

VIE DES SOCIÉTÉS

« Des malades que l'on récuse. . . ». Synthèse des résultats du questionnaire envoyé aux participants[☆]

Béatrice Birmelé

Service de néphrologie et immunologie clinique, CHRU Tours, 37044 Tours cedex, France

Reçu le 21 juin 2007 ; Accepté le 21 juin 2007

Un questionnaire essayant de cerner la population de patients insuffisants rénaux chroniques qui ne sont pas pris en dialyse a été envoyé à 860 néphrologues, plus particulièrement à ceux travaillant dans des centres de dialyse chronique. Ce questionnaire comportait trois grandes parties : tout d'abord, pourquoi les patients sont recusés ; ensuite, les acteurs de la décision et enfin, la prise en charge de ces patients.

Nous avons reçu 134 réponses, ce qui correspond à 15,6 % des questionnaires envoyés.

À la question « Il vous arrive de récuser certains patients pour la dialyse », les réponses ont été 132 fois oui (98,5 %) et deux fois non (1,5 %). Une réponse précisait que le plus souvent la dialyse était débutée, puis arrêtée en l'absence d'amélioration de l'état général du patient.

POURQUOI LES PATIENTS SONT-ILS RECUSÉS ?

- L'âge est un critère dans 16 réponses (12,6 %), n'en est pas un pour 111 réponses (87,4 %). Les limites d'âge proposées varient entre 85 et 100 ans ;
- les comorbidités sont un critère de non prise en dialyse pour 97,7 % des réponses. Il s'agit de la démence évoluée (98,4 %), d'un cancer évolué (90,8 %), moins souvent d'une pathologie vasculaire cérébrale évoluée (57,6 %). Les autres comorbidités influent moins la décision, il s'agit de l'insuffisance cardiaque sévère (20,2 %), de la démence débutante (8,2 %) et de la pathologie vasculaire sévère des membres inférieurs (7,9 %). Certains commentaires précisent que l'association de plusieurs comorbidités est un élément qui influence la non prise en dialyse. D'autres pathologies sont citées comme une

pathologie psychiatrique grave, la perte de relation avec l'entourage, la non-compréhension du traitement ;

- la perte d'autonomie (dépendance totale) est un critère de non prise en dialyse pour 43,8 % des réponses, plus souvent chez un patient seul (48,1 %) que chez un patient entouré par sa famille ou un tiers (14,9 %).

QUELS SONT LES ACTEURS DE LA DÉCISION ?

Les réponses positives incluent :

- le patient clairement informé : 73,9 % ;
- la famille ou la personne de confiance clairement informée : 98,5 % ;
- le médecin traitant : 92,2 % ;
- l'équipe soignante : 90,7 % ;
- le comité d'éthique : 7,3 % ;
- l'administration de l'hôpital : 0 % ;
- le représentant religieux : 4,3 %.

Quelques commentaires précisent que l'information donnée au patient n'est pas systématique, en particulier lorsqu'il est inapte à comprendre ou dément. D'autres interlocuteurs sont cités : des spécialistes autres que néphrologues (psychiatres, gériatres, neurologues, spécialistes des soins palliatifs), l'assistante sociale, la direction de maison de retraite ou l'infirmière du domicile.

COMMENT EST ASSURÉ LE SUIVI ?

Les réponses positives incluent :

- la consultation externe de néphrologie : 87,6 % ;
- le suivi exclusivement par une institution ou le médecin traitant : 40,7 % ;
- l'unité de soins palliatifs : 61,7 %
- accompagnement par un psychologue : 31 %.

L'accompagnement de la famille est assuré pour 80,8 % des réponses et l'accompagnement de l'équipe soignante pour 62,9 % des réponses.

[☆] Texte présenté lors du séminaire de la Commission d'éthique de la Société de néphrologie. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 18 juin 2004.

Adresse e-mail : b.birmele@chu-tours.fr.

La décision prise est réévaluée régulièrement dans 84,9 % des réponses.

CONCLUSION

La grande majorité des néphrologues récusent certains patients pour la dialyse. L'âge du patient n'est pas un critère de non prise en dialyse, mais certaines comorbidités comme la

démence évoluée et le cancer évolué sont des facteurs influençant cette décision. Les autres pathologies ne sont que peu prises en compte. La perte d'autonomie du patient n'est pas un critère pour la prise de décision. La décision de ne pas débiter la dialyse est prise le plus souvent par le néphrologue avec la famille, le médecin traitant et l'équipe soignante de dialyse. Enfin, lorsqu'un patient est récusé pour la dialyse il continue à être suivi en consultation de néphrologie et un accompagnement de la famille est proposé.

ANNEXE A

**QUESTIONNAIRE
DES MALADES QUE L'ON RECUSE...**

Il vous arrive de refuser certains patients pour la dialyse : ☐ oui ☐ non

Pourquoi ?

âge : ☐ oui ☐ non

 quelle limite d'âge :

en cas de comorbidités : ☐ oui ☐ non

lesquelles :

 cancer évolué ☐ oui ☐ non

 démence débutante ☐ oui ☐ non

 démence évoluée ☐ oui ☐ non

 insuffisance cardiaque sévère ☐ oui ☐ non

 (transplantation cardiaque exclue)

 pathologie vasculaire évoluée cérébrale ☐ oui ☐ non

 pathologie vasculaire sévère des membres inférieurs ☐ oui ☐ non

 autre

perte d'autonomie (dépendance totale) ☐ oui ☐ non

 chez un patient seul ☐ oui ☐ non

 chez un patient entouré par sa famille ou un tiers ☐ oui ☐ non

Quels sont les acteurs de la décision :

le patient clairement informé ☐ oui ☐ non

la famille ou la personne de confiance clairement informée ☐ oui ☐ non

le médecin traitant ☐ oui ☐ non

interlocuteur autre ☐ oui ☐ non

l'équipe soignante ☐ oui ☐ non

le comité d'éthique ☐ oui ☐ non

l'administration de l'hôpital ☐ oui ☐ non

le représentant religieux ☐ oui ☐ non

Comment est assurée la suite ?

Suivi en consultation externe de néphrologie ☐ oui ☐ non

Suivi exclusivement par une institution ou le médecin traitant ☐ oui ☐ non

Unité de soins palliatifs ☐ oui ☐ non

Accompagnement par un psychologue ☐ oui ☐ non

Accompagnement de la famille ☐ oui ☐ non

Accompagnement de l'équipe soignante ☐ oui ☐ non

Réévaluation régulière de la décision prise ☐ oui ☐ non

ANNEXE B. QUELQUES ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

B.1. Recommandations de la Renal Physicians Association – American Society of Nephrology (RPA/ASN) de 2000 sur la non-prise et l'arrêt de dialyse

Renal Physicians Association and American Society of Nephrology. Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. Washington, DC: RPA; 2000.

1. Décision partagée entre le patient et le médecin
2. Consentement éclairé ou refus avec une information claire du patient (diagnostic, pronostic, options thérapeutiques) et une décision éclairée ou volontaire (le patient ayant compris les conséquences de la décision)
3. Estimer le pronostic
4. Résolution de conflit existant
5. Testament de vie
6. Arrêt ou non prise en dialyse si le patient est capable de décider et de faire un choix volontaire ou si le patient n'est pas capable de décider, mais avait indiqué au préalable le refus ou si le patient n'est pas capable de décider et le représentant légal le demande ou si le patient présente des troubles neurologiques sévères et irréversibles
7. Situations particulières d'arrêt ou de non prise en dialyse si le patient a une maladie terminale non rénale ou si les conditions médicales empêchent une technique de dialyse
8. Un essai limité dans le temps peut être proposé si le pronostic est incertain ou en absence de consensus
9. Des soins palliatifs sont proposés à tous les patients

B.2. Une controverse pour ou contre la prise en dialyse

Moss AH, Levinsky NG. Too many patients are too sick to benefit start chronic dialysis. Nephrologists need to learn to « just say no ». Am J Kidney Dis 2003;41:723–32.

AH Moss propose de ne pas débiter la dialyse si le pronostic du patient est très mauvais (albuminémie basse, mauvais statut fonctionnel, comorbidités comme l'infarctus du myocarde ou une amputation au-dessus du genou) ou en cas de démence sévère ou d'instabilité mentale.

Pour NG Levinsky les critères suivants ne sont pas une contre-indication formelle à la dialyse: l'âge, les comorbidités

(en raison de la difficulté à prédire la survie et la qualité de vie), une maladie terminale (la durée potentielle de survie n'est pas un critère définitif de décision). Il ne faut pas prendre une décision en fonction de catégories de patients, mais prendre les décisions au cas par cas.

B.3. Des critères de non prise en dialyse

Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyse : evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. Nephron Clin Pract 2003;95:c40–6.

Ce travail porte sur une cohorte de 321 patients dont 19,6 % ont été pris en dialyse et 80,4 % ont été refusés. Les patients non dialysés sont plus âgés, leur score de Karnofsky est diminué, ils sont plus souvent diabétiques. Le score de comorbidités n'est pas différent. Les patients refusés pour la dialyse au vu de leurs pathologies mais ayant malgré tout opté pour la dialyse ont une survie moyenne identique à celle des patients n'ayant pas été dialysés.

B.4. Qualité de vie et dialyse

Antoine V, Souid M, André C, Barthélémy F, Saint Jean O. Symptômes et qualité de vie de patients hémodialysés de plus de 75 ans. Néphrologie 2004;25:89–96.

Les patients dialysés ont un niveau appréciable de qualité de vie malgré l'importance de la polypathologie. On ne peut pas récuser la dialyse sur les seuls critères de l'âge et de la polypathologie.

B.5. « Curing » ou « caring » ?

van Biesen W, Lameire N, Veys N, Vanderhaegen B. From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy from patients with important comorbidities. Nephrol Dial Transplant 2004;19:536–40.

« Curing » est une action technique qui prolonge la vie du patient ou améliore des problèmes physiques. Caring est une approche plus globale qui préfère la qualité à la quantité. Elle est plus difficile à évaluer et nécessite plus de temps. Ce qui est important est que le patient réalise que toutes les options sont possibles et que, quelle que soit la décision, l'équipe soignante lui donne le traitement pour avoir un maximum de qualité de vie.