



*Sous le Haut Patronage de Monsieur François Hollande,  
Président de la République*

# **Table ronde du Rein Vieillir avec, fin de vie**

**Paris, le 22 mars 2013**

- Les rôles et missions de l'audit interne



?

- Les objectifs de l'audit interne

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...)

- **Comment améliorer la situation ?**
  - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
  - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

**Les Etats Généraux du Rein**



- **Les 2 comités :**
  - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
  - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
  - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : près de 9000 réponses, plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bienveillance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
- 10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie**
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe



## Les 14 axes transversaux d'analyse

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation

## Méthodologie

### 11 tables rondes thématiques :

- Préparée par un groupe de travail issu du Comité de pilotage et du conseil scientifique, animée par un de ses membres
- Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
- Une moyenne de 40 participants
- Une journée par table ronde

## Objectifs

- Traiter « à fond » chaque thématique
- Entendre toutes les voix et notamment celles **des patients et de leurs proches**
- **Parvenir à une synthèse consensuelle et à une série de propositions concrètes**



# Vieillir avec, fin de vie

Paris, le 22 mars 2013



# **Données épidémiologiques Maladies rénales et personnes âgées**

**Dr Olivier Moranne (Néphrologie et Santé Publique, CHU Nice)**

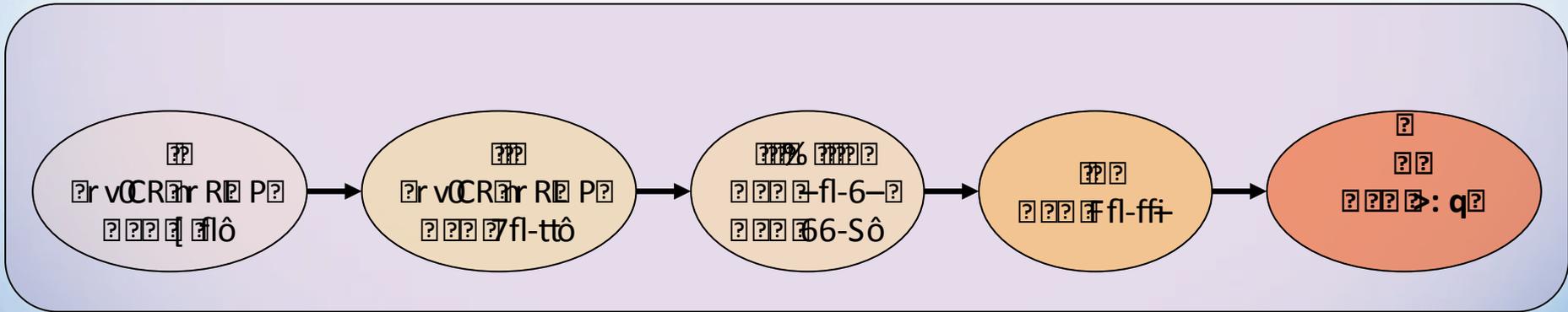
**Dr Cécile Couchoud (Agence de la Biomédecine, St Denis La plaine)**

**Définition: Présence persistante > 3 mois:**

**Anomalies structurelles** (albuminurie, sédiment, morpho-histo, greffon) **OU**

**Fonctionnelles: Débit Filtration Glomérulaire <60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>**

## Classification MRC selon Cause, DFG et Albuminurie



### Albuminurie:

N <30 mg/g ou /24h; Modérée: 30-300mg/g ou /24h; Elevée: >300 mg/g ou /24h



**Prévalence de la MRC\*\* ≈ 10%**



# Lésions rénales aiguës (ARA)

Table 1. Classification/staging systems for acute kidney injury

2007

	RIFLE	SCr Criteria	UOP Criteria	AKIN Stage	SCr Criteria	UOP Criteria
	R	↑ SCr × 1.5	<0.5 mL/kg/hr × 6 hrs	1	↑ in SCr ≥0.3 mg/dL or ↑ ≥150% to 200% from baseline (1.5- to 2-fold)	<0.5 mL/kg/hr for >8 hrs
	I	↑ SCr × 2	<0.5 mL/kg/hr × 12 hrs	2	↑ in SCr to >200% to 300% (>2- to 3-fold) from baseline	<0.5 mL/kg/hr for >12 hrs
	F	↑ SCr × 3, or SCr ≥4 mg/dL with an acute rise of at least 0.5 mg/dL	<0.5 mL/kg/hr × 24 hrs or anuria × 12 hrs	3	↑ in SCr to >300% (3-fold) from baseline or SCr ≥4 mg/dL with an acute rise of at least 0.5 mg/dL	<0.5 mL/kg/hr × 24 hrs or anuria × 12 hrs
	L	Persistent loss of kidney function for >4 wks				
	E	Persistent loss of kidney function for >3 months				

RIFLE, risk, injury, failure, loss, end-stage kidney disease; AKIN, acute kidney injury network; SCr, serum creatinine; UOP, urine output. RIFLE criteria adapted from Bellomo et al (40). AKIN criteria adapted from Mehta et al (42).

## Temporal Changes in Incidence of Dialysis-Requiring AKI

Raymond K. Hsu,\* Charles E. McCulloch,<sup>†</sup> R. Adams Dudley,\* Lowell J. Lo,\* and Chi-yuan H

\*Departments of Medicine and <sup>†</sup>Epidemiology and Biostatistics, University of California-San Francisco, San Francisco California

### ➤ 2000 -09, Echantillon représentatif Hospitalisation

- Augmentation incidence ARA de 10%/an
- FdR indépendants: **age**, sexe, Afro-Américains

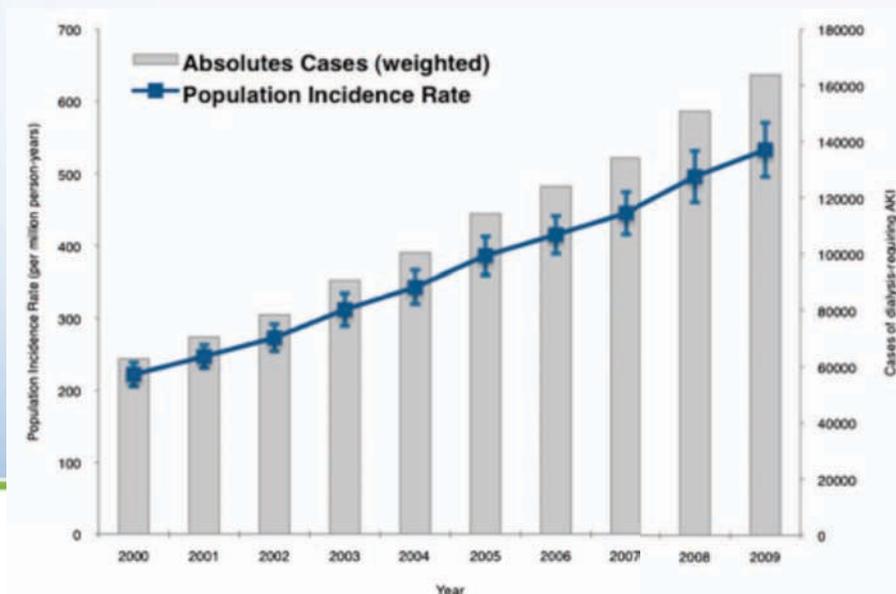


Figure 1. Population incidence of dialysis-requiring AKI in the United States from 2000 to 2009 (absolute count and incidence rate per million person-years). I bars represent 95% CIs for incidence rates. The number of cases of dialysis-requiring AKI increased from 63,000 in 2000 to almost 164,000 in 2009; the population incidence increased at 10% per year from 222 to 533 cases/million person-years.

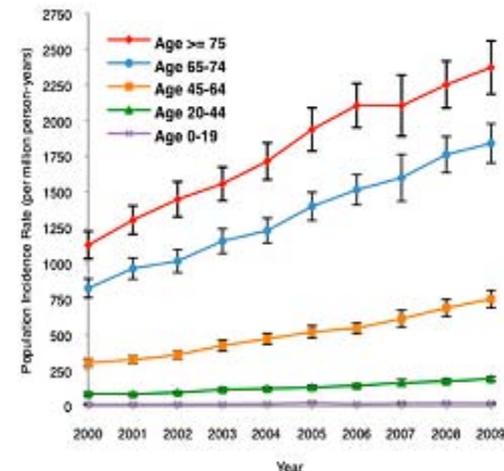


Figure 2. Population incidence of dialysis-requiring AKI in the United States by age groups from 2000 to 2009. I bars represent 95% CIs for incidence rates. All age groups showed a similar pattern of increase in incidence.

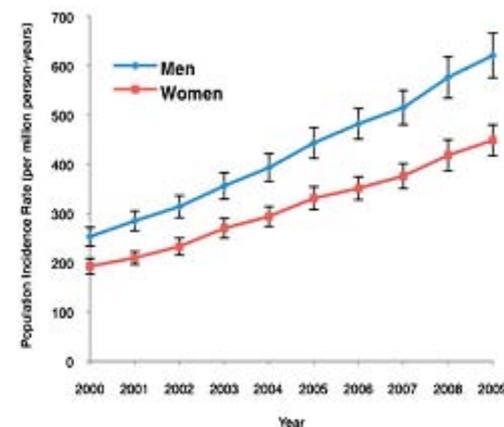
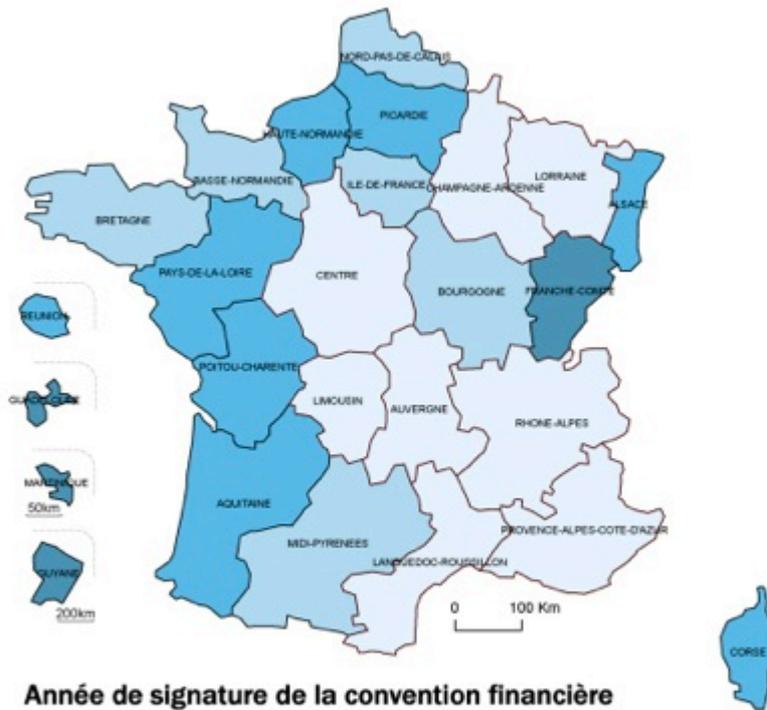


Figure 3. Population incidence of dialysis-requiring AKI in the United States by sex from 2000 to 2009. I bars represent 95% CIs for incidence rates. Both groups showed a similar pattern of increase in incidence.

# Registre des traitements de suppléance de l'IRC terminale



Recueil des données sur la greffe

- depuis 1959,
- dans toutes les régions

Recueil des données sur la dialyse

- depuis 2002
- montée en charge progressive
- ensemble du territoire : 2011

**Année de signature de la convention financière**



# IRT TRAITEE INCIDENCE (REIN)

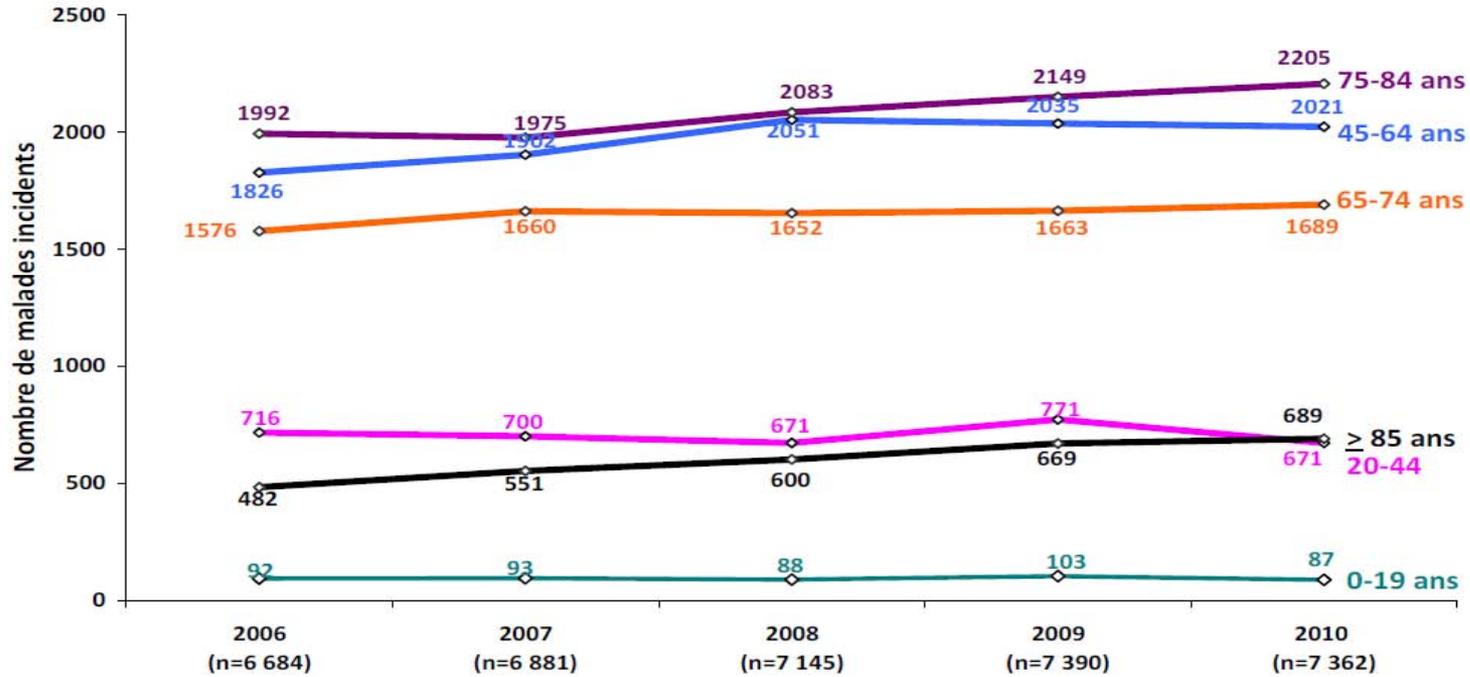
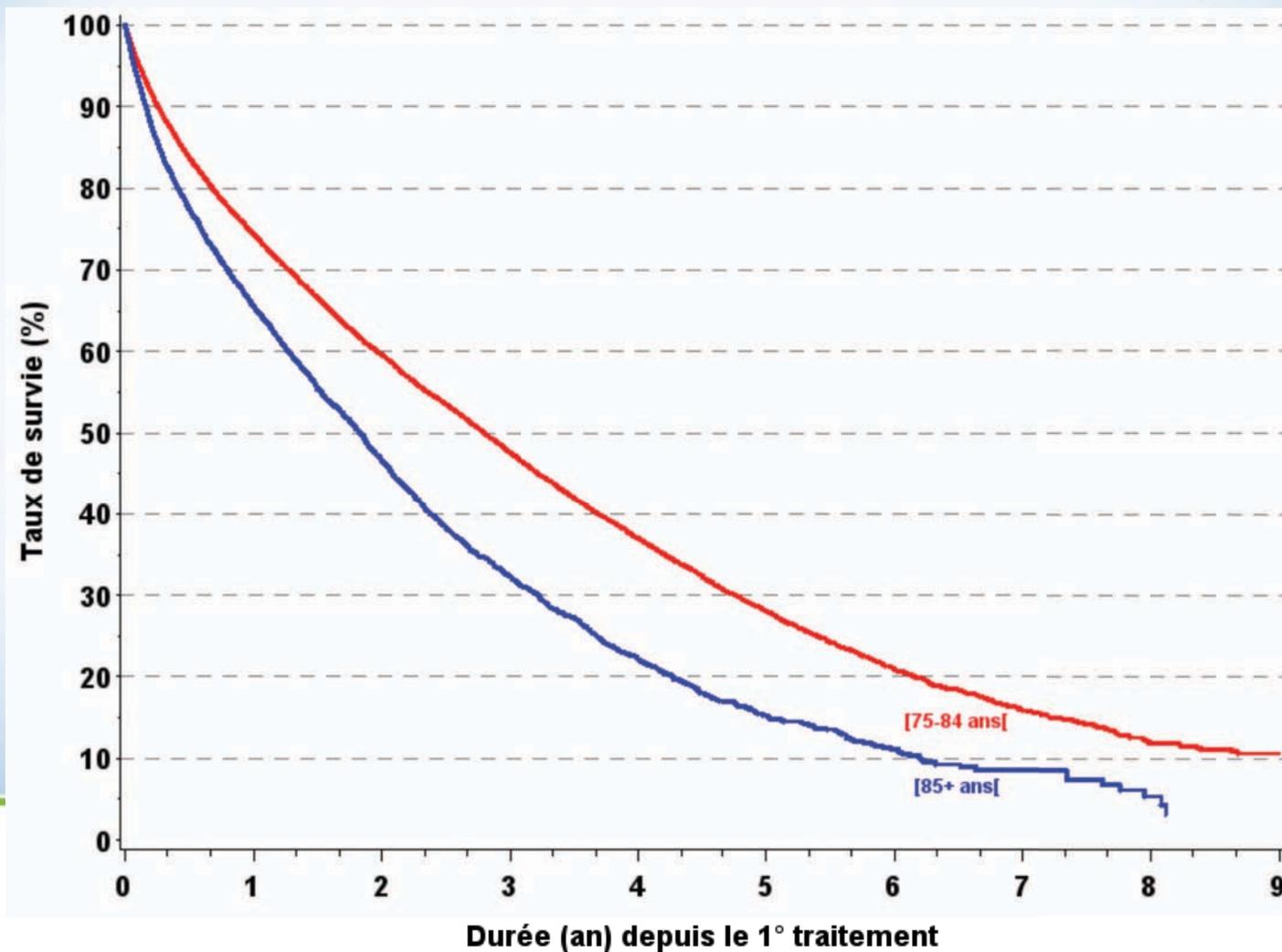


Figure 3-4. Evolution du nombre absolu de malades incidents en insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge dans les 16 régions ayant contribué au registre de 2006 à 2010

**Age médian des nouveaux patients pris en charge en dialyse en 2010 = 71 ans**

**23 609 patients  
incidents 2002-2011  
âge  $\geq$  75 ans  
12 908 décès sur la période**





# 2 248 arrêts de traitement avant décès

Délai médian entre arrêt et décès : 9 jours

<b>Complication médicale</b>	1183	56,1
<b>Refus</b>	417	19,8
<b>Ni refus ni Complication médicale</b>	199	9,4
<b>Autre cause</b>	177	8,4
<b>Complication médicale + Refus</b>	133	6,3

# 10 559 décès, 21% après arrêt du traitement de suppléance

Causes de décès	Traitement interrompu ?			
	Non		Oui	
	Effectif	%	Effectif	%
Maladies infectieuses	1036	12,4	182	8,3
Mort rapide ou inattendue, choc sans précision	966	11,6	109	5,0
Cachexie	663	7,9	357	16,3
Cancer	652	7,8	259	11,8
Insuffisance cardiaque	630	7,5	121	5,5
Autres maladies de l'appareil circulatoire	593	7,1	124	5,7
Infarctus du myocarde	448	5,4	28	1,3
Maladies cérébrovasculaires	391	4,7	133	6,1
Troubles du rythme	185	2,2	9	0,4
Autres cardiopathies ischémiques	123	1,5	12	0,6
Embolie pulmonaire	38	0,5	3	0,1
Hyperkaliémie	38	0,5	34	1,6
Maladies du foie	37	0,4	13	0,6
Cardiopathie hypertensive	23	0,3	3	0,1
Maladies rénales	16	0,2	44	2,0
Diabète	10	0,1	5	0,2
Cause inconnue	1274	15,2	263	12,0
Autres causes connues	1243	14,9	494	22,5

## **A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease**

Cécile Couchoud<sup>1</sup>, Michel Labeeuw<sup>2</sup>, Olivier Moranne<sup>3,4,5</sup>, Vincent Allot<sup>6</sup>, Vincent Esnault<sup>5</sup>, Luc Frimat<sup>7</sup>, Bénédicte Stengel<sup>3,4</sup>, and for the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry

### **Contexte :**

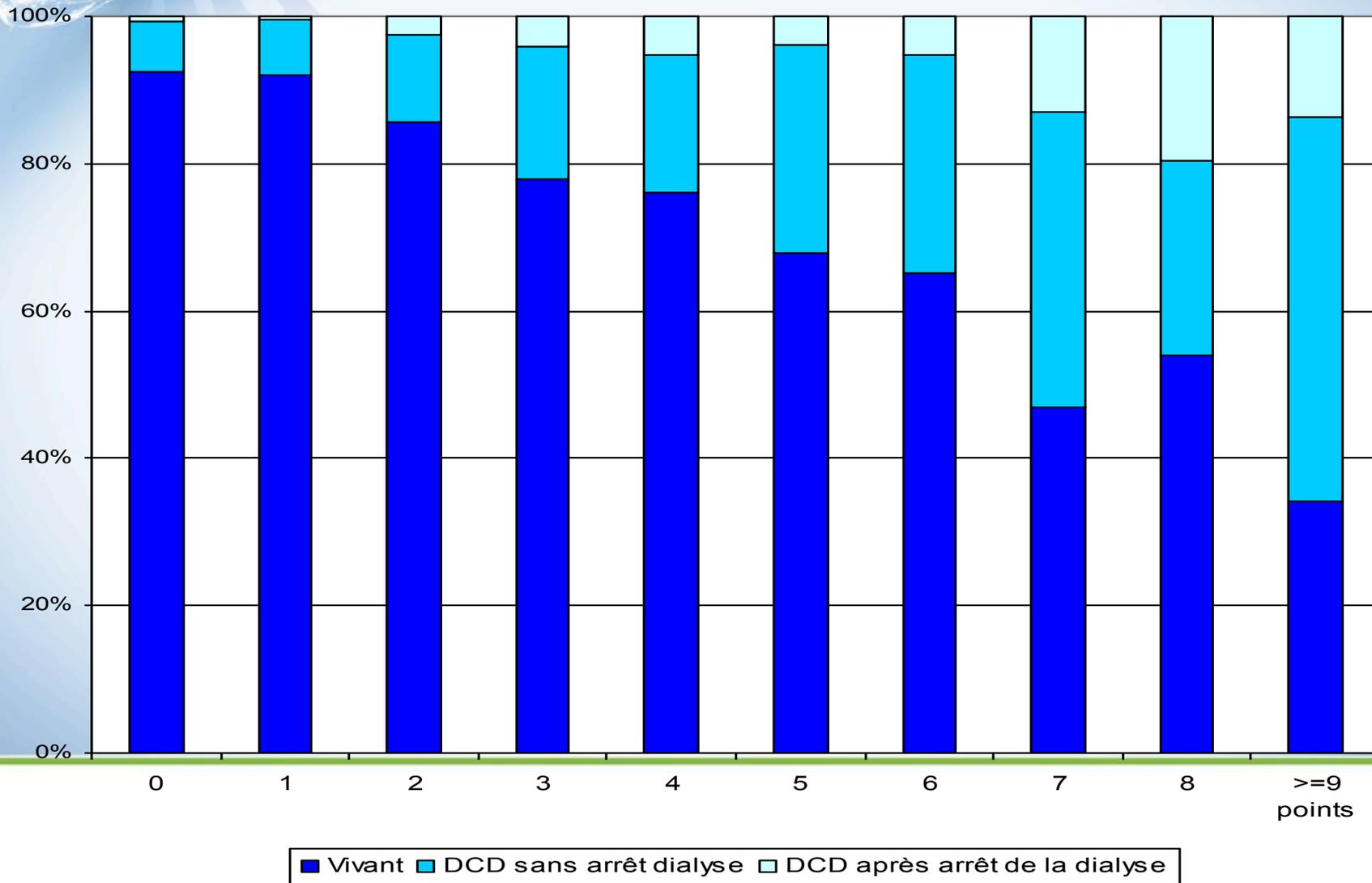
- Les décès précoces et les arrêts de dialyse ne sont pas rares chez ces personnes-âgées
- Besoin d' informer les patients et leur famille sur les options thérapeutiques

**Développer et valider un score pronostique de mortalité et d'arrêt de dialyse, à 6 mois, chez les patients âgés démarrant un traitement de suppléance pour une insuffisance rénale terminale**

# Caractéristiques des malades

- Age moyen 81 +/- 4 ans
- 86% au moins une comorbidité
- 5% au moins un handicap
- 35% non autonome à la marche
  
- La mortalité globale à 6 mois était de 19% dont 17% après arrêt de dialyse.

# Distribution des malades selon le score et le statut vital et l'arrêt de la dialyse



# Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy

2011

Shahid M. Chandna, Maria Da Silva-Gane, Catherine Marshall, Paul Warwicker, Roger N. Greenwood and Ken Farrington

Nephrol Dial Transplant (2011) 26: 1608–1614

Renal Unit, Lister Hospital, Stevenage, Hertfordshire SG1 4AB, UK

Etude rétrospective monocentrique, 1990-2008, N=183pts >75ans, avec  $10 < \text{MDRD} < 15 \text{ mL/min/1.73m}^2$  à l'inclusion

Survival of elderly patients with stage 5 CKD

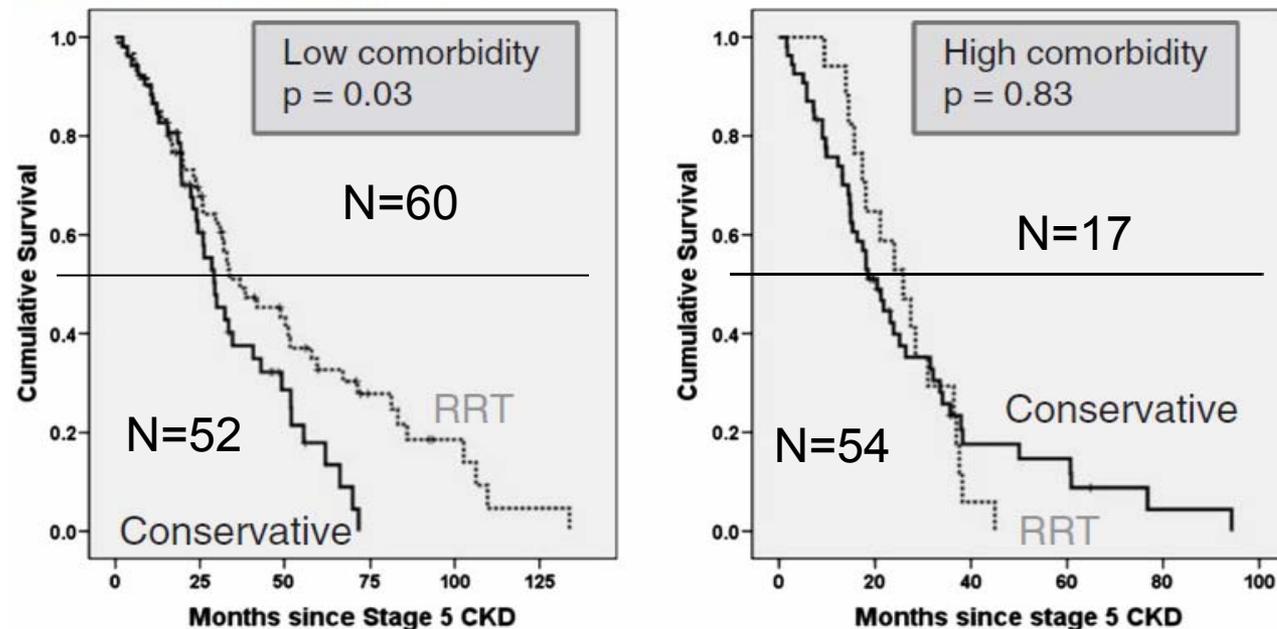


Fig. 2. Comparison of Kaplan–Meier survival curves by modality (RRT vs conservative kidney management) in patients with stage 5 CKD. The left depicts the relationships in those with low comorbidity and that on the right in those with high comorbidity.



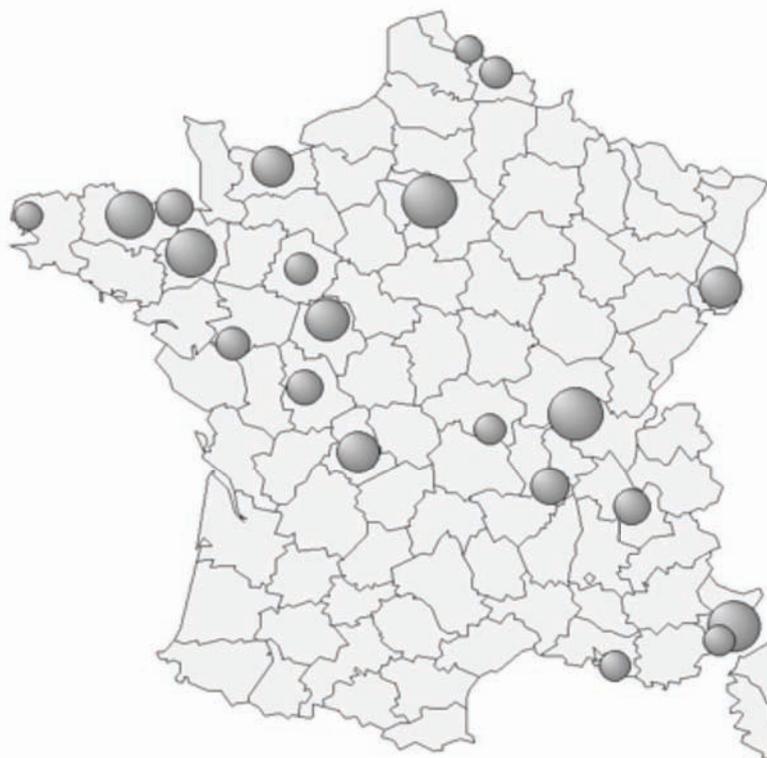
## Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options

Abdelmoultalib Maaroufi<sup>a</sup> Coraline Fafin<sup>a</sup> Sophie Mougel<sup>a</sup> Guillaume Favre<sup>a</sup>  
Barbara Seitz-Polski<sup>a</sup> Ahmed Jeribi<sup>a</sup> Sandor Vido<sup>a</sup> Catherine Dewisme<sup>a</sup>  
Laetitia Albano<sup>a</sup> Vincent Esnault<sup>a</sup> Olivier Moranne<sup>a, b</sup>

<sup>a</sup>Service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation, Hôpital Pasteur et <sup>b</sup>Département de Santé Publique, Hôpital l'Archet, CHU de Nice, Nice, France

**Table 1.** Patients' characteristics according to their expressed preference and time of information (univariate analysis)

Patients' preference	Overall cohort	Time of information						
		before dialysis, n = 177 (78%)				during HD, n = 51 (22%)		
		HD	PD	undecided	reluctant	stay HD	change to PD	undecided
Number of patients	228	49 (28)	82 (46)	34 (19)	12 (7)	26 (51)	14 (27)	11 (22)
Age, years	69.5±16	66.1±17	70.3±17 <sup>a</sup>	71.4±12 <sup>b</sup>	81±11 <sup>c</sup>	65.3±17.8	66±18.3	76.3±15 <sup>b</sup>
Male gender	144 (63)	38 (78)	50 (61)	17 (50) <sup>b</sup>	7 (58)	18 (69)	10 (71)	4 (36) <sup>b</sup>
BMI	25.6±5.9	26.8±6.3	24.2±4.8 <sup>a</sup>	25.7±6.9	30.3±8.9 <sup>c</sup>	26.1±5.2	24.9±4.4	25.3±6.0



**PSPA = 579 patients,**  
**Age moyen: 83 ± 5 ans**  
**MDRD moyen: 14 ± 4 ml/min/1.73m<sup>2</sup>**

**inclusion 2009-10, 24 centres, >70**  
**néphrologues, suivi 4 ans**

*Journals of Gerontology: MEDICAL SCIENCES*  
Cite journal as: *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*  
doi:10.1093/geronl/gks162

© The Author 2012. Published by Oxford University Press on behalf of The Gerontological Society of America.  
All rights reserved. For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com.

## Characteristics and Treatment Course of Patients Older Than 75 Years, Reaching End-Stage Renal Failure in France. The PSPA Study

Olivier Moranne,<sup>1,2</sup> Cecile Couchoud,<sup>3</sup> Cecile Vigneau,<sup>4,5</sup> and PSPA Study Investigators

<sup>1</sup>Néphrologie-dialyse-transplantation, hôpital Pasteur, CHU de Nice, 30, voie Romaine, France.

<sup>2</sup>Département de santé publique, hôpital L'Archet, CHU de Nice, France.

<sup>3</sup>Registre REIN, agence de biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France.

<sup>4</sup>Néphrologie, CHU Pontchaillou, Rennes, France.

<sup>5</sup>CNRS UMR 6290/Biosit, université Rennes 1, France.

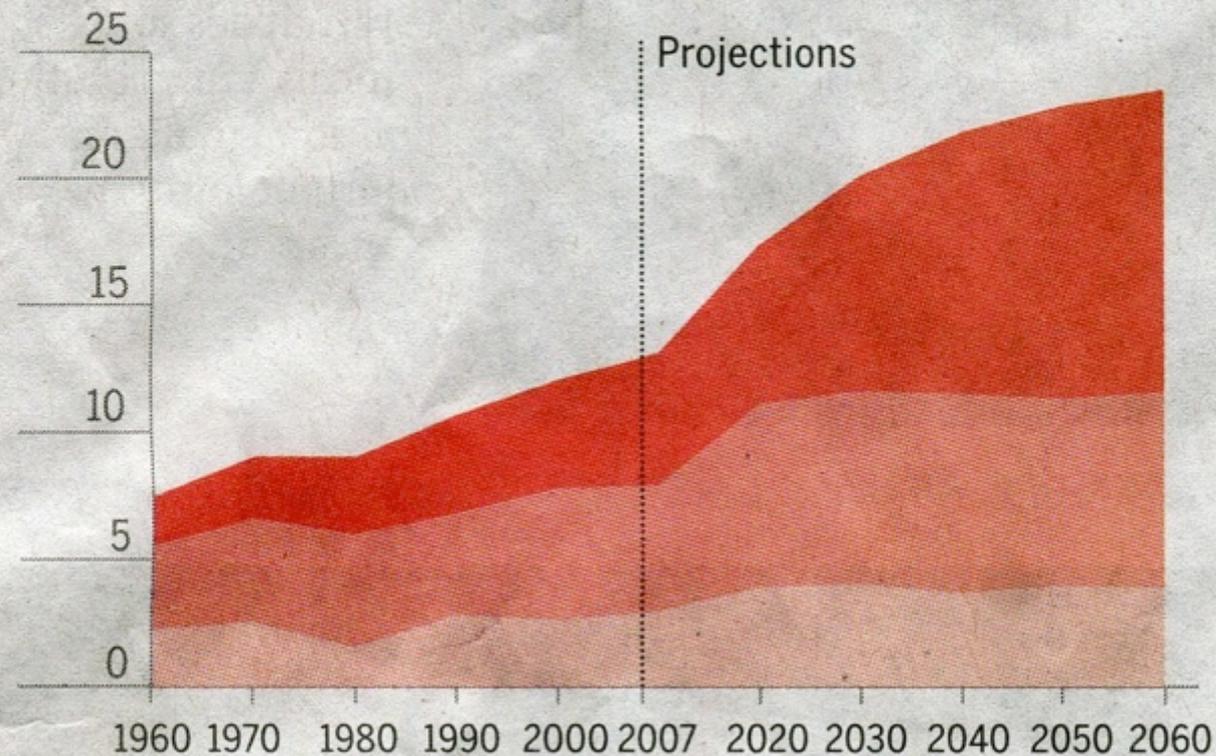
Projet thérapeutique	Dialyse en discussion (61%)		Dialyse envisagée (24%)	Pas d'indication De dialyse (16%)		p
	En cours évaluation	DFG stable	Médecin Patient	Non indication médicale	Refus patient ou entourage	
<b>N</b>	101 (17%)	254 (44%)	132 (23%)	48 (8%)	44 (8%)	
<b>Age; m±ET</b>	82.6 ± 4.6	82.2 ± 4.8	80.9 ± 3.8	86.2 ± 4.7	84.9 ± 5.2	<0.001
<b>Hommes; n(%)</b>	60 (59%)	147 (58%)	79 (60%)	27 (56%)	17 (39%)	0.16
<b>DFG; med [IQ]</b>	14 [11–17]	16 [13–17]	12 [9 – 15]	12 [9 – 16]	10 [9 – 15]	<0.001
<b>Démence; n(%)</b>	7 (7%)	5 (2%)	3 (2%)	18 (38%)	4 (9%)	<0.001
<b>Cancer actif; n(%)</b>	10 (10%)	26 (10%)	11 (8%)	10 (21%)	4 (9%)	0.18
<b>Domicile; n(%)</b>	93 (92%)	233 (92%)	123 (93%)	30 (62%)	39 (89%)	<0.01
<b>Marche: Autonome</b>	88 (87%)	218(86%)	122 (92%)	17 (35%)	28 (64%)	<0.01
<b>Incapacité totale</b>	4 (4%)	4 (2%)	2 (2%)	9 (19%)	1(2%)	
<b>Inclusion Hospitalisation</b>	22(22%)	39 (15%)	26 (20%)	24 (50)	10 (23%)	<0.01

# Projection démographique en france

## Les 75 ans et plus seront deux fois plus nombreux en 2060

ÉVOLUTION DES PLUS DE 60 ANS EN FRANCE MÉTROPOLITAINE  
DE 1960 À 2060, PAR ÂGE\*, en millions

60-64 ans 65-74 ans 75 ans et plus

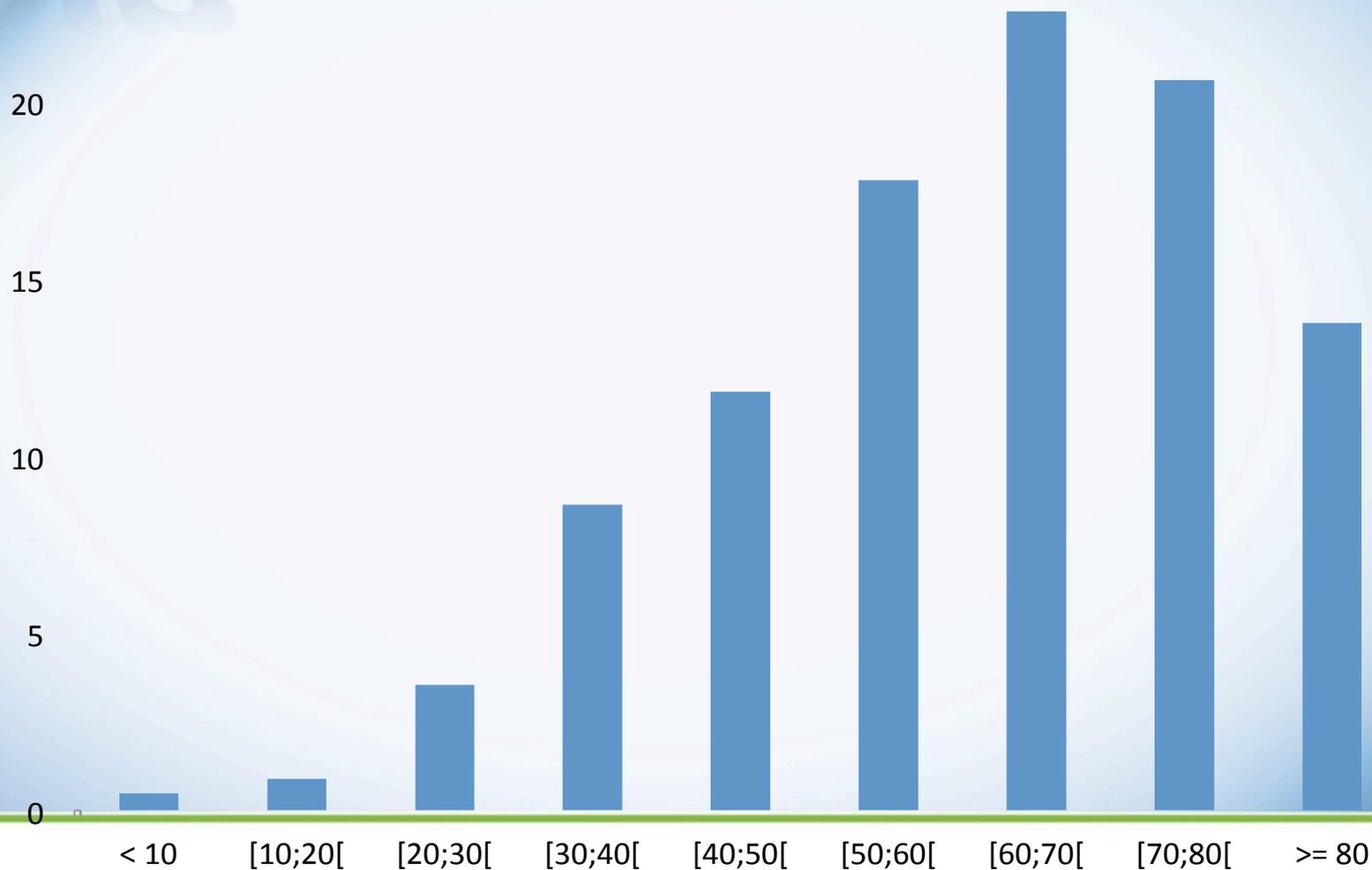


\* population au 1<sup>er</sup> janvier ; projection selon le scénario central

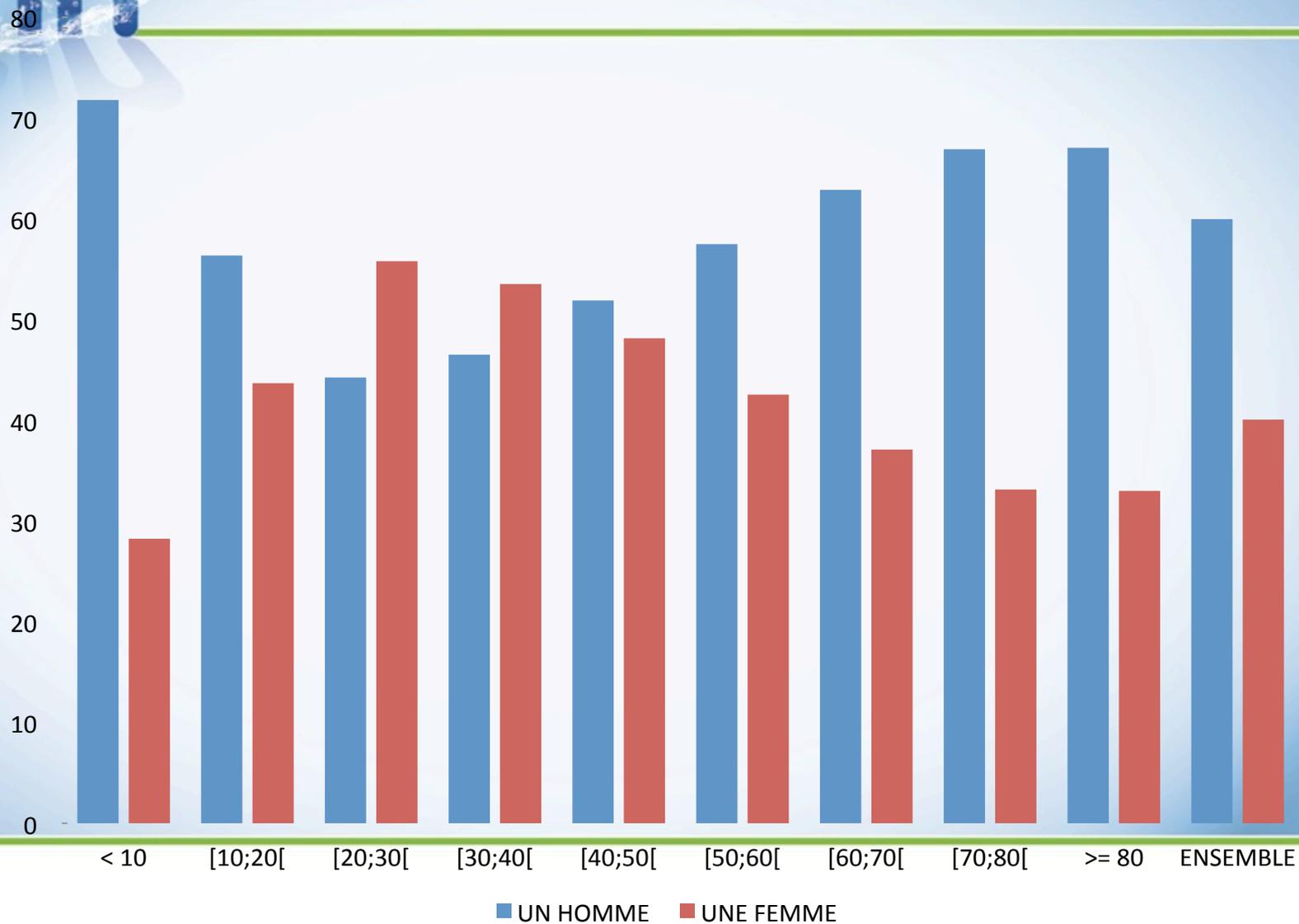
SOURCE : INSEE

**L'enquête des EGR**  
**Que disent les patients ?**  
Pr Christian Baudelot

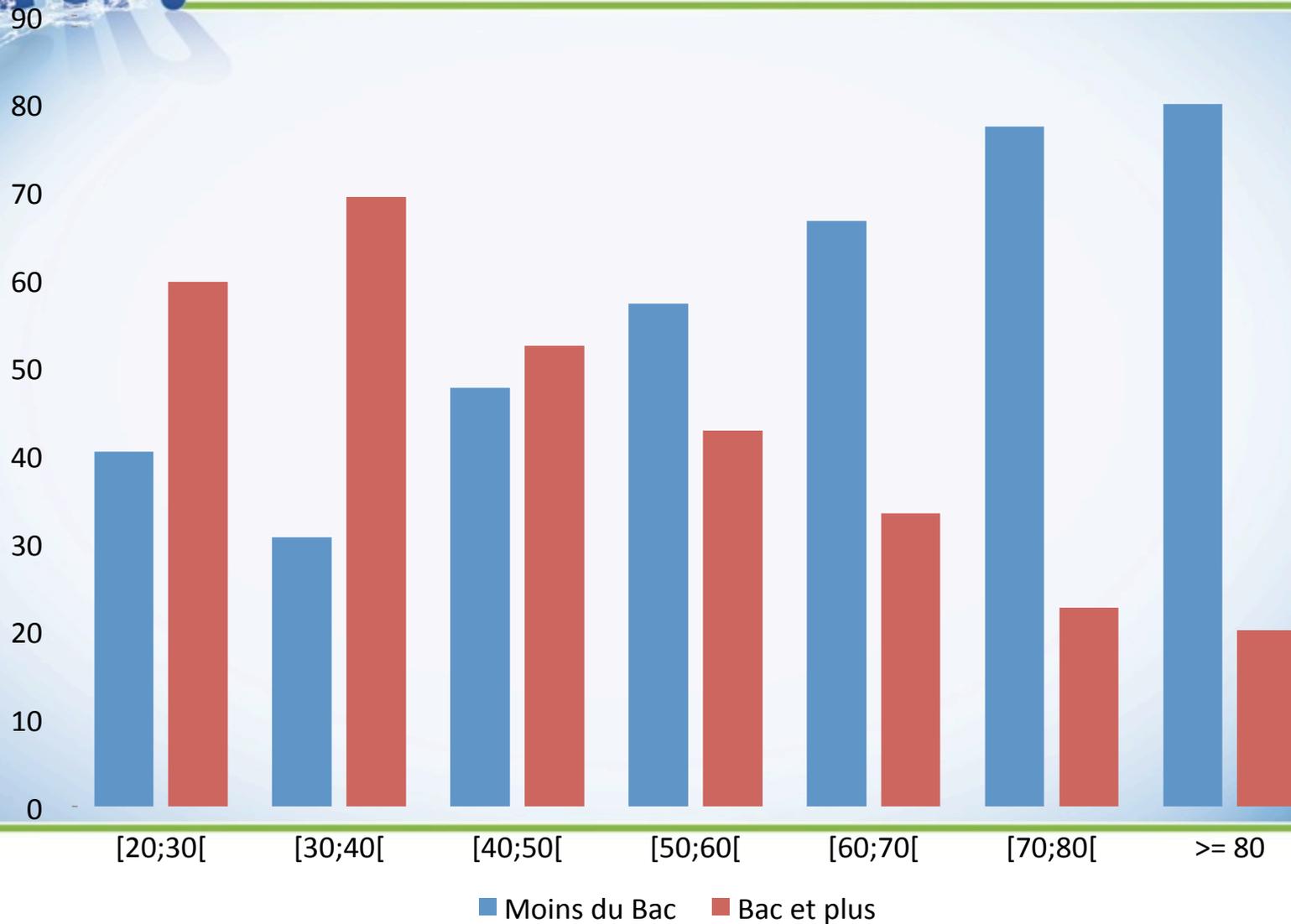
# Distribution des patients de l'enquête EGR selon la classe d'âge



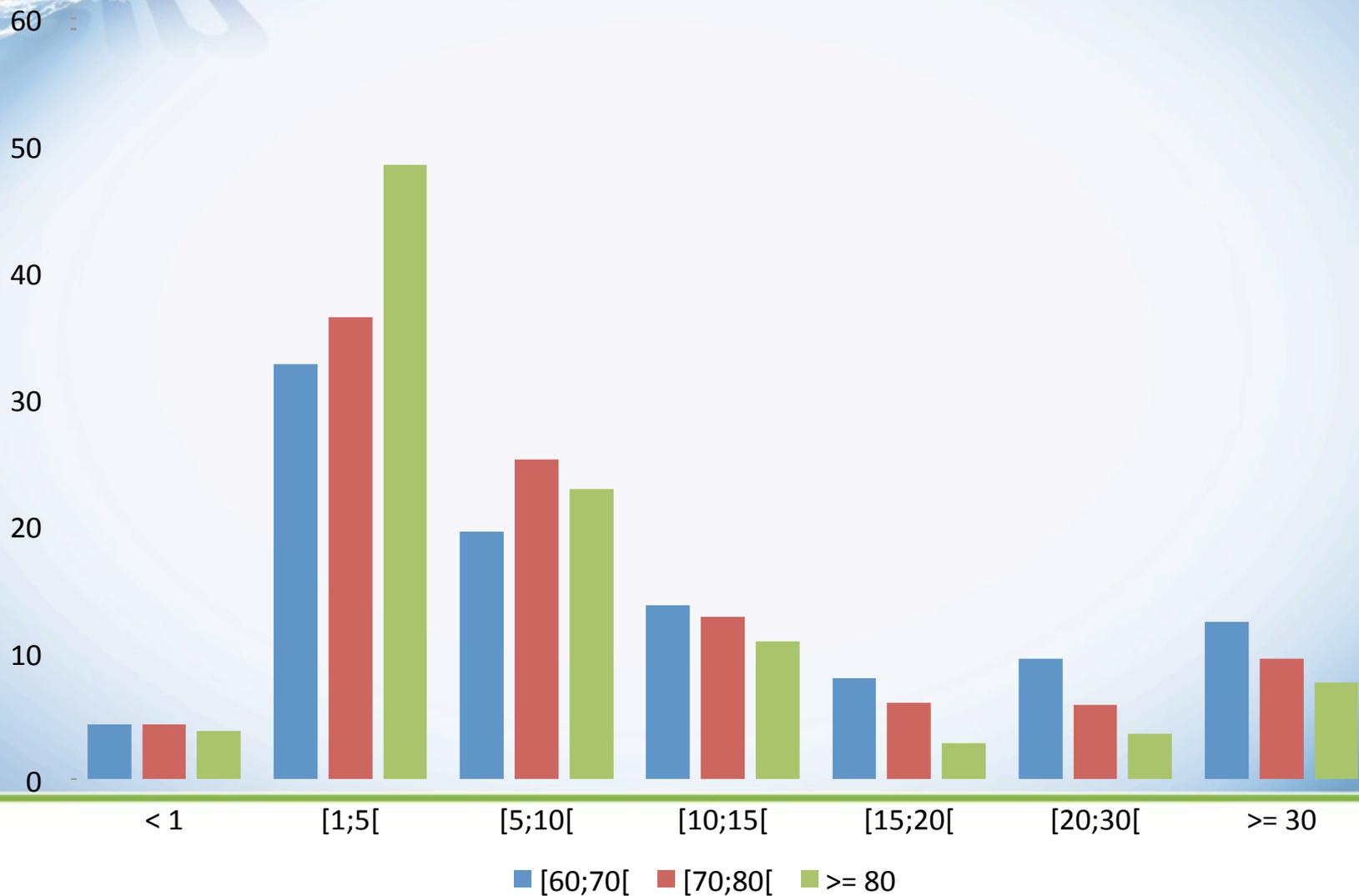
# Proportions d'hommes et de femmes selon la classe d'âge



## Niveau d'instruction selon la classe d'âge

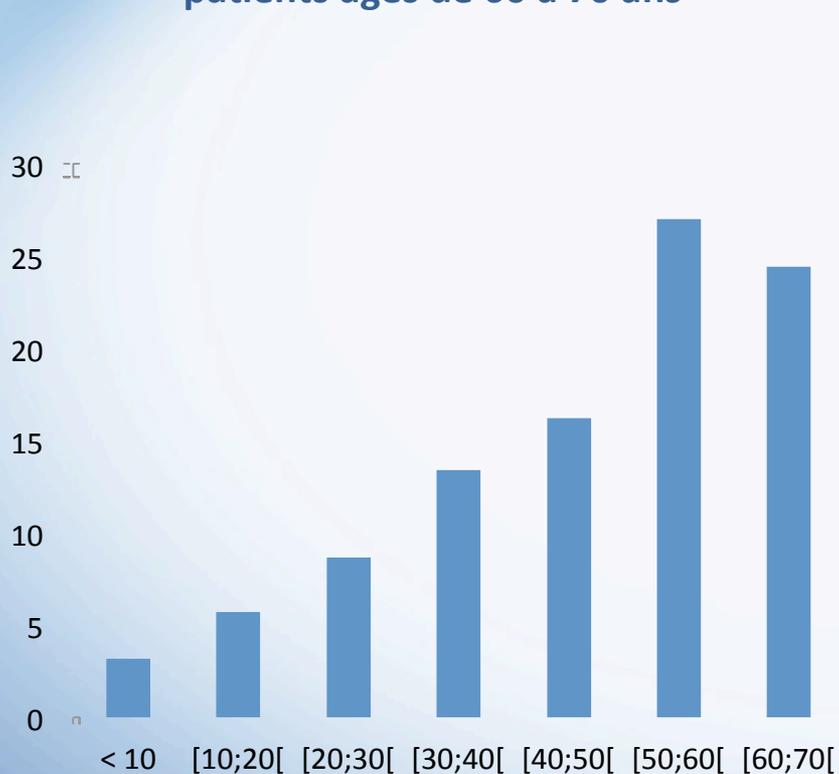


# Nombre d'années d'ancienneté en IRT selon l'âge

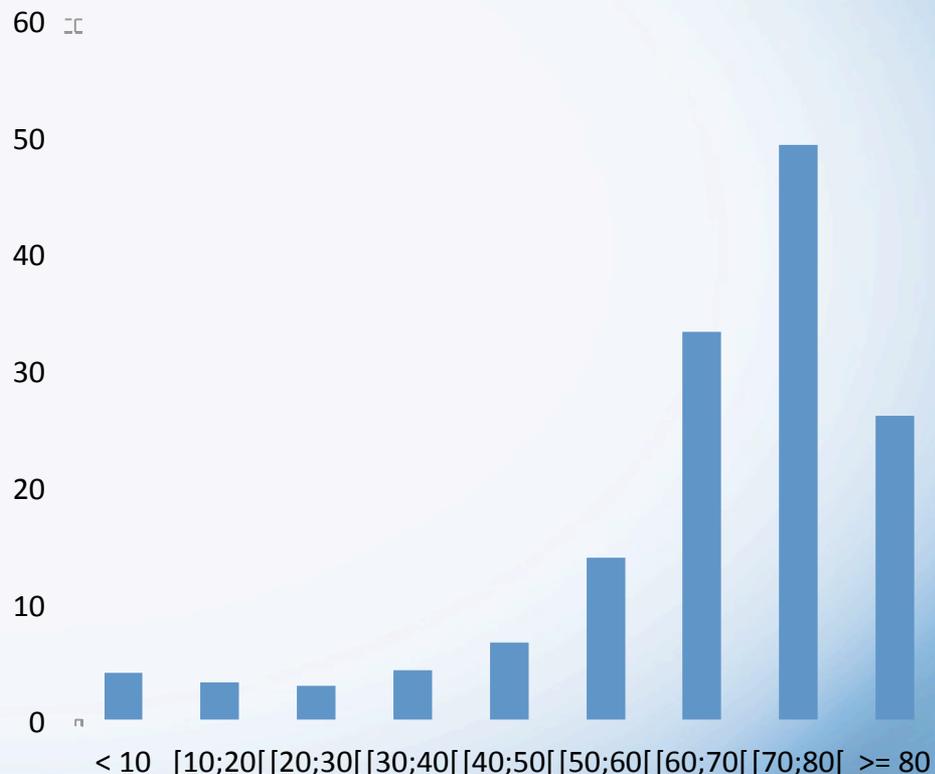


# Age en 2012 et âge au 1er diagnostic

Age du diagnostic de MRC pour les patients âgés de 60 à 70 ans

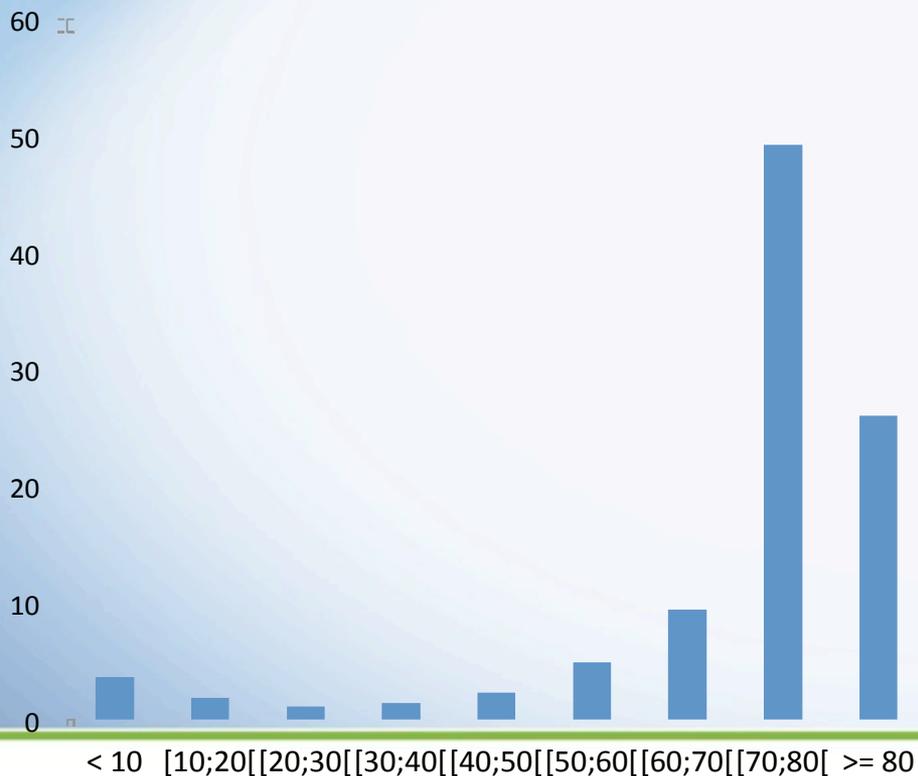


Age du diagnostic de MRC pour les patients âgés de 70 à 80 ans

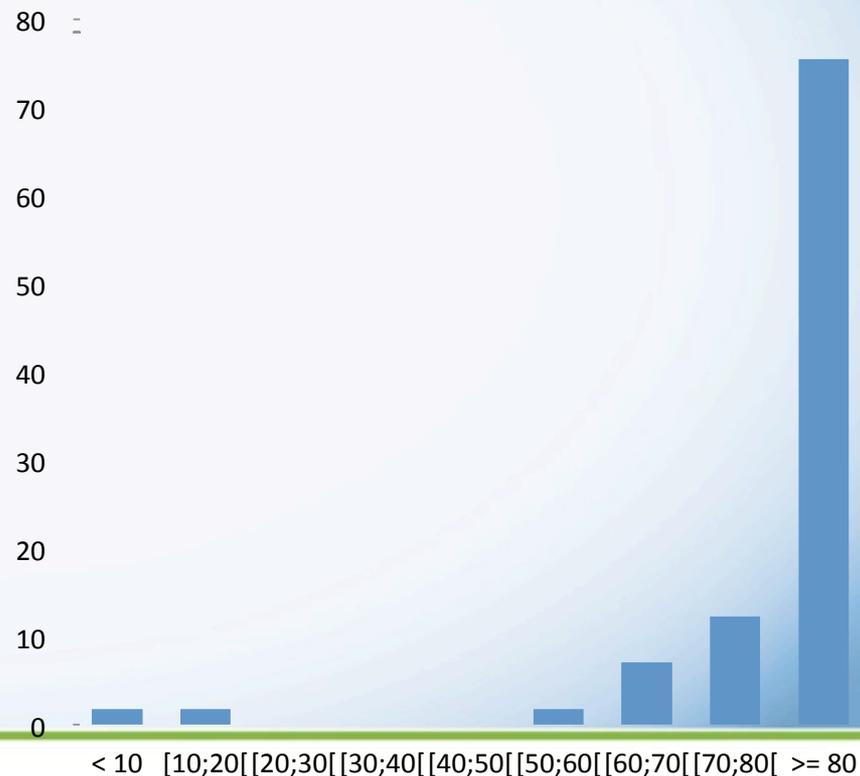


# Age en 2012 et âge au 1<sup>er</sup> diagnostic

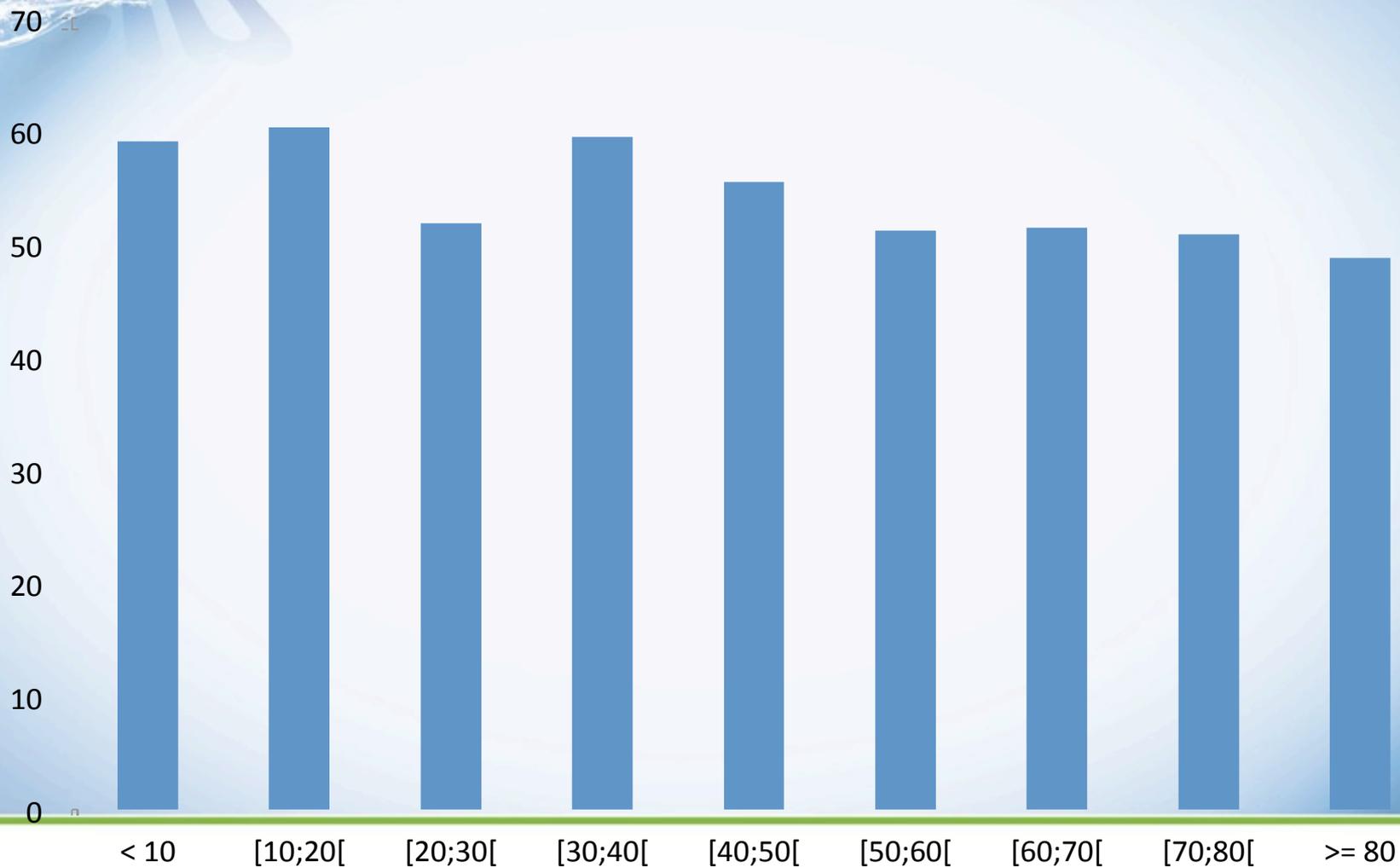
Age du diagnostic de MRC pour les patients âgés de 80 à 90 ans



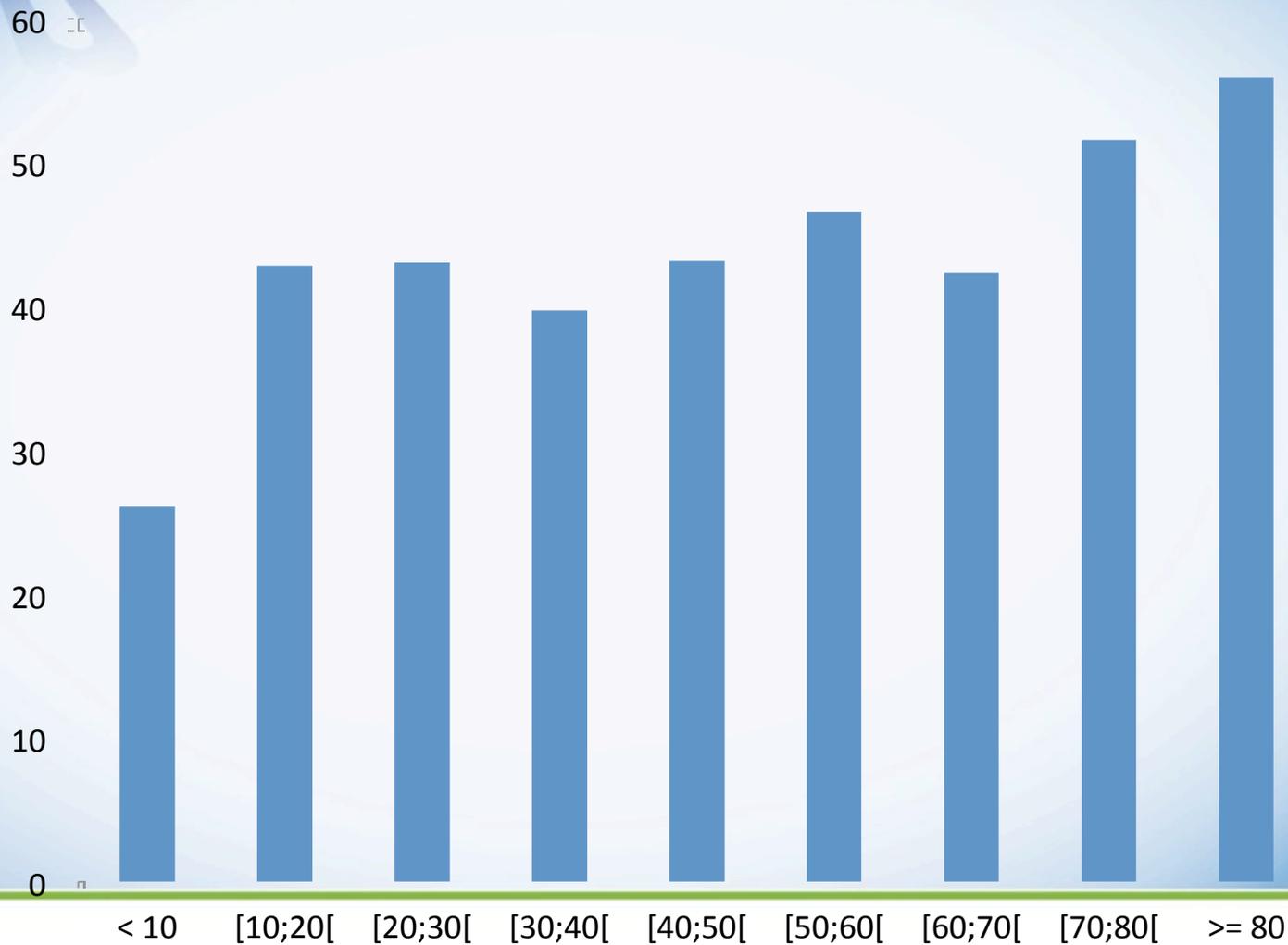
Age du diagnostic de MRC pour les patients âgés de + de 90 ans



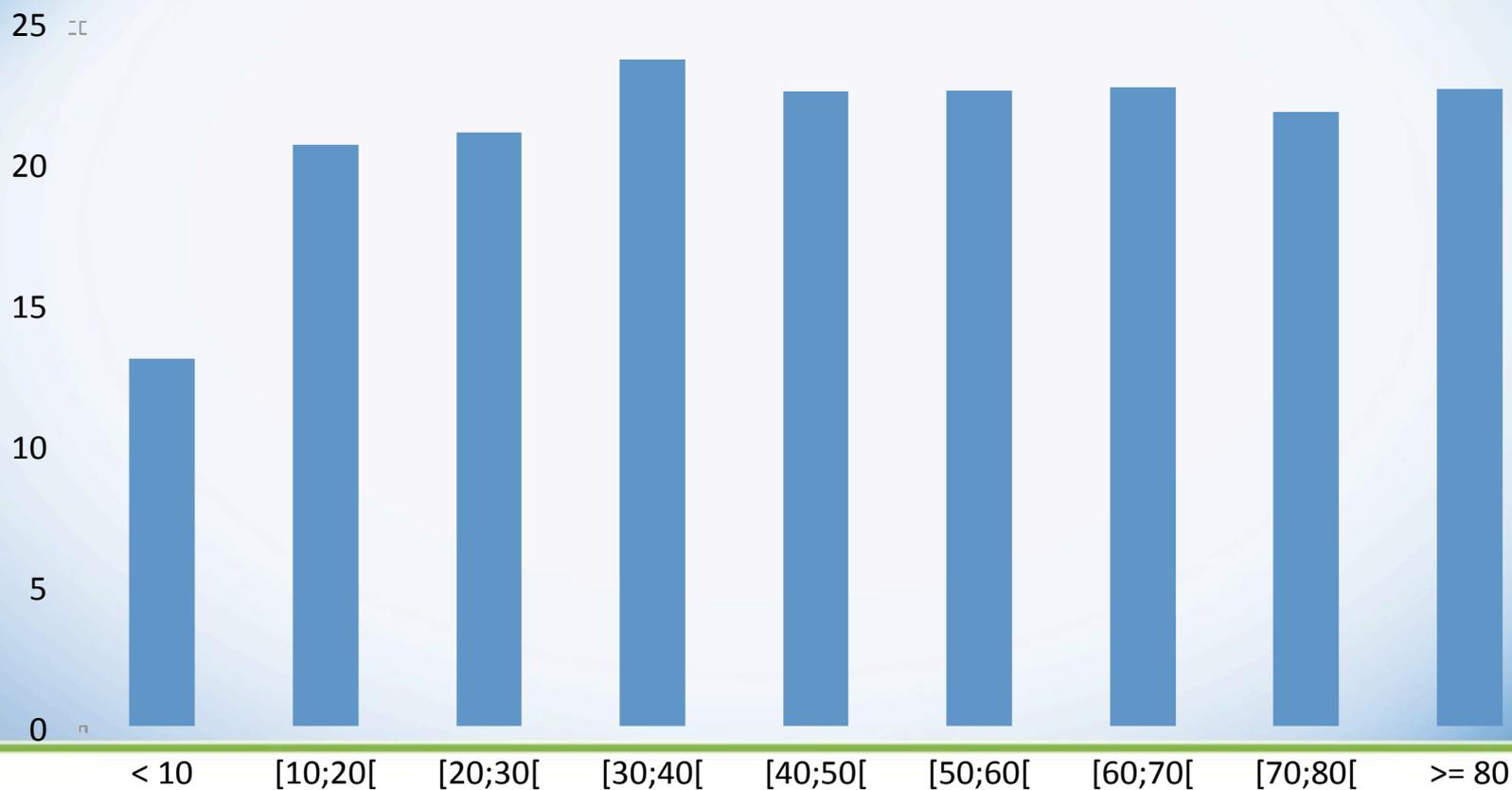
## a le sentiment de mener une vie normale



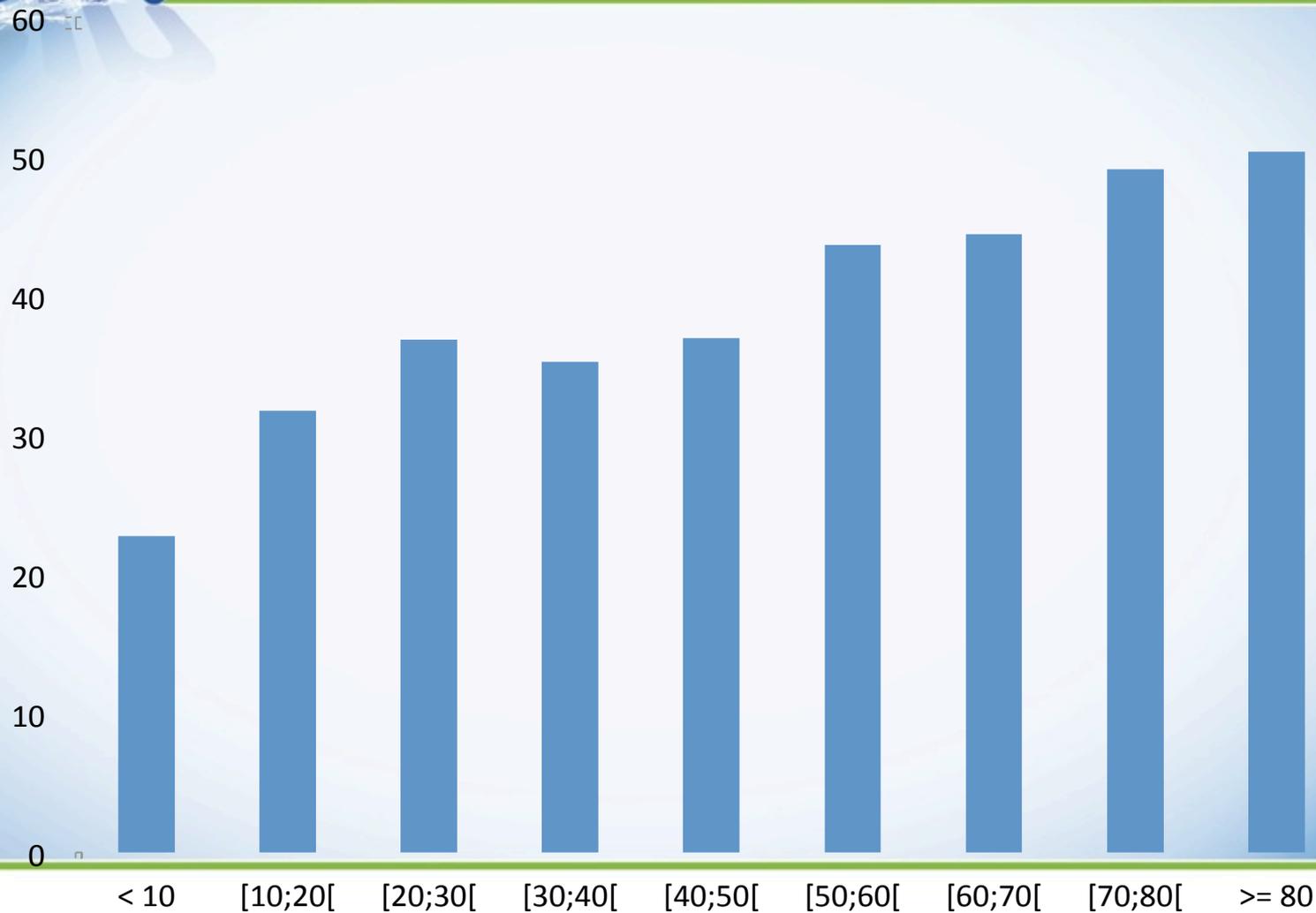
a le sentiment d'être  
souvent ou toujours fatigué-e



## a le sentiment d'être triste et abattu-e



## a le sentiment d'avoir une vie gâchée



## Font partie des 25 % bénéficiant du meilleur bien-être





# **Session 1 : Vieillir avec une maladie rénale chronique**

**Présentation : Pr Muriel Rainfray**

**Animation : Pr Françoise Mignon**

# Vieillir avec une maladie rénale chronique

Muriel Rainfray,  
Gériatre, CHU Bordeaux  
Université Bordeaux Segalen

# Le vieillissement : un continuum



# Vieillessement enviable

- Sans maladies
  - Sans dépendance
  - Avec une activité physique conservée
  - Sans troubles cognitifs
  - Avec le moral
  - En conservant des liens sociaux et familiaux
- Et pendant très longtemps ...

# Exemple typiquement français d'attitude positive devant le vieillissement



# Maladies liées au vieillissement

- **Cancers : première cause de mortalité 65ans+**
  - Particulièrement après 85 ans
- **Maladies cardio-vasculaires**
  - HTA
  - Insuffisance cardiaque
  - Fibrillation atriale
  - Accidents vasculaires cérébraux
- **Diabète**
- **Maladie d'Alzheimer et autres démences**
- **Insuffisance Rénale Chronique**

# Affections handicapantes

- Troubles sensoriels
  - Visuels : DMLA, cataracte, glaucome
  - Auditifs : presbyacousie
- Fractures ostéoporotiques
  - Vertèbres, hanche
- Arthrose douloureuse
- Dénutrition protéino-énergétique et carences vitaminiques (vit D)
- Dépression et troubles cognitifs

- **Perte de poids > 5% en 1 an**
- **Ralentissement de la marche**
- Diminution de la force de préhension
- Diminution de l'activité physique
- Fatigue

# Autres critères de fragilité

- Troubles cognitifs
- Isolement social
- Bas revenus
- Diminution du taux des lymphocytes
- **Insuffisance rénale**

# Consequences of decreased GFR : when ?

OR /		<30 ml/mn	30-44 ml/mn	45-59 ml/mn
GFR > 60ml/mn				
Anemia	M	8.3	3	1.2
Anemia	W	5.69	1.51	1.10
ADL > 2	M	2.2	1.6	1
ADL > 2	W	3.13	1.41	1.04
No physical activity	M	2.2	1.78	1.10
	W	2.84	1.38	1

*Roderick J, Age Ageing, 2008*

# L'insuffisance rénale rend fragile

## GFR < 45ml/mn

- Limitation des Activités Vie Quotidienne
- Peu d'activité physique
- Chutes (femmes)
- Dépression (femmes)
- **Anémie**
- **Augmentation du risque cardio-vasculaire**
- Mauvaise qualité de vie (santé subjective)

### Prévalence

- 12 à 25 % des 65 ans + en fonction des cohortes
- 45% chez les 85 ans +
- 7% dans la cohorte française des 3 Cités

### Conséquences

- Perte d'autonomie dans les 3-4 ans suivants
- Hospitalisations (chutes)
- Décès

**Les femmes sont plus fragiles que les hommes mais leur mortalité à tous âges reste inférieure**



A market in Mexico City



Jeanne Calment  
1875-1997

- **Quel est l'impact du diagnostic d'IRC ?**
  - Parmi d'autres pathologies cardio-vasculaires
  - Retentissement psychologique
  - Compliance aux traitements et régimes
- **Comment éviter les conséquences de la fragilité ?**
- **Comment prévenir la dépendance ?**



# Les questions qui se posent chez les octogénaires

- Quel accès aux soins pour les plus isolés ?
- Quel choix donné aux patients ?
  - Traitement conservateur
  - Hémodialyse
  - Dialyse péritonéale
- Quel suivi d'un traitement conservateur ?
- La coopération néphrologue – généraliste – gériatre
- La place de la famille

## **Session 2 :** **Spécificités des traitements de l'IRC** **avancée chez la personne âgée**

**Présentation : Dr Béatrice Viron**

**Animation : Dr Lucile Mercadal**

# Spécificité des traitements de l'IRC avancée chez la personne âgée

Béatrice VIRON

Néphrologue, AURA (Paris)

# Remarques préliminaires

- Compte tenu de la démographie française et de l'épidémiologie actuelle de l'IRC, seuls les patients d'âge > 75, voire 80 ans constituent un *groupe authentiquement gériatrique* avec des caractéristiques et des enjeux spécifiques
- La spécificité de la prise en charge de ces patients apparaît surtout au *stade terminal* de l'IRC (DFG < 15 ml/mn)

# Particularités de l'IR âgé

- **Espérance de vie limitée**
- **Doléances fonctionnelles :**
  - Asthénie (80 %, objectivée par scores physiques)
  - Douleurs (> 40 %) \*
- **Fragilité somatique :**
  - Dénutrition protidique quasi-constante → risque infectieux
  - Comorbidités 85% , CV >70% (moins explorées et moins bien traitées)
  - Polymédication → risque iatrogénique ++
- **Vulnérabilité psychologique et sociale :**
  - Souvent isolés, parfois en institution
  - Risque de chutes, de perte d'autonomie
  - Altération cognitive et/ou dépression
  - Dépendance psychologique/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 déterminants majeurs de leur qualité de vie*

*\* (V.Antoine 2004)*

## Des modalités de choix différentes

- Difficultés de l'information (troubles mnésiques et anxieux) : nécessité d'une approche spécifique avec un rythme plus lent, plusieurs séances (cf ETP)
- Présenter le traitement conservateur est difficile pour les soignants (implique l'évocation de la mort)
- Prise de décision multi-professionnelle et/ou multidisciplinaire : cardiologue, gériatre etc...mais aussi psychologues et AS doivent participer
- Place de la famille et/ou des aidants ? Attention à ne pas infantiliser le patient, qui reste l'interlocuteur

# Une option spécifique aux IR âgés : le traitement conservateur

- Il ne s'agit pas de *récuser* des patients pour comorbidités graves (ce qui arrive quelquefois)
- Mais de *choisir avec eux* une alternative à la dialyse qui leur procure une survie
  - moins longue
  - qualitativement meilleure

***Specialists should add life to years and not years to life***

- C'est une décision difficile à prendre
  - A partir de quel âge est-il acceptable de le proposer ?
  - Apprendre à respecter le droit au refus
  - Faut-il prendre au mot le rejet de l'idée de dialyse ?
  - Motivations logistiques/économiques sous-jacentes ?

## Tt conservateur : mise en œuvre

- **C'est une prise en charge active :**
  - Suivi néphrologique régulier pour
    - Traitement HTA, anémie, désordres métaboliques...
    - Prise en charge symptomatique (douleurs...)
  - Collaboration multidisciplinaire à ce projet de vie, supposant prise en charge appropriée des CMA
  - Support diététique, psychologique et social
  - Interventions à domicile souhaitables
    - Généraliste
    - IDE, Kiné...

# Traitement conservateur versus dialyse : données quantitatives

- Dans un contexte # du nôtre (Australie), un patient sur 7 (F>H) choisit le TC (Morton 2012)
- Méta-analyse de 13 études (O'Connor 2012) :
  - Survie médiane 6,3 mois versus 23,4 en dialyse
  - Ces patients sont *très symptomatiques, nécessitant une prise en charge de type palliatif*
- Mais dans certaines séries survie jusqu'à 32 mois (si patient suivi avant stade 5)...

# Tt conservateur vs dialyse : aspects qualitatifs

- Les groupes ne sont pas similaires : *après ajustement pour les CMA*, la différence de survie passerait de 46 à 4 mois (Chandna 2011)
- Les dialysés sont + souvent hospitalisés : le nombre de jours vécus à *domicile* serait comparable (Carson 2009)
- Sexe F et albuminémie > 35 g/l = meilleur pronostic
- Difficultés pratiques
  - Fréquence suivi ? (reco HAS: au stade 5 cs *trimestrielle* ! )
  - Coordination avec le généraliste : *éviter le passage au SAU*
  - Suivi possible à *domicile* par IDE *spécialisées* ?
  - *Prise en charge globale pluri-professionnelle* en HDJ ?
  - Il faut des *lits de soins palliatifs néphrologiques* reconnus



# Spécificités des personnes âgées en dialyse : quel gain de vie ?

- **Durée de vie en dialyse très < IRT + jeunes**
  - Survie à un an chez les plus de 85 ans = 65 % versus 90% pour patients < 65 ans
  - Survie à 5 ans : 15 % versus 70 %
- **Mais perte de vie bien moindre**

Patients incidents de 75 ans : 4,5 ans vs 12,9 population générale  
de 80 ans : 3,7 ans vs 9,5  
de 85 ans : 2,8 ans vs 6,7  
(à 50 ans : 11 ans au lieu de 33)
- **Facteurs péjoratifs indépendants :**
  - Dénutrition
  - Début en urgence (++ si KT)
  - Dépendance

*Cumulés → 17% de survie à 1 an vs 85% si aucun (Joly 2003)*

*Démence → survie = 1 an vs 2,7 ans (Rakowski 2006)*

# Dialyse des PA : particularités dans la prise en charge globale

- **Quand débiter ?**
  - Si le choix de la dialyse est fait, plutôt précocement ?
  - Ou prendre le risque d'attendre ?
  - Dans tous les cas rôle majeur du suivi néphrologique
- **Examens complémentaires** : peser les indications
- **Risque nutritionnel majeur**
  - Attention aux régimes restrictifs...
  - Compléments nutritionnels protéinés ++
- **Médicaments**: réévaluation périodique !
- **Fonctionner en réseau** (IDE, SSIAD, EHPAD...)
- **Difficultés d'accès aux établissements MCO sans dialyse, aux SSR, aux unités de soins palliatifs** et toujours à certains établissements médico-sociaux

# La personne âgée en hémodialyse

- FAV > KTT : mais faut-il s'acharner ?
- La sécurité à tout prix ?
  - Les PA sont dirigées préférentiellement en centre lourd
  - Autodialyse assistée et UDM souvent possibles
  - Pourquoi pas HAD (assistée) en EHPAD ?
- Toutes les techniques et stratégies sont possibles :
  - Prescription « sur mesure »
  - Sans oublier l'exercice musculaire per-dialytique
  - Le KT/V n'est pas le critère absolu de la qualité...
- L'aspect social : positif...mais point noir des transports
- Difficultés d'accès aux établissements MCO dépourvus de néphrologie, aux SSR, aux SP (problème des transports)
  - ☞ *des unités mobiles d'hémodialyse ?*

- **Traitement de choix ?**
  - Résultats : attention à l'effet-centre
  - Qualité de vie estimée meilleure qu'en HD
- **Mais les vieux sont rarement autonomes**
  - Place centrale des IDE (axe unité DP-libéraux)
  - Problème acceptabilité en EHPAD (circulaire 2011)
  - Difficultés de prise en charge hors de la néphrologie :
    - Gestion difficile dans les autres services (IDE volantes ?)
    - Pas d'accès aux établissements MCO sans néphrologie
- **Prévalence de la dénutrition**
  - Rôle des diététiciennes
  - Apports protidiques par DP et compléments oraux

- **Qualité de vie médiocre (mais > jeunes ?)**
  - Fatigue post-HD et temps de récupération >
  - Examens superflus, transports itératifs
  - Peu (ou trop) adhérents au tt médicamenteux
  - Absence d'avenir (projet de transplantation)
  - Mais aspect structurant et socialisation
- **Dégradation + rapide :**
  - Chutes à répétition (fréquence corrélée à la TA)
  - Perte d'autonomie motrice
    - ↳ *Rôle kiné, ergothérapeute*
  - Démence méconnue et/ou déclin cognitif accéléré en dialyse
    - ⇒ *Evaluation neuro-gériatrique pré-dialyse systématique ?*
    - ⇒ *Prise en charge gériatrique, orthophoniste...*
    - ⇒ *Quand (et comment...) proposer un arrêt de dialyse ?*

# Etre vieux et transplanté

- **Une minorité de patients > 75 ans concernés**
  - L'âge n'est pas une contre-indication, les CMA si...
  - Bons résultats sans pénaliser les patients + jeunes
  - Risque à court terme vs bénéfice à moyen terme
  - Mais :
    - Faut-il proposer la greffe en l'absence de demande ?
    - Doit-on céder à une exigence déraisonnable ?
    - Quelle place donner aux arguments économiques ?
- **Difficile retour en dialyse du transplanté âgé**
  - Dénutri, souvent après complications somatiques
  - Déprimé, souvent déraciné, sans projet de vie...

# Questions ouvertes

- **Notre formation est-elle adaptée à la population gériatrique ?**
  - Evaluation neuro-gériatrique avant dialyse de tous les IR > 80 ans ?
  - Former des néphrologues-gériatres ou mutualiser les compétences ?
- **Traitement conservateur:**
  - Comment organiser la prise en charge ?
  - Déléguer le suivi du tt conservateur à des IDE expérimentées et formées ?
  - Comment financer le temps passé par les # intervenants ?
- **En HD :**
  - Risque zéro en séance ou dialyse sur le lieu de vie ?
  - Epuration parfaite ou priorité à la qualité de vie ?
  - KTT à demeure : plus agressif que des procédures vasculaires itératives ?
- **La DP :**
  - Perte de chance pour le traitement des CMA ?
  - Des unités de long séjour néphro-gériatriques ?
- **Accès des dialysés aux structures sanitaires et médico-sociales**
  - Des IDE volantes pour la DP en établissement de soins ?
  - Des équipes mobiles d'hémodialyse en EHPAD, SSR rééducation, SP...?
- **Pertinence et rentabilité de la promotion de la greffe à 80 ans ?**



# **Session 3 :** **Vieillir avec une IRC avancée, aspects psychosociaux**

**Présentation : Josiane MORAT & Hélène RIAZUELO**  
**Animation : Dr Bruno Coevoet**

# Aspects psychosociaux dans la prise en charge de l'insuffisant rénal très âgé

*Josiane Morat - Assistante sociale*

*Présidente de l'Association des assistants sociaux en néphrologie*

# *Droits des patients définis par le code de la santé publique et le code de l'action sociale*

## **DROIT DE LA PERSONNE**

- ▶ Droit fondamental à la protection de la santé
- ▶ Droit au respect de sa dignité
- ▶ Pas de discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins
- ▶ Droit au respect de sa vie privée et du secret des informations
- ▶ Libre choix de son praticien et de son établissement de santé
- ▶ Droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement

## **DROIT DES USAGERS du système de santé**

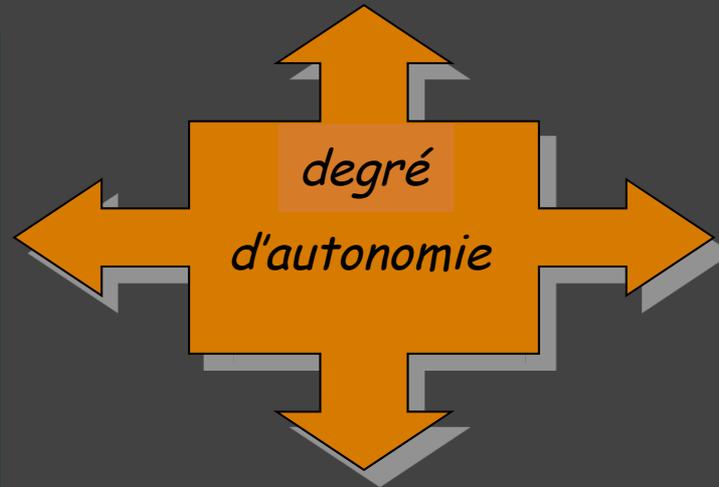
- ▶ A l'information
- ▶ Respect de la volonté de la personne et refus de soins
- ▶ Désignation d'une personne de confiance

**Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante**  
élaborée en 1987, puis actualisée en 1996, par la Fondation nationale de gérontologie et le ministère des affaires sociales.

# *Quel projet de vie ?*



*Maintien à Domicile*  
*placement en structure d'accueil ?*



*Mode thérapeutique*  
*Centre, UDM*  
*DP ?*

# ***Respect des droits des patients***

**L'information**

**Le cadre de vie**

**Le temps de réflexion**

**Le degré d'autonomie**

**Le libre  
choix du lieu  
de vie**



**Les revenus**

**Le respect  
de son choix  
thérapeutique**

**L'environnement familial  
et social**

# Insuffisance rénale et vieillissement

## Critères sociaux

- ✓ Précarité sociale
- ✓ Accès aux droits sociaux
- ✓ Adéquation du lieu de vie
- ✓ Isolement de certains patients
- ✓ Réticences ou craintes du patient et/ou de son entourage

## Facteurs organisationnels

Délais d'organisation:

- ✓ Gestion de la durée du séjour, en prenant en compte les réalités de terrain
- ✓ Offre de soins insuffisante (IDE libéraux)
- ✓ Manque de places en structures adaptées à la notre population de patients
- ✓ Temps d'instruction des dossiers (APA, EHPAD...)

## L'interdisciplinarité

- ✓ Articulation indispensable entre les professionnels , les réseaux qui existent sur le secteur , et les services médicaux

# Insuffisance rénale et vieillissement

## ▶ Objectifs

- Lutter contre les inégalités de santé.
- Optimiser la prise en charge de façon pluridisciplinaire
- Prévenir et maintenir la qualité de vie des personnes insuffisantes rénales
- Prendre en charge et accompagner les situations de perte d'autonomie tout au long de la vie.

## ▶ Les principes

- Accès à l'information pour tous.
- Inscription dans un **projet de vie** d' où:
  - des réponses personnalisées sur la base d'évaluations
  - la nécessaire cohérence et fluidité des parcours de prise en charge
  - des impératifs de proximité et d'accessibilité renforcés

*...La prise de conscience est difficile pour la  
personne âgée et sa famille souvent en  
décalage avec nos projections  
professionnelles ...*

?? ????r?? c?? ???? ????y ??

?

**H. Riazuelo,**

**Psychologue clinicienne, Unité de Psycho-  
Néphrologie, AURA Paris**

**Réseau Des Psychologues en Néphrologie  
(EA 4430)**

# nu Va V

ùVei Va cv e y i e a i i v , Vi v ei vci V i V nr r v  
c v e y i v a veri v , u a Da r v i vc Va  
V a e , i v i v i Va i o v ar Vi Var i ra  
I v u ei r i v i Va vr V , y i er ei vr v a t -

?

c v a i V a v n e r v v i V e ra ,  
e ra v a na Va e v v e v eri D i r si V-

# Aspects psychopathologiques du processus de vieillissement du dialysé

- P c e y d v m r a V r d v a m V r ? ? ? ? r V ? ? c
  - 2- r a r a i V ' a c a a V i v c i a n ' a c ?
  - ff r a u V n e V V
  - 3- c m ? ? ? V a i V a m r a ? ? ? e a n e V r
  - 4- c m ? ? ? V a i r e i r z ? ? ? r c , v a a ? ? V a
  - f- i r a , v a u V c
  - 5- u V c r i V V ? ? V a m ? ? ? ? , i v e ? ? ?
- nl v e ? n ? ? ? ? a i V V a - ?



z V r e y n, V r ? ? ? ?

?

i r l v e e r e y v a n c a n

v v a r c e a v a i V e y l v e v a r V r m

a i e V r

a r D r i V a r v r c i V v i V , V f i r

e V r, e a n D c c r, v a D c r n e V V

a u a c a n r a a l v a V a v v e a V a i r V a V a

a r c

?

??z?? ?Va?Vr?? ????V ??' ??a?? z??r??a?i VV??

?

?

?

?

P

??? ei ?

??u??i r??a?? ei r??

??ya?? d v??vea??Var? a??Var??

??r??d v??r??r??ya?? ???? r?V?i Var? ?

?

2-

? nr??r?? ? i vc?? ?Va ?n??r? ?? ?

ff

?i Va?Vr?? a?? et a? ev? ?i VV?? ?

??ye??r?Vc? a? ?? ?Va ev? ?i VV?? ?

??r?fi ?? ? ?c??Va?

?

3-

? ar??ern ?Vai r ??v??c??r??arne? ?

?

4-

??r?? ???? ,??? veei ra? i ??V?Vaa?? n??r??

??r??i Vi ?Va,?? ?V??Va ,??r??r??r??i ? ? ?r?? i ??vd??r?? ?

??r?? ei ra?V??r?? ?nl ve?? ?i ??V?Va? ??a?? n??r??r?? ?



# ¿ d? ??ar?c???a??rnp?d? V ?

□ ? nc?i eer?? er?? ??V??r?? e y?i ? ?? v? ? ? e a??Va é?n ? arfi é?n ?  
?V ?? v??r??vr??Va? vr??-?

?

□ ? nc?i eer?? er?? ??V??r??  
e?vr??eVr?  
a?r??V? a? V??r?n ??vd??ra??v??a? V ?? ? i??an ??er?? ? V??r??  
e y??i ? ?? v? ??c?? ? ?rc?? ??e y??ar?,??nr??ar??

?

□ ?i r? ? a? V ?? er i WV?? ? i ??V?Va D?? en ??u??an ?? e r? ? ??V?? r??r??  
e a??Va ??V??é?n ??arfi é?n ,D??uV??c??V?Vne?ri ? ?-?  
→ ??mi Va?V?an,??mi Va?V?V??

□ ?a' e?vr??eVr?,ri ve??er? ei vr?? i ??V?Va ?  
→ ??e ??V?y ?,??n??V??,??mi ? ern??V ? V ??r??v??v??e??an,??r? ?c?an? a?:?

□ ? nc?? ee?? r?? ?r??r?? ? ,ei vr?? ?vd??i ? er?V??r??m

? ?? ?eri ?? v ??c??m?? ? ? Va??V??y ??

? ?Vai vr???

? ??c?v?? ?nl v?? ?i ??V?Va? ?

? ? V?? ?' ?a ??c??m?? ? ? Va?? am?? i ?u??ai V??ùV??V ?? ???m?? ?ern ?Vaai V ,? e??d?? e??m

? ? ?ern ?Vaai V ??m??eri ??n? ?ad v??ùV?ne?V??V??àne?V??V??f?vai Vi ? ??:

? ?ern ?Vaai V ??Vi ar??aaav??m??m?v?c??m?? ? ? Va,??m?? ???m??,?? ? i ra? inci ?ai V??v?c??v?i ?na???

?



**Session 4 :**  
**Fin de vie : adaptation/limitation de  
traitements, soins palliatifs**

**Présentation : Dr Jocelyne Maurizi-Balzan**  
**Animation : Dr Catherine Dupré-Goudable**



# Adaptation/limitation de traitements, soins palliatifs

**Dr Jocelyne Maurizi-Balzan**

et Unité de Concertation Ethique en Néphrologie

Pole DIGIDUNE CHU Grenoble 38043

[JMaurizi@chu-grenoble.fr](mailto:JMaurizi@chu-grenoble.fr)



# Loi Kouchner (4 mars 2002)

1- Patient au centre des soins

2- Personne de confiance

- peut être **un médecin traitant, un parent ou un proche majeur,**
- **désignée par écrit, renouvelée à chacune des hospitalisations,**
- **pourra seconder le malade dans toutes ses démarches administratives** au sein de l'établissement d'accueil,
- **aura le droit de se faire communiquer les informations,**
- **pourra assister aux entretiens médicaux,**
- **et être consultée en cas d'impossibilité du patient de s'exprimer.**



# Loi Léonetti (22 avril 2005) relative

1- aux droits des malades

2- et à la fin de vie

- aborde le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable
- la possibilité de limitation ou d'arrêt de traitement
- et en définit le cadre :
  - **Discussion Collégiale**
  - En recueillant un maximum d'éléments dont d'éventuelles **Directives Anticipées**
  - Pour une **Décision Eclairée, motivée, inscrite** dans le dossier
  - **Suivie d'une Démarche Palliative** ; introduction de la notion de soulager au risque du double effet .

## Les directives anticipées

- Souvent méconnues,
- non obligatoires,
- elles ne déresponsabilisent pas les médecins.
- Elles sont un des éléments de la discussion préalable
- à la décision qui demeure du ressort des professionnels de santé

# La problématique de la gestion de la maladie rénale chronique

- une histoire longue de suivi le plus souvent au sein d'une même équipe.
- Une évolution naturelle vers l'indication du traitement de suppléance, vital.
- Au stade de la dialyse, le caractère répétitif et fréquent,
  - finit par faire partie intégrante de la vie
  - modifie la relation patient-soignant :  
au risque d'un attachement affectif l'emportant sur le professionnalisme jusqu'à omettre de demander sa collaboration au soigné.

# La problématique de la dialyse

- Elle fait l'objet d'un développement technique régulièrement en progrès
  - indications et accès sans limites ?
- concerne des patients :
  - de plus en plus âgés
  - atteints de poly-pathologies sévères
    - dépendantes ou indépendantes de la maladie rénale chronique
  - à risque de survenue d'événements médicaux nouveaux qui vont interférer avec la tolérance de la dialyse.

# La problématique du néphrologue

Le néphrologue est confronté à des situations difficiles avec remise en cause du traitement par dialyse chronique quand :

- une évolution défavorable compromet l'équilibre de l'état de santé du patient,
- rendant la poursuite du traitement de suppléance davantage à risque que bénéfique
- sachant que l'arrêt s'accompagnera toujours de la survenue du décès.



# Mise en place d'une UCEN : Unité de Concertation Ethique en Néphrologie

Offre au Néphrologue Référent d'une situation :

- Un **espace** et un **temps** régulièrement dédiés

Pour lui permettre

- de **repérer et d'analyser**
- grâce à une **discussion pluridisciplinaire**
- et un **guide de réflexion**
- les **arguments nécessaires**
- pour une **décision et un projet de soins adapté**
- et **déculpabiliser les proches** du patient.



# Expérience de Grenoble : le Groupe multi disciplinaire

**Une réunion mensuelle de participants  
auto recrutés et bénévoles sans limitation de nombre.**

- 1 philosophe
- 1 juriste
- 1 aumônier
- 1 psychologue
- 2 assistants sociaux
- 2 cadres infirmiers
- n IDE et AS

- n néphrologues
- 1 neurologue
- 1 psychiatre

**Des absents aux sessions avec une  
compensation par une évaluation  
indépendante :**

- médecin des soins palliatifs
- gériatre
- médecin traitant

# Outil d'aide à la discussion d'arrêt de dialyse

- **Non pas une liste d'items à cocher** en vue d'un score,
- mais un **guide de repérage** le plus « exhaustif » possible, pour ne pas omettre d'élément déterminant,
- des différents **points et étapes identifiés** comme **indispensables** au **processus de cheminement de la réflexion**,
- un **cadre référentiel inspiré du contexte législatif** utile pour déculpabiliser les proches et en cas de désaccord avec l'entourage.

# Des alternatives avant l'arrêt de dialyse

- Vérifier que le maximum des moyens a été tenté pour soulager des symptômes pénibles induits par la dialyse.
- Nuancer les prescriptions quitte à s'éloigner des recommandations professionnelles
  - Diminuer le nombre de séances ou leur durée
  - Notion de dialyse palliative.
- Envisager un changement de technique ou de site de traitement pour limiter les contraintes.

- Arrêt de dialyse ne signifie pas arrêt des soins
- Collaboration avec l'unité mobile de soins palliatifs
- Prise en charge
  - à domicile ou
  - dans le service d'hospitalisation d'origine ou
  - en Néphrologie
- Hospitalisations directes en Néphrologie
  - n lits identifiés de soins palliatifs.

- Connaitre les principales situations
  - Arrêt cardiaque par hyperkaliémie
  - Endormissement par augmentation de l'urée
  - Surcharge : **à dépister et éviter**
- En informer le patient
- Le préparer
- L'accompagner.

- Pour une fin de vie « sereine », entourée, confortable et sans douleur :
  - arrêt des actes invasifs
  - Prescription d'anti-sécrétoires, d'antalgiques (double effet)...
- Par les soignants et les bénévoles
- avec une prise en charge des besoins
  - physiques
  - psychologiques
  - religieux
  - familiaux et sociaux.

# Adaptation du personnel soignant : Formations à Grenoble



- Inscriptions à des DIU d’Ethique en santé, de soins palliatifs...
- Enseignement Théorique assuré de façon magistrale puis interactive par une psychologue
  - Ecoute et communication, agressivité dans la relation, fin de vie.
- Groupes de parole
  - Supervisés par une psychologue.
- Formation institutionnelle de « référents en lits identifiés de soins palliatifs ».
- Analyse de la pratique
  - Supervisés par un psychologue et un médecin de soins palliatifs.

Profitant des compétences spécifiques des intervenants :

- Indications de transplantation,
- non prises en charges en dialyse,
- consultations des patients âgés de plus de 90 ans: comment aborder la dialyse versus traitement conservateur ?
- Mises au point sur les modifications de la législation.

- repérer les situations déraisonnables ?
- appliquer la loi Léonetti ?
- s'adapter à certaines situations : gestion des ambivalences
- former les intervenants ?
- gérer la fin de vie ?
  - où ?
  - et avec qui ? (rôle des bénévoles)



Merci pour votre attention