proposer.
 - o Développer les formations aux équipes médicales et soignantes pour qu'elles appréhendent mieux les spécificités psychologiques des patients âgés dialysés et puissent mieux les prendre en charge.
- **L'accompagnement social** : tout patient doit pouvoir, quel que soit le type de structure qui le prend en charge, faire appel à un service social spécialisé qui pourra :
 - o Lui apporter des réponses personnalisées et rapides sur la base d'évaluations, travail qui s'intègre dans une prise en charge globale du patient,
 - o Lui garantir l'accès aux droits,
 - o Aider à son maintien à domicile ou en substitut de domicile
 - o Aider à trouver des solutions d'hébergement en cas de perte d'autonomie et d'impossibilité du maintien à domicile.
- Améliorer l'accès aux EHPAD des patients âgés traités par dialyse quelle qu'en soit la modalité (DP et/ou HD).
- Améliorer l'accès aux services d'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation (SSR) afin d'éviter des pertes de chances après une hospitalisation prolongée, un traumatisme ou une intervention chirurgicale lourde par exemple.
- **L'activité physique adaptée** : pour un patient atteint de maladie chronique, la reprise d'une activité physique adaptée sans accompagnement est difficile voire impossible. Il n'est pas aisé de connaître ses limites et une stimulation est souvent nécessaire.
 - o Mettre à la disposition des malades des professeurs d'APA dans les centres de traitement

Proposition 4 : Fin de vie : adaptation/limitation de traitement, soins palliatifs

- **Soins palliatifs, prise en charge de la douleur :**
 - Avant d'envisager l'arrêt de la dialyse ou la limitation du traitement, il faut d'abord vérifier que tous les moyens ont été tentés pour soulager des symptômes pénibles induits par la maladie ou par ses traitements. Parfois, un changement ou une adaptation de traitement peut être suffisant et ne nécessite pas forcément un arrêt complet.
 - La douleur doit être régulièrement évaluée car elle n'est souvent pas signalée par les patients et traitée y compris avec des moyens non conventionnels (hypnose).
 - Créer des lits dédiés aux soins palliatifs dans les services de néphrologie et permettre ainsi le maintien des liens soignés/soignants tricotés depuis des années.
 - Les soins palliatifs doivent s'ouvrir aux pathologies rénales.

- En cas de décision d'arrêt ou de limitation du traitement
 - Collaborer avec l'unité de soins palliatifs.
 - Organiser un suivi par des équipes mobiles de soins palliatifs.

- Développer les formations et les groupes de parole aux équipes pour qu'elles puissent au mieux prendre en charge les patients mourants. C'est une situation lourde qui sollicite largement les équipes

- Mettre en place des comités éthiques dans les institutions, car la question de « vieillir et fin de vie » soulève régulièrement des questions éthiques dans les services de néphrologie, de dialyse.

- Former les médecins néphrologues et le personnel soignant à la Loi Léonetti qui reste trop méconnue.