

Étude descriptive des pratiques normandes dans la prise en charge des patients en traitement conservateur
Descriptive study of practices with patients in conservative care practices in a french district, the normandy

Sophie Uteza^a, Angélique Thuillier Lecouf^a, Ludivine Videloup^a, Clémence Béchade^b, Patrick Henri^a, Sonia Guillouët^{b,*}

^a Normandie Univ, UNICAEN, service de néphrologie, CHU de Caen Normandie, avenue de la Côte de Nacre, 14000 Caen, France

^b Normandie Univ, UNICAEN, Inserm Anticipo 1086, service de néphrologie, CHU de Caen Normandie, avenue de la Côte de Nacre, 14000 Caen, France

* **Auteur correspondant**

guillouet-s@chu-caen.fr

Résumé

Introduction : L'épuration extra-rénale ou la greffe rénale ne peuvent être considérées comme le seul traitement pour les sujets atteints d'une insuffisance rénale chronique terminale. Le traitement conservateur est devenu une alternative thérapeutique légitime et doit être exposé de façon objective aux patients atteints d'une maladie rénale chronique. Cette étude avait pour objectif de réaliser un état des lieux des pratiques médicales concernant le traitement conservateur par les équipes de néphrologie d'une région française.

Matériel et méthodes : Il s'agissait d'une enquête de pratique transversale réalisée en 2015 à l'aide d'un questionnaire envoyé à 66 néphrologues de la région Normandie de 14 centres de traitement de l'insuffisance rénale.

Résultats : Parmi les 48/66 néphrologues ayant répondu aux questionnaires, 38 (79,2 %) n'utilisaient pas d'outils d'aide à la décision pour la mise en place d'un traitement conservateur. De plus, 42/48 (87,5 %) néphrologues ne proposaient pas de réflexion collective autour de la prise en charge de ces patients. Dans la totalité des centres, il n'existait pas de réunion dédiée à la décision de traitement conservateur. En cas de décision d'un tel traitement, 34/48 néphrologues (70,8 %) abordaient le pronostic vital avec le patient, 31/48 néphrologues (64,6 %) utilisaient les termes « mort » ou « décès » pour préciser le devenir sous traitement conservateur.

Conclusion : Les résultats de cette étude montrent que le parcours des patients dans le traitement conservateur est hétérogène et n'est pas formalisé dans notre région. Des améliorations sont nécessaires afin d'intégrer le traitement conservateur dans l'offre de soins du patient atteint d'une maladie rénale chronique.

Mots clés : directives anticipées ; insuffisance rénale chronique ; soins palliatifs ; traitement conservateur

Abstract

Introduction: Renal replacement therapy and renal transplantation can't be considered as the only way to treat old end stage renal disease patients. Nowadays conservative management has to be considered and proposed as a treatment option to patients with a chronic kidney disease. The aim of this study was to describe nephrologists' practices concerning conservative management care in a French department.

Material and method: A cross-sectional practices survey has been conducted in 2015. A survey was sent to 66 nephrologists in 14 treatment centers in the Normandy region.

Results: 49 of the 66 nephrologists responded to the questionnaire. Among the 48 nephrologists who responded to the questionnaire, 38 out of 48 (79.2%) did not use decision support tools to implement conservative treatment. 42/48 (87.5%) nephrologists did not discuss with their colleagues before providing conservative treatment. Meeting dedicated to the decision of conservative treatment did not exist in any center surveyed in this study. When conservative management was chosen, 34/48 nephrologists (70.8%) discussed end-of-life. And 31/48 nephrologists (64.6%) used the term "death".

Conclusion: The results of this study show that the course of the patients in conservative treatment is heterogeneous and is not formalized. Improvements are needed to integrate conservative treatment for patients with chronic kidney disease.

Keywords: chronic kidney disease; conservative treatment; end-stage renal disease; palliative care

Introduction

En France, la croissance de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est principalement liée à l'augmentation du nombre de sujets âgés de plus de 70 ans débutant la dialyse [1-4]. Pour tout sujet, la décision de traitement par dialyse ou greffe rénale ne doit pas reposer uniquement sur le seul critère de quantité de vie. La qualité de vie sous traitement de suppléance est en effet un élément essentiel à prendre en considération lorsque les différentes options thérapeutiques sont proposées au patient. De plus, connaître le projet de vie du patient est indispensable pour favoriser la décision partagée [5-6].

Le traitement conservateur est une alternative au traitement de suppléance [7]. L'objectif est de ralentir l'évolution de la maladie rénale, de réduire les complications et de maintenir le patient dans un état général compatible avec son projet de vie, sans traitement de suppléance [8,9]. La décision du traitement conservateur peut être un choix éclairé du patient, c'est-à-dire celui de ne pas dialyser ou être greffé. L'*European Renal Best Practice Group* a émis des recommandations en fonction de la situation du patient concernant son état physique et la progression de l'insuffisance rénale chronique (IRC) [10].

Les travaux récents ont montré que le gain de survie obtenu en initiant la dialyse n'était pas certain pour les patients les plus âgés, comparativement à une prise en charge en traitement conservateur [11]. De plus, les patients âgés traités par dialyse, comparativement à ceux qui ne l'initient pas, augmentent de façon significative leur nombre d'hospitalisations et de procédures invasives subies dans leur fin de vie [12].

Il est possible d'avoir recours aux équipes de soins palliatifs, qui ont notamment pour mission de prendre en charge la souffrance globale des patients et de leur entourage, et connaissent bien les difficultés des prises en charge pluridisciplinaires [13-14]. Le terme « soins palliatifs » fait peur, très souvent assimilé à la mort imminente. Or, ils ne consistent pas uniquement à prodiguer les soins terminaux dans les derniers instants. Ils ont pour but de proposer des soins de support afin de garantir la qualité de vie des patients souffrant d'une maladie potentiellement mortelle. Par ailleurs, la recherche soutient l'incorporation des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient parallèlement à l'administration de traitements curatifs [15]. En cancérologie, l'association précoce de soins palliatifs avec les thérapeutiques oncologiques dites classiques permet d'augmenter la qualité de vie [16].

En France, les soins palliatifs sont sous-utilisés chez les patients en dialyse [5]. Dans le cas de la prise en charge des patients en IRC, ils pourraient être envisagés très tôt, sans limite de temps, et s'adapter au cours du temps en fonction des besoins, y compris si le patient change d'avis et souhaite dialyser. Ainsi, les patients en IRC ayant choisi de ne pas dialyser, pris en charge dans un parcours de soins identifié, peuvent être considérés comme étant en soins palliatifs précoces. Un patient en traitement conservateur pourrait donc recevoir une offre de soins comparable à un patient en cancérologie, que ce soit en termes d'annonce, de soins de support, etc.

Si le traitement conservateur est en général accepté par les équipes, la perception par les soignants peut varier [17], de même que la gestion et la mise en place des programmes [18].

Cette enquête avait pour objectif principal de réaliser un état des lieux des pratiques des équipes néphrologiques dans une région française concernant la prise en charge des patients en traitement conservateur.

Matériel et méthode

Un questionnaire a été envoyé à tous les néphrologues de la région Normandie en avril et juin 2015, soit 66 praticiens de 14 centres de traitement différents (2 CHU, 9 CH et 3 hôpitaux privés). Une relance a été effectuée. Ce questionnaire comprenait 26 questions fermées, avec possibilité de commentaires portant sur des thématiques dont l'utilisation est recommandée et légiférée en oncologie (annexe 1) :

- moment de l'annonce ;
- documentation proposée aux patients pour l'aide au choix des traitements ;
- utilisation d'outils à la décision ;
- approche du pronostic vital ;
- notion de personne de confiance et de directives anticipées ;
- soins de support ;
- existence d'une concertation professionnelle ;
- formation des soignants.

L'âge, l'ancienneté, et l'activité principale en néphrologie (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation) des répondants n'ont pas été recensés afin de préserver l'anonymat, la zone géographique étant très restreinte.

Résultats

Participation

Sur les 66 questionnaires envoyés, 49 ont été retournés, correspondant à un taux de réponse de 74,2 %. Parmi les 49 questionnaires, 48 étaient exploitables ; un praticien déclarant « ne pas être confronté à ce type de problème ». 31 hommes et 17 femmes ont répondu.

Consultation d'annonce

Les consultations d'annonce n'étaient pas effectuées en deux temps pour 24/48 (50 %) des néphrologues. Les commentaires ouverts faisaient état de l'organisation d'un deuxième temps de rencontre des patients dédié aux présentations des techniques de dialyse.

Aide à la décision

Parmi les 48 néphrologues interrogés, 28 (58,3 %) n'utilisaient pas de documents pour l'aide à la décision concernant le traitement par dialyse ou le traitement conservateur (*Figure 1*). Quatre néphrologues déclaraient que les documents existants portaient uniquement sur les techniques de dialyse et sur la transplantation rénale. Un médecin rapportait qu'il disposait d'un outil d'aide au choix des techniques de dialyse, mais que le traitement conservateur était peu abordé. Pour un peu plus de la moitié des praticiens (27/48), un document explicatif sur le traitement conservateur serait utile.

Parmi les néphrologues interrogés, 38 (80 %) n'utilisaient pas d'outils d'aide à la décision de soins palliatifs. Plusieurs praticiens déclaraient faire appel à l'avis d'un gériatre (7/48).

Personne de confiance, directives anticipées

Pour 34 néphrologues (71 %), lorsque le patient était orienté vers le traitement conservateur, le pronostic vital était abordé. Trente et un néphrologues (65 %) déclaraient utiliser les termes de mort ou de décès avec le patient.

Parmi les praticiens interrogés, 15 (63 %) n'abordaient pas le choix de la personne de confiance, ni les directives anticipées lors de leurs consultations. Lorsque la personne de confiance ou les directives anticipées étaient abordées, les décisions n'étaient rédigées que dans la moitié des cas.

Les résultats sont présentés sous forme graphique sur la *figure 2*.

Multidisciplinarité

Une majorité des néphrologues, 35 (73 %), déclarait travailler avec les services de soins de support mais uniquement en cas de besoin. Concernant le travail avec les équipes mobiles de soins palliatifs, la moitié des néphrologues (25/48, soit 52,1 %) déclarait travailler en collaboration, mais de façon non systématique. Dans aucun des centres, il

n'existait de réunion spécifique dédiée aux patients en traitement conservateur. Pour 27 néphrologues (56 %), la création d'une réunion spécifique était nécessaire, mais était rendue difficile en raison du manque de temps. Enfin, un néphrologue sur quatre ne voyait pas d'intérêt à mettre en place cette réunion, étant donné le « petit nombre de patients concernés ». En outre, 42 personnes sur 48 ont répondu qu'il n'existait pas de réflexion collective dans leur centre. Trois praticiens de 3 centres différents estimaient avoir eu une réflexion collégiale, mais 30/48 (62,5 %) des néphrologues verraient un intérêt à en mettre une en place.

Pour 35 néphrologues (73 %), il n'existait pas de personnel formé aux soins palliatifs dans le centre dans lequel ils travaillaient. Sur les 11 personnes identifiées dans les différents centres comme étant formées aux soins palliatifs, 5 étaient sollicitées lors de prises en charge difficiles.

Les résultats sont présentés sous forme graphique sur la *figure 3*.

Discussion

Les enjeux éthiques que représente l'initiation d'un traitement par dialyse sont au cœur des préoccupations des néphrologues, comme en témoignent le fort taux de participation à cette étude (72,7 %) et le grand nombre de commentaires. Ne pas dialyser ne signifie pas l'absence de prise en charge mais, au contraire, une offre d'une prise en charge différente et complexe permettant d'assurer l'ensemble des besoins des patients ainsi que ceux de son entourage. Une récente étude française a rapporté que la décision de traitement conservateur reste une option assez fréquente pour les néphrologues [19]. Notre étude, réalisée avant la publication de celle-ci, avait pour objectif d'évaluer si les pratiques des néphrologues normands concernant le traitement conservateur pouvaient se superposer à une prise en charge en soins palliative précoce pour ces patients. Le terme « soins palliatifs » est souvent associé à des soins ultimes et à une mort imminente. Les questions posées aux néphrologues permettaient d'évaluer leurs représentations quant à ce terme et la prise en charge des patients qui en découle.

Consultation d'annonce

Les trois plans Cancer successifs ont mis en exergue l'importance des soins palliatifs en cancérologie. Bien que n'étant pas uniquement dédiés à l'oncologie, les soins palliatifs sont souvent associés à la pratique de la cancérologie. La réflexion menée autour de la cancérologie a conduit à la mise en place et au développement des consultations d'annonce [20]. Ainsi, les consultations d'annonce pourraient être envisagées en néphrologie puisque la maladie rénale chronique est associée à une augmentation importante de la mortalité et a un impact majeur sur la qualité de vie. Au-delà de l'annonce, une consultation à distance, permettant à l'individu malade de cheminer et de formuler ses attentes, est bénéfique et utile. Notre étude montre qu'il existait chez les néphrologues interrogés une confusion entre la consultation d'annonce et l'entretien correspondant à la présentation des méthodes de suppléance. Nous pensons qu'il est indispensable de séparer le temps de l'annonce du temps du choix de la modalité thérapeutique. Une période de « calme » et de reformulation pour le patient et son entourage doivent permettre de mieux appréhender les éléments de la décision [20].

Soins de supports

C'est également en cancérologie que les soins de support ont fait leur apparition, permettant au patient et à sa famille d'accéder à une prise en charge afin d'améliorer la qualité de vie restante. Dans cette étude, la plupart des professionnels déclaraient y avoir recours en cas de besoin. Néanmoins, les soins de support pourraient être proposés plus en amont dans un parcours organisé compte tenu de la durée d'évolution de la maladie rénale chronique. Cependant, les soins de supports, en augmentant le nombre

d'interlocuteurs impliqués dans la prise en charge, augmentent le risque de morcellement du parcours patient, soulignant l'intérêt d'une coordination de la prise en charge.

Aide à la décision

Plusieurs commentaires faisaient état de la difficulté de laisser un libre choix au patient du fait du risque lié au changement d'avis pouvant entraîner une prise en charge en dialyse dans un contexte d'urgence. Connaissant les conséquences délétères associées à la prise en charge en urgence [21-23], une réflexion globale concernant l'organisation du parcours du patient intégrant cette problématique est nécessaire. Un changement de pratiques semble être amorcé [19].

Selon les commentaires recensés, il semblerait que les documents d'information existants portent davantage sur les techniques de dialyse et de la transplantation rénale, et qu'il n'y ait pas ou peu de documents spécifiques sur le traitement conservateur. Ces documents doivent attester de l'information du patient sur toutes les modalités thérapeutiques existantes dont celle du choix de ne pas recevoir de traitement de suppléance, ce qui ne signifie pas pour autant une absence thérapeutique ni une décision irrévocable.

Plusieurs néphrologues ont déclaré faire appel à un gériatre. Il semble en effet raisonnable de réaliser une évaluation gériatrique pour certains patients avant d'envisager toute méthode de suppléance. Les progrès médicaux ont permis d'allonger significativement l'espérance de vie jusqu'à atteindre ce que certains qualifient de quatrième âge. Cette situation est associée à un accroissement des questionnements éthiques. Une décision de traitement par suppléance rénale doit être prise avec précautions chez le sujet fragile [5,24]. La citation de Jean Bernard (1907-2006), « Il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie », prenant alors tout son sens. Plusieurs études ont souligné les limites de la dialyse chez les sujets âgés [24-26]. La dialyse impose une charge substantielle au patient et à sa famille [26]. Jassal et al. rapportent que plus de 30 % des patients ont d'importantes pertes fonctionnelles pouvant conduire à un placement en institution dans les six premiers mois de la mise en dialyse [24]. Une étude canadienne a rapporté que 60 % des participants ont regretté leur décision de dialyser et qu'ils avaient cédé aux « pressions » du corps médical et de leur famille [26]. L'aide à la décision doit être multifactorielle. Plusieurs outils, dont des scores de prédiction de la mortalité à cinq ans, ont montré leur efficacité pour aider les néphrologues dans leur décision pour initier un traitement par dialyse [27]. Notre étude a été réalisée sur le premier semestre de l'année 2015, donc ces outils n'étaient vraisemblablement pas connus. Nous avons proposé d'autres exemples comme les outils spécifiques aux soins palliatifs, tels que Pallia 10, l'index de Karnofsky, l'*Instrumental Activities of Daily Living* (IADL). Chez les patients âgés, en cas de doute, le dépistage du syndrome de fragilité, état d'équilibre précaire entre des facteurs médicaux et des facteurs sociaux, doit être recherché par des tests spécifiques grâce à l'aide des équipes gériatriques. Dans ce cas, il peut être un outil efficace d'aide à la décision et permettre ainsi la mise en place rapide d'actions destinées à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Directives anticipées

Il est donc essentiel que les patients soient bien informés sur leur devenir et leurs droits, dont la fin de vie. Dans un contexte de traitement conservateur, il apparaît indispensable d'aborder, avec le patient, la question de la rédaction de ses directives anticipées, afin de parer au mieux toute éventualité, et ainsi essayer de garantir à la personne et à son entourage une qualité de vie la plus optimale possible. Dans notre étude, une grande majorité des néphrologues (63 %) a déclaré ne pas les aborder avec les patients. Plusieurs études ont montré que, malgré plusieurs visites avec un néphrologue avant de débiter la dialyse, moins de 10 % des patients ont eu une discussion sur les soins de fin de vie dans les douze derniers mois [28,29]. Le droit français stipule qu'en phase avancée

ou terminale d'une affection grave et incurable, si le patient décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix [30,31].

Multidisciplinarité

Notre étude a également révélé que la moitié des praticiens acceptait de faire appel aux équipes de soins palliatifs lorsqu'ils le jugent nécessaire. Une collaboration plus importante entre néphrologues et professionnels des soins palliatifs pourrait vraisemblablement améliorer la prise en charge des patients ayant une insuffisance rénale chronique avancée [32]. Peu de personnes ressource en soins palliatifs (c'est-à-dire ayant bénéficié d'une formation) existaient au sein des services de néphrologie, et le manque de formation était un élément récurrent. Cela permettrait d'initier les équipes de néphrologie aux prises en charge palliatives. Qui plus est, la sensibilisation des équipes de soins palliatifs aux spécificités du traitement conservateur en néphrologie pourrait permettre d'optimiser les prises en charge. Ainsi, au Royaume-Uni, un désir bilatéral de formation entre les professionnels des soins palliatifs et de néphrologie a amélioré la prise en charge des patients en traitement conservateur [33].

Il existait un intérêt pour la création de réunion d'aide de prise de décision, et d'un temps spécialement dédié aux patients en traitement conservateur. Une expérience française rapporte que ces réunions de concertation sont un lieu et un temps d'échange pour aider le néphrologue à se positionner face à des situations difficiles [34]. La mise en place d'un traitement conservateur suppose la décision partagée [8,9]. Toutefois, des réserves liées aux contraintes de temps étaient citées, ce qui pourrait conduire à une sensation d'abandon pour les patients ne pouvant pas accéder à un traitement de suppléance. Les équipes de soins palliatifs sont encore trop souvent associées à la prise en charge de la phase terminale, voire agonique, de la maladie. Une intervention et une collaboration plus précoces devraient permettre d'inscrire le patient dans la démarche palliative, et ainsi améliorer la qualité de vie et même probablement la quantité de vie [16]. Salat et al., dans une étude prospective, ont mis en évidence des lacunes importantes dans la prise en charge, la planification préalable des soins (et les soins de fin de vie) des patients âgés aux stades 4 et 5 de la maladie rénale chronique [35]. Wongrakpanich et al. ont souligné l'importance de la prise en compte des préférences des patients âgés [36]. De plus, une revue systématique laisse supposer une amélioration de la dimension psychologique de la qualité de vie des patients en traitement conservateur comparativement aux patients en dialyse [37].

Limites

Notre étude exploratoire n'est pas exhaustive et comporte un certain nombre de limites. En effet, la méthode par questionnaire ne permet pas de réajuster et préciser certaines questions mal comprises ou des termes insuffisamment explicités. Par ailleurs, il aurait été intéressant de comparer l'ancienneté (expérience) des répondants, la sensibilité face à la décision et la prise en charge de ces patients pouvant être différente. Mais c'est une donnée qui n'a pas été recueillie.

Conclusion

Le vieillissement de la population implique de plus en plus d'enjeux éthiques dans la prise en charge des patients en insuffisance rénale chronique terminale. Cette étude avait pour but d'établir un état des lieux sur la prise en charge des patients en traitement conservateur dans une région française et d'amener une réflexion sur cette thématique au regard des expériences et de la littérature existantes.

Dans notre centre, depuis 2015, et suite à cette enquête, plusieurs mesures ont été mises en œuvre. Un dépistage de la fragilité est réalisé lors des consultations de maladie rénale chronique chez les patients âgés de plus de 75 ans ; une consultation gériatrique est

organisée en cas de fragilité suspectée lors des tests rapides. Lors des présentations des méthodes de suppléance, la notion de traitement conservateur est systématiquement abordée. Pour les patients qui font le choix de cette stratégie, un suivi partagé avec l'équipe de soins palliatifs est mis en place. Enfin, depuis 2015, une dizaine de directives anticipées a été rédigée par des patients faisant le choix du traitement conservateur, avec l'aide des soignants du service et en présence de la personne de confiance. D'autres mesures, telles que l'identification de lits d'hospitalisation de soins palliatifs, sont envisagées afin d'améliorer le déploiement de cette modalité de prise en charge dans notre service et possiblement dans la région.

Conflit d'intérêt : aucun

Références

- [1] The Renal Physicians Association. The Renal Physicians Association Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. Clinical Practice Guideline (2nd ed.). Rockville; 2010.
- [2] Kramer A, Stel V, Zoccali C, Heaf J, Ansell D, Grönhagen-Riska C, et al. An update on renal replacement therapy in Europe: ERA-EDTA Registry data from 1997 to 2006. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24:3557-66.
- [3] Collins AJ, Kasiske B, Herzog C, Chavers B, Foley R, Gilbertson D, et al. Excerpts from the United States Renal Data System 2006. Annual Data Report. *Am J Kidney Dis*. 2007;49(1 Suppl 1):A6-7, S1-296.
- [4] Rapport rein 2016. www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2016.pdf
- [5] Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, Allot V, Esnault V, Frimat L, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24:1553-61.
- [6] Guienne V, Parahy S, Testa A. Conservative management option in elderly patients. *Nephrol Ther*. 2016;12:98-103.
- [7] Raghavan D, Holley JL. Conservative care of the elderly CKD patient: A practical guide. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2016;23:51-6.
- [8] Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Kidney Disease: Improving Global Outcomes Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015;88:447-59.
- [9] Murtagh FE, Burns A, Moranne O, Morton RL, Naicker S. Supportive care: Comprehensive conservative care in end-stage kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016;11:1909-14.
- [10] Farrington K, Covic A, Aucella F, Clyne N, de Vos L, Findlay A, et al. Clinical practice guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(suppl 2):ii1-66.
- [11] Kurella Tamura M, Desai M, Kappahn KI, Thomas IC, Asch SM, Chertow GM. Dialysis versus medical management at different ages and levels of kidney function in veterans with advanced CKD. *J Am Soc Nephrol*. 2018;29:2169-77.
- [12] Wong SPY, Yu MK, Green PK, Liu CF, Hebert PL, O'Hare AM. End-of-life care for patients with advanced kidney disease in the US veterans affairs health care system, 2000-2011. *Am J Kidney Dis*. 2018;72:42-9.
- [13] Sardin B, Lemaire A, Terrier G, Guirimand F, Grouille D. Appliquer la culture palliative au champ des maladies chroniques : le concept de médecine exhaustive. *Ethique et Santé*. 2014;11:138-51.

- [14] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Définition et organisation des soins palliatifs en France. www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
- [15] Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, Han PKJ, Strout TD. Using the surprise question to identify those with unmet palliative care needs in emergency and inpatient settings: What do clinicians think? *J Pal Med*. 2017;20:729-35.
- [16] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
- [17] Ladin K, Pandya R, Kannam A, Loke R, Oskoui T, Perrone RD, et al. Discussing conservative management with older patients with CKD: An interview study of nephrologists. *Am J Kidney Dis*. 2018;71:627-35.
- [18] Roderick P, Rayner H, Tonkin-Crine S, Okamoto I, Eyles C, Leydon G, et al. A national study of practice patterns in UK renal units in the use of dialysis and conservative kidney management to treat people aged 75 years and over with chronic kidney failure. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2015 (Health Services and Delivery Research).
- [19] Moranne O, Fafin C, Roche S, Francois M, Allot V, Potier J, et al. Treatment plans and outcomes in elderly patients reaching advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2018;33:2182-91.
- [20] Le Plan cancer 2003-2007. Les Plans cancer de 2003 à 2013. www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007
- [21] Buck J, Baker R, Cannaby AM, Nicholson S, Peters J, Warwick G. Why do patients know to renal services still undergo urgent dialysis initiation? A cross-sectional survey. *Nephrol Dial Transplant*. 2007;22:3240-5.
- [22] Link DK, Saxena R. The right patient, the right treatment, the right access and the right time. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2014;21:360-6.
- [23] Rioux JP, Cheema H, Bargman JM, Watson D, Chan CT. Effect of an in-hospital chronic kidney disease education program among patients with unplanned urgent-start dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6:799-804.
- [24] Jassal SV, Chiu E, Hladunewich M. Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older. *N Engl J Med*. 2009;361:1612-3.
- [25] Brown EA, Johansson L, Farrington K, Gallagher H, Sensky T, Gordon F, et al. Broadening options for long-term dialysis in the elderly (BOLDE): differences in quality of life on peritoneal dialysis compared to haemodialysis for older patients. *Nephro Dial Transplant*. 2010;25:3755-63.
- [26] Morton RL, Snelling P, Webster AC, Rose J, Masterson R, Johnson DW, et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *CMAJ* 2012;184:277-83.
- [27] Bansal N, Katz R, De Boer IH, Peralta CA, Fried LF, Siscovick DS, et al. Development and validation of a model to predict 5-year risk of death without ESRD among older adults with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10:363-71.
- [28] Tuso P. Choosing Wisely and Beyond: Shared decision making and chronic kidney disease. *Perm J*. 2013;17:75-8.
- [29] Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:195-204.
- [30] Code de la santé publique. Article L1111-4. www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972276&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204
- [31] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id

- [32] Couchoud C, Arnaud DB, Lobbedez T, Blanchard S, Chantrel F, Maurizi-Balzan J, et al. Access to and characteristics of palliative care-related hospitalization in the management of end-stage renal disease patients on renal replacement therapy in France. *Nephrology (Carlton)*. 2017;22:598-608.
- [33] Okamoto I, Tonkin-Crine S, Rayner H, Murtagh F, Farrington K, Caskey F, et al. Conservative care for ESRD in the United Kingdom: a national survey. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10:120-6.
- [34] Maurizi Balzan J, Moreaud O, Palacin P, Truche AS, Zaoui P. [Ethics consultation unit in nephrology (UCEN): review of 10 years of operation in the Grenoble area]. *Nephrol Ther*. 2013;9:222-7.
- [35] Salat H, Javier A, Siew ED, Figueroa R, Lipworth L, Kabagambe E, et al. Nephrology provider prognostic perceptions and care delivered to older adults with advanced kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017;12:1762-70.
- [36] Wongrakpanich S, Susantitaphong P, Isaranuwachai S, Chenbhanich J, Eiam-Ong S, Jaber BL. Dialysis. Therapy and conservative management of advanced chronic kidney disease in the elderly: A systematic review. *Nephron*. 2017;137:178-89.
- [37] Tsai HB, Chao CT, Chang R, Hung KY, COGENT Study Group. Conservative management and health-related quality of life in end-stage renal disease: a systematic review. *Clin Invest Med*. 2017;40:E127-E134.

Annexe 1 Questionnaire

	Oui	Non	Commentaires
Vos consultations d'annonce d'insuffisance rénale terminale s'effectuent-elles en deux temps différents comme il est préconisé en oncologie ? (1 ^{er} temps : vous seul ; 2 ^e temps : une infirmière ou un confrère)			
Existe-t-il dans votre service des documents d'aide à la prise de décision (épurateur extra-rénal versus traitement conservateur)			
Si oui, quels sont-ils ? <input type="checkbox"/> Dépliant <input type="checkbox"/> Vidéo <input type="checkbox"/> Prospectus <input type="checkbox"/> Autre(s) :			
Si non, pensez-vous que la création d'un document explicatif sur l'insuffisance rénale terminale serait utile ?			
Lorsque vous prenez la décision d'instaurer un traitement conservateur chez un patient, vous servez-vous d'outils d'aide à la décision tels que Pallia 10, index de comorbidité de Charlson, index de Karnofsky, IADL,			

« Performance status OMS »... ?			
Le pronostic vital est-il clairement abordé avec les patients orientés vers le traitement conservateur ?			
Les termes de « mort » ou « décès » sont-ils prononcés ?			
La notion de personne de confiance est-elle expliquée lors de vos consultations ?			
Si oui, est-elle notée dans le dossier médical ?			
Les directives anticipées sont-elles abordées lors de vos consultations ?			
Si oui, vos patients en rédigent :			
<input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Peu <input type="checkbox"/> Jamais			
	Oui	Non	Commentaires
Les patients en traitements conservateur sont-ils inscrits dans une dynamique de soins de support (diététicienne, assistante sociale, équipe douleur, équipe de soins palliatifs...) ?			
<input type="checkbox"/> Oui systématiquement <input type="checkbox"/> Non, faute de ressources <input type="checkbox"/> Si besoin <input type="checkbox"/> Non, je n'y vois pas d'intérêt systématique			
Contactez-vous l'équipe mobile de soins palliatifs/douleur (s'il en existe une dans votre centre) pour les patients en traitement conservateur ?			
Mettez-vous en place pour les patients en traitement conservateur un projet personnalisé de soins ?			
Existe-t-il dans votre service un staff dédié uniquement aux patients en traitement conservateur (comme cela a été créé dans certains pays) ?			
Si non, pensez-vous que cela puisse avoir un intérêt?			
Dans votre équipe, existe-t-il du personnel formé aux soins palliatifs (DU, DIU, DESC) ?			
Si oui, quelle fonction exerce-t-elle ?			
La sollicite-t-on lors des prises en charge difficiles ?			
Au sein de votre établissement, une réflexion collective a-t-elle déjà eu lieu afin d'uniformiser et d'améliorer la prise en charge des patients en traitement			

conservateur ?			
Si non, selon vous, cette réflexion serait-elle bénéfique ?			

Figure 1. Utilisation d'outils d'aide à la décision.

Figure 2. Directives anticipées et personne de confiance.

Figure 3. Réflexion collégiale et recours aux soins de support.

Figure 1

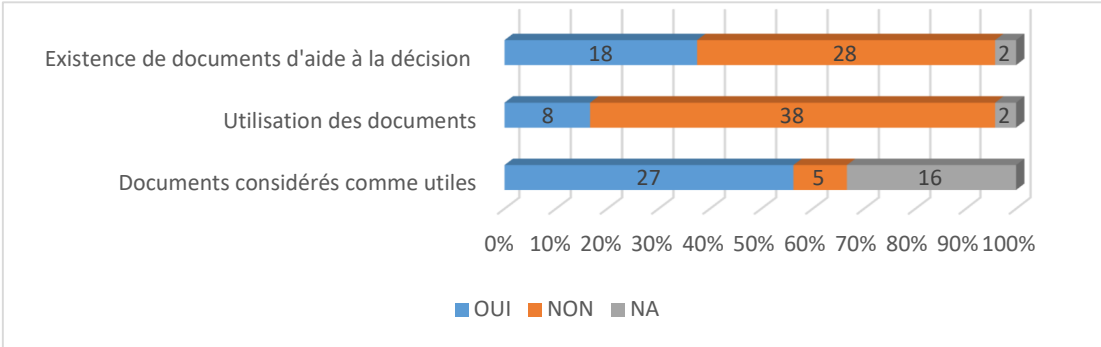


Figure 2

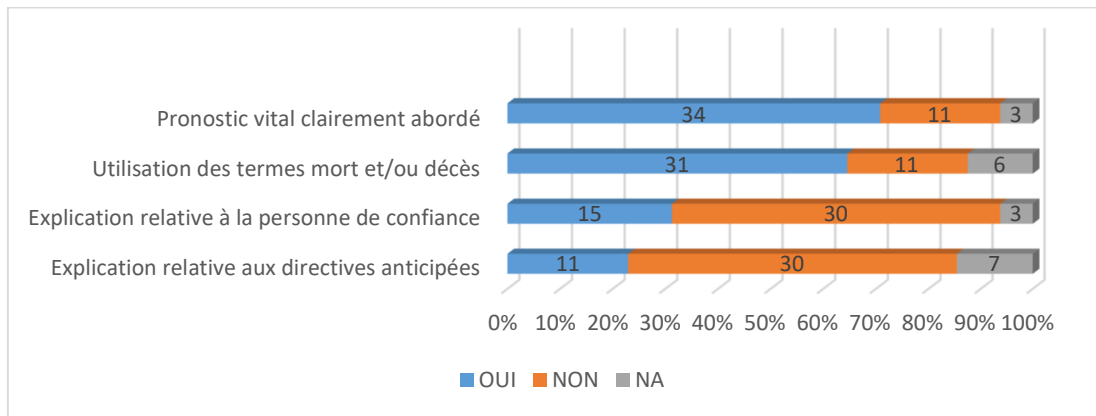


Figure 3

