

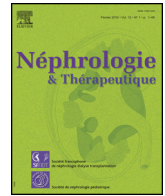


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Recommandations

Traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 : guide pratique

Comprehensive conservative care of stage 5-CKD: A practical guide

Groupe de travail de la SFNDT¹

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 31 mars 2022

Accepté le 20 avril 2022

Mots clés :

Maladie rénale chronique

MRC stade V

Traitement conservateur

Keywords:

Chronic kidney disease

Stage 5-CKD

Comprehensive conservative care

Conservative kidney management

R É S U M É

Dans la francophonie médicale, l'anglicisme « traitement conservateur » est entré dans l'usage en pratique clinique auprès des personnes atteintes de MRC au stade 5. La publication KDIGO de 2015 a placé cette « nouvelle » option au niveau de celle de la suppléance par dialyse ou transplantation. Cependant, le contenu concret reste hétérogène, influencé par des dimensions culturelles et éthiques, variant selon les filières de soins. C'est pourquoi, en 2021, la Société francophone de néphrologie, dialyse, transplantation (SFNDT) a constitué un groupe de travail pour investiguer toutes les dimensions du traitement conservateur. S'appuyant sur une sélection de publications les plus pertinentes, la synthèse des travaux est proposée sous forme de questions/réponses. Il ne s'agit pas de recommandations opposables.

© 2022 Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

In French-speaking countries, the anglicism “traitement conservateur” is commonly used in clinical practice for CKD 5 patients, meaning comprehensive conservative care. In 2015, the publication of KDIGO controversies put forward this “new” therapeutic option at the same level as dialysis or transplantation. However, its detailed contents remain heterogeneous due to cultural and ethical considerations, varying with regional or national health systems. This is the reason why the French-speaking society of Nephrology, Dialysis, Transplantation (SFNDT) set up an international debate to publish clinical guidelines in French.

© 2022 Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

C'est en 2015, dans *Kidney International*, qu'ont été rapportés les KDIGO (*Kidney Disease: Improving Global Outcomes*) consacrés à la

prise en charge sans dialyse des personnes atteintes de maladie rénale chronique (MRC) avancée [1]. À l'issue de débats et de controverses, une cinquantaine de spécialistes internationaux s'est appuyée sur un socle de références scientifiques pour définir un cadre et établir des conseils, plutôt que de véritables recommandations. À cette occasion, l'expression *comprehensive conservative care* a été ratifiée. Le programme de soins se caractérisait par une prise en charge holistique, centrée sur la personne atteinte, incluant la totalité des actions thérapeutiques et sociales, à l'exception de la dialyse.

À cette occasion, en Francophonie, l'anglicisme « traitement conservateur » est entré dans l'usage en pratique clinique. Incontestablement, cette publication KDIGO a marqué une étape décisive pour placer cette « nouvelle » option au niveau de celle de la suppléance par dialyse ou transplantation. Cependant, même si

¹ La composition du Groupe de travail est détaillée à la fin du manuscrit.

Auteurs correspondants : Adresse-e-mail : aghiles.hamroun@chru-lille.fr (A. Hamroun, Service de Santé Publique Epidémiologie Economie de la Santé et Prévention, Service de Néphrologie, CHU Lille, 2 avenue, Oscar Lambret, 59000 Lille), marion.sallee@ap-hm.fr (M. Sallée, AP-HM, Centre de Néphrologie et Transplantation Rénale, Hôpital de la Conception, 147 boulevard Baille, 13005 Marseille), maryaudrey.chabanne@chu-nantes.fr (M.-A. Chabanne, Service Néphrologie, CHU Nantes, 1 Pl. Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes), serge.querin@umontreal.ca (S. Quérin, Service de Néphrologie, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, 5400 boulevard Gouin O., Montréal, QC H4J 1C5, Canada), l.frimat@chru-nancy.fr (L. Frimat, Service Néphrologie, CHRU Nancy-Brabois, rue du Morvan, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy).

des initiatives de structuration ont été lancées dans certaines régions, le contenu concret est resté parcellaire, hétérogène, marqué par une certaine inexpérience clinique [2–4]. D'autre part, les dimensions sémantiques, culturelles, éthiques du « traitement conservateur », ainsi que la variabilité des filières de soins, modulent son application selon les différents territoires [5].

C'est ainsi qu'en 2021, la Société francophone de néphrologie, dialyse, transplantation (SFNDT) a formé un groupe de travail pour investiguer toutes les dimensions du traitement conservateur. Composé de néphrologues, d'infirmières en pratique avancée, de psychologues et de gériatres, venant de France, du Canada et de Belgique, ce groupe de travail s'est réuni à quatre reprises en plénier en visioconférence, et a été réparti en 6 sous-groupes : dénomination, populations concernées, transition depuis le stade 4, contenu, communication et filières. La synthèse des travaux est proposée sous forme de questions/réponses. Elle s'appuie sur une sélection des publications les plus pertinentes. Il ne s'agit pas de recommandations opposables.

2. Cadre et dénomination

Avant d'aborder les modalités du « traitement conservateur » de la personne atteinte d'insuffisance rénale terminale, il importe, d'une part, de définir de quel type de traitement il sera question et pour quelle maladie, et, d'autre part, de proposer les termes français qui nous paraissent les plus appropriés pour désigner l'un et l'autre.

2.1. De quoi sera-t-il question au juste dans ce guide ?

Ce guide traite de la prise en charge active de la maladie rénale chronique (MRC) au stade 5 sans recours à la suppléance. Il s'agit avant tout de prévenir et traiter les complications (notamment les symptômes urémiques) liées à la maladie, tout en offrant un accompagnement global à la personne atteinte et à ses proches. La prise en charge doit tenir compte de son choix libre et éclairé et de la qualité de vie attendue en fonction de son âge, de ses maladies associées et de son niveau d'autonomie. Les sujets les plus âgés apprécieront tout particulièrement que cette option leur soit systématiquement présentée [6–8].

Si ce guide porte bien sur le traitement de la MRC au stade 5, celui-ci peut bien entendu, et doit dans la mesure du possible, être abordé à un stade antérieur de la maladie (voir chapitres ci-dessous).

2.2. Quels termes proposez-vous pour désigner ce type de traitement ?

En premier lieu, nous proposons les termes suivants pour les échanges entre professionnels de santé : « prise en charge de la MRC au stade 5 sans dialyse envisagée ». Cette proposition n'est en rien prescriptive. Le terme *prise en charge* nous paraît plus adapté que *traitement*, s'agissant à la fois de mesures pharmacologiques et d'accompagnement global. L'expression *sans dialyse envisagée* tient compte du fait que la personne concernée peut à tout moment changer d'avis après avoir opté pour le type de prise en charge décrit dans le présent guide. Quant au terme technique *MRC au stade 5*, il nous semble préférable à celui d'*insuffisance rénale terminale*, plus flou quant à son seuil de définition. Le terme correspondant en anglais, *end-stage kidney disease*, est lui aussi controversé [9].

À l'heure actuelle, le concept d'une MRC subdivisée en 5 stades est largement admis dans la communauté néphrologique et la désignation d'un traitement en fonction du stade de la maladie auquel il peut s'appliquer est donc logique, d'autant plus que ce stade est par convention clairement défini par un débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) < 15 mL/min/1,73 m² [10], repère

facile à intégrer dans une communication simple et adaptée. Au contraire, le concept plus ancien d'insuffisance rénale terminale n'a pas un seuil de définition aussi précis et peut être flou pour divers professionnels de la santé non néphrologues engagés dans la prise en charge la MRC. En outre, l'emploi de l'adjectif « terminal » en présence de la personne concernée, volontairement ou par inadvertance, peut-être anxiogène pour celle-ci, qui peut alors croire que sa mort est imminente.

En second lieu, nous proposons les termes suivants pour les échanges avec les personnes atteintes de MRC stade 5, ainsi que pour leurs accompagnants : « traitement de la maladie rénale avancée sans dialyse ». Cela permet d'éviter l'allusion à un *stade 5* de même que l'emploi de l'adjectif *terminal*. En effet, le choix des mots est de la plus haute importance. Ils doivent être aisément compris et ne pas engendrer une inquiétude inutile [11]. Pour cela, la posture à adopter sera personnalisée, permettant ainsi d'optimiser la compréhension de l'évolution de sa maladie par la personne atteinte de MRC, ainsi que son accompagnement dans son parcours de soins. Le terme « traitement » renvoie dans une large mesure à un *accompagnement global*, à la fois médical et psychosocial, voire spirituel, l'un et l'autre terme pouvant être qualifiés d'*actif*. Si des précisions sont nécessaires auprès de la personne atteinte ou de ses proches quant au degré d'avancement de sa maladie, on peut parler de *pourcentage de fonction rénale (résiduelle)* ou même du *DFGe*, en clarifiant au départ que dans les deux cas la valeur de référence est 100.

2.3. Pourquoi ne pas employer la terminologie « traitement conservateur » ?

Pourquoi pas, en effet ? Le terme *traitement conservateur* est majoritairement employé, comme l'a montré un sondage des néphrologues français [3]. Il a l'avantage d'être concis, mais l'inconvénient d'être vraisemblablement un calque de l'anglais *conservative treatment*, ce dont il est bon d'être conscient. En effet, l'adjectif conservateur n'a pas en français le sens de « prudent, limité, raisonnable » que l'adjectif anglais *conservative* peut avoir [12]. En français médical classique, un traitement conservateur vise à conserver, justement, l'anatomie ou les fonctions physiologiques d'un organe, au contraire d'une intervention plus étendue, voire mutilante, p. ex., en chirurgie oncologique, une néphrectomie partielle plutôt que radicale ou encore une tumorectomie mammaire plutôt qu'une mastectomie [12]. Toutefois, en dernière analyse, nous reconnaissons que le terme *traitement conservateur* est à la fois concis et solidement implanté en français, bien que dans un sens emprunté à l'anglais. Voilà pourquoi il sera librement employé dans les chapitres suivants, tout comme il l'est par la Haute Autorité de santé (HAS) dans son *Guide de parcours des soins de la MRC* [13].

2.4. En quoi consiste ce type de prise en charge ?

Il s'agit avant tout de prévenir et de traiter les symptômes urémiques, notamment en évitant la polymédication et en adaptant la posologie des médicaments à l'excrétion rénale, tout en offrant un accompagnement global à la personne atteinte et à ses aidants ou aidantes, de même qu'une prise en charge nutritionnelle. Les détails seront abordés dans le chapitre « Contenu du traitement conservateur ».

2.5. Au fond, n'est-ce qu'un traitement symptomatique ?

La *prise en charge de la MRC au stade 5 sans dialyse envisagée* ne peut pas et ne doit pas être réduite à l'idée d'un traitement symptomatique (notamment des nausées, du prurit et de la dyspnée). Quand ces symptômes surviennent, c'est en général à une étape relativement avancée du stade 5 de la MRC

(DFGe < 10 mL/min/1,73 m²). Bien avant cette étape, il existe bien d'autres composants à la prise en charge de la MRC au stade 5 : ajustement de la posologie des médicaments, réduction de la polymédication, prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychosocial de la personne atteinte et de ses proches. Les détails seront abordés dans le chapitre « Contenu du traitement conservateur ».

2.6. Peut-on parler de soins de fin de vie ?

À une étape plus avancée encore que celle évoquée au paragraphe précédent, des soins de fin de vie peuvent devenir nécessaires. Il s'agit alors de l'étape ultime de la prise en charge sans dialyse de la MRC au stade 5. Elle peut faire intervenir une équipe spécialisée en soins palliatifs. La prise en charge de l'arrêt de dialyse nécessiterait un développement spécifique hors du champ du guide pratique développé ici.

2.7. Quelle différence avec la néphroprotection ?

Des mesures de néphroprotection sont couramment prises afin de ralentir la progression de la MRC, bien en amont du stade 5 : inhibition pharmacologique de l'axe rénine-angiotensine, prudence extrême dans l'emploi de médicaments à potentiel néphrotoxique tels que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et les produits de contraste iodés. Elles peuvent être poursuivies au stade 5 parallèlement à sa prise en charge sans dialyse envisagée, pour autant qu'elles restent bien tolérées.

3. Les populations concernées

3.1. Concernant l'âge, existe-t-il un seuil à partir duquel le traitement conservateur peut être proposé ?

Il n'y a pas de seuil d'âge au-delà duquel le traitement conservateur est considéré comme l'option thérapeutique prioritaire, ni de seuil en deçà duquel il ne peut pas être envisagé. De même, il n'y a pas de seuil d'âge au-delà duquel le traitement de suppléance rénale est contraindiqué. Quel que soit l'âge, l'option du traitement conservateur et son contenu doivent être exposés clairement au même niveau que celles de la suppléance. Dans le cadre du suivi néphrologique, une information complète et explicite sur le pronostic associé à chaque option – transplantation, dialyse et traitement conservateur – doit être prodiguée.

Afin de faciliter leur application, le programme d'éducation thérapeutique administré aux stades MRC 4 et/ou 5 comporte expressément un volet détaillant les objectifs du traitement conservateur [13]. Le traitement conservateur n'est pas une prise en charge par défaut.

Dans le cas où la suppléance de la fonction rénale a été démarrée sans information, ni éducation thérapeutique, l'option « Traitement conservateur » et son pronostic devront être clairement expliqués à la personne atteinte et à ses proches.

3.2. Quels sont les éléments qui peuvent orienter vers le choix du traitement conservateur ?

Selon les recommandations KDIGO 2015, le traitement conservateur est *a priori* indiqué dans les circonstances suivantes :

- espérance de vie inférieure à 3 à 6 mois ;
- anticipation d'une intolérance au traitement par dialyse ;
- choix de la personne atteinte de MRC après information adaptée/partagée.

3.2.1. Pronostic

En 2022, les outils permettant d'établir un pronostic vital ou une programmation de la suppléance restent perfectibles [14,15]. Ils doivent être utilisés avec prudence à l'échelon individuel. Ils peuvent servir à éclairer la personne atteinte et à alimenter sa réflexion.

Lorsque le DFGe passe en dessous de 20 mL/min/1,73 m², la non-orientation vers la transplantation rénale pourra être confirmée, à l'aide des fiches des recommandations [16].

À chaque évaluation néphrologique, quelle que soit l'option choisie, lorsque le DFGe passe en dessous de 15, puis se rapproche de 10 mL/min/1,73 m², les symptômes, les conséquences biologiques et le pronostic vital sont passés en revue. Le pronostic est alors exposé.

3.2.2. Fragilité et évaluation gériatrique

La fragilité chez les sujets âgés est associée, de manière générale, à un risque augmenté de perte d'indépendance fonctionnelle, d'institutionnalisation, de complications en cas d'intervention ou de geste, et de décès. Il existe plusieurs modèles de fragilité, basés sur la sarcopénie, le cumul de déficit, ou la perturbation d'une forme d'homéostasie [17–19]. En l'absence de consensus sur la définition opérationnelle de la fragilité, il en existe de nombreuses échelles de mesure. Certaines peuvent être très rapides à réaliser (comme l'échelle de Rockwood) mais d'un apport clinique modéré, alors que d'autres sont plus longues mais plus informatives. Une simple détection de syndromes gériatriques peut également être proposée (voir partie 4 et [Tableau 1](#)).

Cette étape de détection devra être suivie d'une évaluation gériatrique standardisée, car la balance bénéfique/risque du recours à la dialyse devient défavorable en cas de fragilité ou de troubles neurocognitifs majeurs avérés [20,21]. Il convient donc d'ajuster les outils de détection en lien avec la filière gériatrique locale.

3.2.3. Choix éclairé et décision partagée

Le choix éclairé de la personne atteinte est la priorité. Les décisions ne doivent être ni imposées, ni déléguées, mais partagées avec elle. Néphrologues et personnels soignants sont attentifs à ses valeurs et à ses attentes et les prennent en compte. Ils s'assurent que les différentes options ont été bien comprises : transplantation, dialyse et traitement conservateur. Le refus catégorique, réitéré, de la suppléance par dialyse doit être respecté.

Que son choix se soit porté sur le traitement conservateur ou la dialyse, la personne atteinte de MRC est informée qu'à tout moment de la prise en charge, elle peut revenir sur sa décision. Néphrologues et personnels soignants lui procurent un lien téléphonique lui permettant de faire savoir un changement de décision. Dans cette optique, pour ne pas perdre de temps, une téléconsultation peut être organisée.

La rédaction des directives anticipées est encouragée et une invitation à les confirmer est offerte régulièrement.

3.2.4. Contribution du médecin généraliste

La contribution du médecin généraliste à la prise de décision est recherchée par écrit dans les courriers de consultation. Un échange de vive voix est souvent bénéfique à la concertation, notamment pour la mise en place de moyens adaptés dans l'environnement de proximité de la personne atteinte (soins et aides sociales). Dans le cas où la contribution est sollicitée, elle est rapportée dans le dossier médical.

3.2.5. Contribution de la personne de confiance

L'implication des proches, de l'aidant ou de l'aidante dans les décisions est recommandée, notamment en consultation. Néphrologues et personnels soignants s'assurent qu'une personne de confiance a été désignée par écrit par le patient, sur un document à cette fin [22,23]. Si besoin est, la personne de confiance est sollicitée pour confirmer une décision. Dans le cas d'une tutelle ou

Tableau 1
Comment évaluer simplement l'apparition de syndromes gériatriques?

Syndrome gériatrique	Exemple de question simple d'amorce
Démence	Et sinon, la mémoire, ça va ? Vous avez l'impression que la mémoire vous pose des problèmes ? (évaluer les activités de la vie quotidienne : gestion budget, téléphone, courses, linge, transports et déplacements...)
Dénutrition	Vous avez maigri ? Vous mangez bien ? (surveillance du poids à chaque consultation)
Chute	Vous êtes tombé ces derniers 6 mois ? (nombre de chutes, circonstances)
Dépression	Et le moral, ça va ? Vous êtes plutôt souvent triste ou joyeux ?
Dépendance	Vous vous débrouillez bien tout seul ? Pas besoin d'aide pour la toilette, pour s'habiller, pour les repas, tout ça ? (toilette, habillage, transferts, continence, alimentation)

d'une curatelle, les personnes concernées sont sollicitées pour confirmer une décision.

3.2.6. Contribution des proches (famille et aidants)

En accord avec la personne atteinte de MRC et/ou sa personne de confiance, néphrologues et personnels soignants procurent toute information utile aux proches.

4. Transition du stade 4 vers le traitement conservateur

4.1. Faut-il parler du traitement conservateur au stade 4 de la MRC ?

Le traitement conservateur peut être présenté, dès que le DFGe passe en dessous de 20 mL/min/1,73 m², comme une option thérapeutique future lorsque l'insuffisance rénale évoluera vers le stade 5. En effet, cela constitue un tournant dans l'évolution de la MRC et de son pronostic.

Dans le groupe de travail sur la transition, la question a été soulevée de savoir s'il faut communiquer autour du traitement conservateur à toutes les personnes atteintes de MRC. Il est proposé de communiquer cette possibilité dans tous les cas, sous réserve d'un pronostic vital ou fonctionnel qui ne soit pas très sombre à court terme.

L'information doit ainsi être proposée aux personnes ayant des troubles cognitifs ou des syndromes gériatriques, sous réserve d'une communication et d'un langage adaptés. En effet, une démence à ses débuts n'empêche pas forcément la personne atteinte de prendre part activement à la prise de décision en faveur de la dialyse ou du traitement conservateur. Les échanges doivent si possible se faire en présence des proches.

Il convient enfin d'aborder le cadre de la loi Léonetti au cours de ces échanges, tant pour la personne atteinte de MRC (directive ou plan de soins anticipé) que pour les aidants et aidantes (désignation de la personne de confiance sur documents signés, selon la loi) [23,24]. Il convient d'expliquer aux aidants et aidantes que « personne de référence » n'a pas du tout la même signification que « personne de confiance désignée » au regard de la loi [23].

Les éléments pratiques sur la communication sont détaillés clairement dans le chapitre « La communication ».

4.2. De quelles transitions parle-t-on ?

La situation de la personne âgée atteinte de MRC et présentant un DFGe diminuant en dessous de 20 mL/min/1,73 m² recouvre trois transitions possibles, à évaluer :

- la transition du stade 4 vers le stade 5 ;
- la transition vers la fragilité ou la dépendance ;
- la transition vers une inclusion des aidants et aidantes et des autres professionnels de santé dans l'organisation des soins.

4.2.1. Transition du stade 4 vers le stade 5

Elle fait l'objet de recommandations [13] ; elle est maîtrisée par les néphrologues et ne nécessite pas ici de précisions particulières. Les bilans, suivis et explorations peuvent être ajustés selon les objectifs, les besoins et les souhaits exprimés. Le choix du traitement conservateur n'induit aucune limitation quant au nombre des consultations, à la prescription d'examen de biologie, d'imagerie ou autres. La personne atteinte de MRC bénéficie d'un suivi raisonné et en adéquation avec ses attentes.

4.2.2. Transition vers la fragilité ou la dépendance

La MRC chez le sujet âgé est le plus souvent associée à d'autres pathologies d'évolution ancienne, ainsi qu'à une polymédication. Ces situations favorisent l'apparition de syndromes gériatriques (Tableau 1) qui peuvent ensuite évoluer pour leur propre compte. À la phase initiale, les syndromes gériatriques peuvent être masqués (compensés) et non décelés lors de la consultation, s'ils ne sont pas recherchés systématiquement. Ces syndromes gériatriques seront potentiellement sources de deux obstacles : (1) ils peuvent diminuer les capacités de compréhension et de jugement pour décider du type de traitement de la MRC ; (2) ils peuvent décompenser lors d'actes, d'événements, ou de l'initiation du traitement de suppléance.

Il convient donc de dépister les syndromes gériatriques de manière régulière au moyen de quelques questions simples, au moins une fois par an (détection et suivi évolutif) (Tableau 1) [25]. Ces questions sont beaucoup plus informatives si un proche est présent. Il s'agit de simples questions d'amorçage pour détecter l'existence d'un problème potentiel. Le fait de répéter ces questions au cours du suivi permet de voir apparaître assez tôt ces syndromes gériatriques. Il convient de demander un avis gériatrique si un ou plusieurs d'entre eux sont mis en évidence.

4.2.3. Transition vers l'inclusion des aidants, aidantes et autres professionnels

L'inclusion des aidants et aidantes devient souvent nécessaire au cours du suivi d'une MRC avancée chez le sujet âgé, notamment si un syndrome gériatrique apparaît. Ces personnes peuvent aider à la compréhension des traitements proposés, accompagner dans les choix et les décisions, apporter des informations importantes sur la situation à domicile, élargir le contexte et la compréhension de la personne atteinte.

Le médecin généraliste et les autres professions de santé impliquées (pharmacie, soins infirmiers [IDE], aide à domicile) doivent également être mobilisés ; car ils apportent souvent des informations importantes, autrement inaccessibles, sur certains besoins en soins, certaines problématiques, et peuvent éclairer sur des souhaits exprimés différemment. Ils participent également de la mise en œuvre des surveillances et adaptations des plans de soins et de la détection de l'évolution des syndromes gériatriques.

Il convient donc, chez les sujets âgés ayant un DFGe < 20 mL/min/1,73 m² :

- de demander aux aidants et aidantes de participer aux consultations ;
- d'inclure le médecin généraliste et les autres professions de santé dans le recueil d'information et la transmission des plans de surveillance ou de soins.

4.3. Quels pronostics ?

En regard de ces trajectoires, il existe donc différents niveaux de pronostic.

Tableau 2
Principaux symptômes et propositions de prise en charge thérapeutique.

Symptômes	PEC non pharmacologique	PEC pharmacologique	
Prurit	Rechercher et traiter les symptômes associés	Photothérapie Acupuncture	Émoullients Gabapentine (ou prégabaline) Montelukast À éviter
Troubles du sommeil		Hygiène du sommeil Contrôle des stimuli Thérapie cognitive Relaxation Acupuncture	
Syndrome des jambes sans repos		Hygiène du sommeil Contrôle des stimuli Exercice aérobie	Traitement d'une carence martiale Agoniste de la dopamine Gabapentine Ondansétron
Nausées / vomissements		Hygiène alimentaire : manger plus souvent moindres de quantités Hygiène buccale Éviter aliments gras/sucrés	
Douleur		Exercice physique Massage thérapeutique médical/ kinésithérapie de mobilisation Suivi psychologique	Paracétamol/timbre lidocaïne/crème AINS Nociceptive Cure courte d'AINS Opioides (hydromorphone) ISRS qui n'allonge pas le QT sur prescription spécialisée
Anxiété / dépression		Suivi psychologique Thérapie cognitivo-comportementale	Neuropathique Gabapentine Opioides (hydromorphone)

4.3.1. Pronostic rénal et survie

La difficulté d'estimer les pronostics rénal et vital particulièrement chez le sujet âgé fait l'objet d'un développement dans d'autres chapitres.

4.3.2. Pronostics fonctionnel et gériatrique

Ces pronostics sont mal étudiés en général, et encore plus dans des populations spécifiques telles que les personnes atteintes d'une MRC avec DFG_e < 20 mL/min/1,73 m². Ils peuvent être d'une importance cruciale pour les personnes âgées, la préservation de l'indépendance ou des fonctions cognitives étant fréquemment plus importante dans l'esprit de la personne concernée, que l'allongement de l'espérance de vie.

4.3.3. Environnement (risque d'épuisement des aidants et aidantes)

Les aidantes et aidants sont souvent investis auprès de la personne atteinte de MRC, et précieux dans l'accompagnement des sujets âgés. Cependant, ces personnes peuvent s'épuiser au cours des années, notamment si des syndromes gériatriques apparaissent. Si l'aidant ou l'aidante est le conjoint ou la conjointe, cette personne peut aussi présenter des pathologies graves, affectant potentiellement l'aide disponible.

Ces pronostics sont intriqués et évolutifs. Les personnes atteintes de MRC et leurs aidants et aidantes sont demandeurs d'informations claires ; mais l'évaluation est entachée d'erreur et d'imprécision. L'incertitude autour de ces pronostics doit également être explicitée.

5. Traitement symptomatique de la MRC avancée

5.1. Quels sont les symptômes à prendre en compte ? Quelle est la conduite à tenir pour chaque symptôme ?

Les symptômes doivent être évalués un par un. Il s'agit de les lister, d'évaluer leur importance ainsi que leur retentissement, avec les aidants et aidantes si besoin.

Nous allons essayer :

- de lister les symptômes les plus fréquents ;
- de proposer des moyens d'évaluation de ces symptômes ;

- de faire des propositions thérapeutiques non pharmacologiques et pharmacologiques adaptées à la fonction rénale [26].

La liste des symptômes ainsi que des outils est non exhaustive, mais a pour but de proposer une évaluation d'un ensemble de symptômes régulièrement rapportés dans la population de personnes atteintes de MRC au stade de dialyse. Cette partie, largement inspirée de la conférence KDIGO publiée en 2015 [1], ainsi que d'autres revues [27,28], est résumée dans le **Tableau 2**.

Cette évaluation doit être multidisciplinaire (néphrologue, infirmier ou infirmière en pratique avancée [IPA] impliquée dans le traitement de la MRC, médecin généraliste, équipe infirmière), en collaboration avec les proches. Dans la prise en charge de l'ensemble de ces symptômes, il est intéressant d'évaluer la prescription globale et de limiter le nombre de thérapies pharmacologiques, en accord avec la personne concernée.

L'ordonnance doit être expliquée, évaluée régulièrement pour arrêter les traitements non nécessaires, ceux qui n'ont pas les effets escomptés ou qui présentent trop d'effets secondaires. Elle doit aussi être comprise et/ou expliquée aux différents intervenants pour éviter les prescriptions en doublon. Cette réévaluation régulière de l'ordonnance s'inscrit dans le cadre d'une « déprescription » raisonnée, associée à une meilleure observance et une réduction du risque de morbi-mortalité chez le sujet âgé atteint de MRC avancée [29,30].

5.1.1. Prurit

5.1.1.1. Évaluation. Le prurit, affectant environ 40 % des personnes atteintes de MRC, est considéré comme sévère dans près de 20 % des cas. Il est responsable ou associé à une baisse de la qualité de la vie ainsi qu'à des troubles du sommeil ou dépressifs [31].

Un simple interrogatoire permet de le mettre en évidence et sa sévérité doit être interrogée. L'évaluation peut être faite par des questions simples type : « Sur le dernier mois, vous considérez la gêne liée au fait de vous démanger : nulle, peu importante, modérément importante, importante, très importante ? » ou à l'aide d'une échelle visuelle analogique. Des questions portant sur l'impact du prurit sur le sommeil ou le moral peuvent être ajoutées.

5.1.1.2. Propositions thérapeutiques. Les traitements locaux doivent être privilégiés et au moins proposés. Ils reposent sur

l'utilisation d'émollients, de préférence hypoallergéniques. Les applications d'émollient peuvent être renouvelées plusieurs fois par jour et le soir avant le coucher. On peut déplorer l'absence de remboursement de divers émollients. Cependant les prescriptions de préparation magistrale par glycérine/paraffine/vaseline, du cérat de Galien ou *cold cream* sont quant à elle remboursées.

Au niveau pharmacopée orale, les molécules qui ont le plus fait leurs preuves sont :

- les gabapentinoïdes [32,33] :
 - la gabapentine. Posologie recommandée : 100 à 300 mg toutes les 48 heures. Débutée à 100 mg et augmentée progressivement en fonction de la réponse,
 - la prégabaline. Posologie recommandée : 25 mg en 1 prise le soir à augmenter progressivement, avec une dose maximale de 75 mg par 24 heures ;
- le montélukast qui peut être proposé à 10 mg par jour ;
- il y aurait peut-être une place pour les agonistes sélectifs des récepteurs opioïdes κ . Pour le moment, le traitement n'est pas disponible [34].

D'autres approches ont été proposées comme la photothérapie ou l'acupuncture et semblent potentiellement intéressantes.

Dans la méta-analyse du groupe Cochrane, le zinc, le curcuma ou la capsaïcine ont prouvé une certaine efficacité, mais ils ne bénéficient pas de remboursement à l'heure actuelle [33]. La prise en charge des troubles du métabolisme phosphocalcique et/ou du bilan martial n'ont pas prouvé leur efficacité [35]. L'utilisation des antihistaminiques n'est pas particulièrement recommandée.

5.1.2. Troubles du sommeil

5.1.2.1. *Évaluation.* Les troubles du sommeil associent, par définition, sur au moins trois nuits par semaine et depuis au moins un mois :

- un trouble d'endormissement, ou du maintien du sommeil et/ou un réveil précoce ;
- une conséquence diurne : asthénie/malaise, troubles de l'humeur/irritabilité, somnolence diurne, réduction de la motivation/énergie/initiative ou ruminations à propos du sommeil.

Pour évaluer les troubles du sommeil, les questionnaires tels que l'Index de Qualité du Sommeil de Pittsburgh (IQSP) permettent une évaluation quantitative du trouble ainsi que de son impact sur la qualité de vie [36].

Dans l'évaluation du sommeil, il est important de prendre en compte certains symptômes pouvant entraver le sommeil tels que le prurit, les douleurs éventuelles et notamment de décubitus, la dyspnée de décubitus, l'apnée du sommeil et/ou l'hyperthyroïdie. La prise en charge de ces différents éléments fait partie du traitement des troubles du sommeil. Certaines thérapeutiques ou substances peuvent aussi entraver le sommeil : le tabac, l'alcool, les anticonvulsivants (tels que la phénylhydantoïne) ; certains antidépresseurs de la classe des inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine, des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine-noradrénaline, des inhibiteurs de la monoamine oxydase et des tricycliques ; les stimulants du système nerveux central (p. ex., amphétamines, caféine), le propranolol ou les corticostéroïdes.

5.1.2.2. *Propositions thérapeutiques.* Une fois cette évaluation faite, si le trouble du sommeil persiste, la prise en charge doit se concentrer sur les mesures d'hygiène du sommeil. Le centre du sommeil de l'hôpital Bichat a mis en ligne deux fiches sur « hygiène du sommeil » et « contrôle du stimulus » qui donnent des conseils utiles et pratiques pour la personne atteinte de MRC et/ou pour les

aidants et aidantes (<http://www.bichatlarib.com/sommeil.index.php?page=hygiène>). Ils préconisent l'utilisation de la thérapie cognitive et de la relaxation [37].

Les traitements médicamenteux doivent être limités, avec des risques d'effets secondaires. La mélatonine a été proposée, dont les résultats sont débattus [38,39].

5.1.3. Syndrome des jambes sans repos

5.1.3.1. *Évaluation.* Il s'agit d'une « atteinte chronique qui correspond au besoin urgent et irrésistible de bouger les jambes, associé à des sensations désagréables au niveau des membres inférieurs survenant au repos, calmé par le mouvement et accentué le soir ou la nuit » [40].

Ces symptômes sont particulièrement fréquents chez les personnes atteintes d'une MRC, notamment au stade avancé. Ils ont un impact sur les troubles du sommeil et la dépression, ainsi que sur la qualité de vie. L'évaluation doit porter sur le caractère chronique, désagréable, calmé par le repos. Quand ces symptômes sont quotidiens, il convient d'envisager une prise en charge spécifique.

5.1.3.2. *Propositions thérapeutiques.* Comme pour les troubles du sommeil souvent intriqués, il est recommandé d'éviter les stimulants, d'avoir une bonne hygiène de sommeil et de privilégier un exercice physique diurne de type aérobie (faible intensité et prolongé, exercice d'endurance).

La prise en charge pharmacologique repose sur :

- la recherche et le traitement d'une carence martiale, même sans anémie. La carence martiale peut être corrigée oralement sous réserve d'une bonne tolérance digestive, mais le recours à la voie intraveineuse peut être intéressant pour éviter la polymédication et en améliorer le rendement [41] ;
- les agonistes de la dopamine sont également proposés : ropinirole 0,25 mg/jour (étude qui devrait répondre à la question [42]) ou rotigotine (en France, seuls les timbres de 2 mg/24 h sont commercialisés). Les effets secondaires limitent leur prescription, notamment les nausées, la somnolence, les syncopes, les hallucinations et les hypotensions ;
- la gabapentine a aussi été proposée (posologie identique à celle proposée pour le prurit).

5.1.4. Nausées et vomissements

5.1.4.1. *Évaluation.* Les nausées et vomissements font partie du syndrome urémique et s'accompagnent souvent d'une anorexie, voire d'une dénutrition. Au-delà de la recherche de ces symptômes, il convient d'évaluer avec l'aide d'une évaluation diététique les apports et les besoins nutritionnels.

Si ces nausées sont difficiles à supporter ou ont un impact sur l'état nutritionnel, une prise en charge est nécessaire.

5.1.4.2. Propositions thérapeutiques.

5.1.4.2.1. *Propositions non pharmacologiques.* Discuter avec la personne atteinte et son entourage pour déterminer si certains aliments sont plus pourvoyeurs de nausées.

Vérifier les traitements qui peuvent favoriser les nausées.

Grâce à l'évaluation diététique, privilégier des aliments moins riches (en graisses ou en sucre). Éviter les odeurs artificielles. Manger lentement, plus souvent et en moindre quantité. Fractionner les repas.

Vérifier l'hygiène buccale, voire recourir aux bains de bouche. Lutter contre la constipation.

5.1.4.2.2. *Propositions pharmacologiques.* Ondansétron 4 à 8 mg par prise selon besoin (maximum 3 fois par jour).

2^e ligne : métoclopramide 2,5 mg/4 heures.

3^e ligne : olanzapine 2,5 mg 3 fois par jour ou halopéridol 0,5 mg à augmenter progressivement jusqu'à 2 mg 3 fois par jour.

5.1.5. Fatigue

C'est le symptôme le plus fréquent (> 70 %) mais souvent d'origine multifactorielle. Les troubles du sommeil, le prurit, l'anémie, les nausées, la dépression, la douleur, la sarcopénie, la fragilité peuvent tous contribuer au sentiment de fatigue.

Son évaluation peut se faire à l'aide de questionnaires de qualité de vie type SF-36 avec notamment l'association aux modules sur la maladie rénale *Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)* adaptée en langue française [43] ou plus simplement via un questionnaire centré sur l'évaluation de la fatigue en contexte de MRC [44]. En dehors de la prise en charge des différents symptômes concourant à la fatigue, une attention particulière à la prise en charge de l'anémie est souvent utile.

5.1.6. Douleur [45]

5.1.6.1. *Évaluation.* Les douleurs sont fréquentes. La douleur aiguë est souvent moins problématique que les douleurs chroniques, qui sont essentiellement musculosquelettiques. Elles sont responsables d'une altération de la qualité de vie, de troubles du sommeil, de dépression/anxiété [46]. Elles limitent la mobilisation.

Son évaluation doit être répétée. Il faut essayer de définir les douleurs et leurs origines pour mettre en place un traitement spécifique. La prise charge multidisciplinaire est souvent utile (rhumatologue, gériatre, médecin de la douleur). L'évaluation de l'intensité de la douleur est faite à l'aide d'échelles visuelles analogiques. Le type de douleur, neuropathique ou nociceptif, est utile dans le choix des thérapeutiques.

5.1.6.2. *Propositions thérapeutiques.* La prise en charge non pharmacologique est probablement essentielle. Elle peut associer de l'exercice physique, de la kinésithérapie de mobilisation, et éventuellement des massages thérapeutiques et un suivi psychologique.

Les traitements sont les mêmes molécules que celles utilisées pour la population générale, avec plus de risque d'effets secondaires. Les traitements locaux, s'ils sont adaptés, sont à privilégier, tels que la lidocaïne timbre de 700 mg, ou les timbres ou crèmes d'anti-inflammatoires. Le paracétamol peut, voire doit toujours être associé, en limitant le recours aux formes effervescentes souvent riches en sodium. Le traitement dépend du type de douleurs, sachant que les mécanismes sont souvent intriqués.

Pour les douleurs neuropathiques :

- gabapentine (posologie précédemment décrite) ou carbamazépine 100 mg (comprimé à libération prolongée sécable de 200 mg) 2 fois par jour. Existe aussi en gouttes, forme non LP 20 mg/mL soit 5 mL × 2 ou 3 par jour ;
- opioïdes : l'hydromorphone semble être à privilégier comme morphinique du fait de l'absence de métabolites actifs et des moindres effets secondaires (4 mg d'hydromorphone équivalent à 30 mg de sulfate de morphine). La voie transdermique est également intéressante mais doit être évitée en première intention. Par ailleurs, de nouvelles formulations orales moins dosées et en gouttes permettent de débiter par de très faibles doses et de vérifier la tolérance, très utiles pour les personnes âgées fragiles (exemple du sulfate de morphine 10 mg/5 mL avec une posologie de départ à 1 mg 2 à 3 fois par jour).

Attention au risque d'accumulation, surtout avec la voie transdermique pourtant très utile. Il convient de débiter par de faibles doses. Une évaluation des bénéfices et des effets secondaires est à réaliser très régulièrement.

Pour les douleurs nociceptives :

- des cures courtes (2 ou 3 jours) d'anti-inflammatoires non stéroïdiens sont possibles en l'absence de contre-indication particulière (traitement par anticoagulant, insuffisance cardiaque...);
- la codéine et le tramadol sont à utiliser avec précaution car fort risque d'accumulation et d'effets secondaires. Il est faussement rassurant d'utiliser ces molécules comme opioïdes faibles [45];
- les opioïdes peuvent être envisagés. Voir plus haut.

5.1.7. Anxiété et dépression

5.1.7.1. *Évaluation.* Ces symptômes sont souvent associés à la qualité de vie, la douleur et les troubles du sommeil [47]. Les échelles de qualité de vie prennent souvent en compte ces aspects. Une évaluation spécialisée en psychologie ou en psychiatrie peut être complémentaire.

5.1.7.2. *Propositions thérapeutiques.* Une prise en charge non pharmacologique par l'équipe de psychologie ou de psychiatrie est souvent recommandée. Le recours aux traitements anti-dépresseurs doit être limité. Aucune étude randomisée n'a montré le bénéfice de ces thérapeutiques contre placebo, avec ou sans soutien de type thérapie cognitivo-comportementale [48]. Les effets secondaires semblent, eux, plus importants : nausées, maux de tête, insomnie, sécheresse buccale, ou risque de chute [49]. S'ils sont nécessaires, les antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine sont privilégiés. Il convient de préférer ceux qui n'allongent pas le QT tels que la fluoxétine, la fluvoxamine, la paroxétine ou la sertraline [50], en essayant de débiter toujours par la plus faible dose et en réévaluant les effets.

Les anxiolytiques ne doivent pas être utilisés en première intention du fait des effets secondaires.

5.1.8. Anémie

Cette revue ne s'attardera pas sur la prise en charge de l'anémie qui est déjà décrite et connue. Nous suggérons de privilégier les molécules de longue durée d'action pour une efficacité optimale, tout en limitant les contraintes liées aux molécules.

5.2. Comment gérer la surcharge hydrosodée ?

L'évaluation de la surcharge hydrosodée doit être systématique à chaque visite. Il est important d'éviter les situations de surcharge hydrosodée avec œdème aigu pulmonaire (OAP). La prise en charge repose sur :

- une approche non pharmacologique : la restriction sodée. Chez les sujets âgés, elle ne doit être proposée qu'en l'absence de fragilité du fait du risque majeur de dénutrition. Une évaluation diététique peut être utile notamment pour dépister la consommation de sel caché ;
- une approche pharmacologique : l'utilisation des diurétiques. Il est possible d'augmenter les doses, de fractionner les prises si besoin, et d'associer les différents diurétiques.

Le risque reste l'épisode d'OAP avec sensation d'étouffement. Une information sur les signes d'OAP doit être délivrée pour que les symptômes soient bien évalués. Une surveillance du poids quand elle est possible peut être d'un grand recours.

Les deux dernières possibilités restent l'épuration extrarénale ponctuelle et les soins de fin de vie avec utilisation de scopolamine et de soins de confort.

La personne atteinte doit être informée des possibilités en cas de non-réponse aux diurétiques. Il convient d'en avoir discuté aussi

avec les aidants et aidantes et le médecin généraliste pour que la prise en charge soit claire, formalisée et anticipée. Un suivi conjoint avec une équipe de soins palliatifs et la prescription à l'avance d'un « protocole de détresse respiratoire » (morphine, midazolam) peuvent être envisagés.

5.3. Le traitement conservateur doit-il comporter une préparation à la suppléance par dialyse ?

Si le positionnement n'est pas ancré, il faut parfois aller jusqu'à la création d'un accès de dialyse qui restera inutilisé dans le cas où le choix du traitement conservateur est confirmé. Cependant, la création d'un accès vasculaire ne doit pas être systématique.

L'utilité de la création d'un accès de dialyse « parachute » doit être pondérée par le fait que :

- la maturation et la durée de vie des accès vasculaires d'hémodialyse sont moins bonnes au sein de la population plus âgée, ce d'autant que cette population présente des maladies associées telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires. La probabilité de pouvoir utiliser une fistule artérioveineuse (FAV) est de 60 % chez les sujets âgés de plus de 75 ans [51] ;
- la mise en place d'une FAV ou d'un cathéter de dialyse péritonéale implique des déplacements et des hospitalisations, ce qui est en contradiction avec le principe du traitement conservateur qui préconise plutôt la qualité de vie et le maintien à domicile ;
- lorsque le choix initial a été celui du traitement conservateur, le recours à une suppléance est rarement observé dans les équipes expérimentées multidisciplinaires (moins de 10 % des cas) [52,53].

La question de la création d'un accès vasculaire doit être discutée au cas par cas. Il s'agira d'une décision partagée, réfléchie avec la personne concernée et son entourage, en tenant compte des maladies associées.

5.4. Quelles autres mesures d'accompagnement proposer ?

La prise en charge d'une personne atteinte de MRC qui souhaite un traitement conservateur nécessite une évaluation de ses besoins. Cette évaluation doit être réalisée en lien avec les proches de la personne.

Elle peut se proposer sur différents domaines :

- psychologique : l'équipe de psychiatrie sera consultée si l'on soupçonne un état dépressif ou une autre maladie mentale pouvant nécessiter un traitement pharmacologique. Un suivi par un ou une psychologue peut être utile, si possible avec une évaluation de l'aidant ou de l'aidante. Les associations ou les partenariats-patients peuvent être d'un grand recours dans l'information, les dispositifs de soutien et de conseil ;
- besoins sociaux : évaluer avec l'aide de l'assistante ou de l'assistant social et de l'entourage les possibilités d'aides dans la vie quotidienne (aide pour le ménage, portage des repas) ;
- possibilité d'aide financière (assistance sociale) : dossier allocation personnalisée d'autonomie (APA), mutuelle et retraite, vérifier la déclaration d'affection longue durée (ALD) ;
- une évaluation gériatrique standardisée ou des filières gériatriques spécialisées (chutes, démence, troubles du comportement...) ;
- une évaluation nutritionnelle dans le cadre d'une consultation spécialisée dans le suivi de personnes atteintes de MRC ;
- un accompagnement spirituel ;
- une évaluation clinique des symptômes mentionnés précédemment.

Cette évaluation permettra aussi de définir la personne de confiance ainsi que de formaliser les directives anticipées.

5.5. Quelle périodicité pour les visites hospitalières ?

Le traitement conservateur, par définition actif, ne veut pas dire renoncement au suivi. Il doit être adapté aux besoins de la personne atteinte. Le rythme des consultations peut être poursuivi comme pour n'importe quelle personne au stade 4-5 de la MRC (tous les 1 à 4 mois), ou espacé en s'assurant d'une surveillance régulière dans l'intervalle par un relais en ville (médecin généraliste, IDE, réseau coordonné). La téléconsultation peut être un recours intéressant dans ces circonstances pour éviter les déplacements.

De la même manière, le traitement conservateur ne veut pas dire qu'il faille arrêter de réaliser les bilans paracliniques nécessaires. Ils doivent être adaptés aux besoins pour améliorer la prise en charge et le suivi de certaines prescriptions, comme par exemple l'érythropoïétine.

Le traitement conservateur n'est pas non plus synonyme d'abandon de soins et de refus d'hospitalisation de façon systématique. Un phénomène aigu réversible (exemple : sepsis sur prostatite) peut justifier une hospitalisation pour une courte durée.

6. La communication

6.1. Pourquoi la communication est-elle si importante ?

Dans sa définition, le traitement conservateur intègre trois dimensions indispensables autour du processus de décision partagée, de la rédaction d'un plan personnalisé de soins et de l'accès à une prise en charge multidisciplinaire [1]. Ce trépied de la prise en charge en traitement conservateur ne peut, par définition, exister qu'au travers d'une communication performante (Fig. 1). Au-delà du traitement conservateur, la prise en charge de la MRC avancée accorde une place centrale à la communication, pour s'assurer que l'option de traitement envisagée reflète avant tout le choix de la personne atteinte [54,55].

Bien que la communication s'impose comme un levier incontournable dans la mise en place de ce traitement, la littérature scientifique fait état d'un fossé majeur dans la communication entre les acteurs de soins et les personnes atteintes de MRC au sujet du traitement conservateur [3,56–62]. En effet, alors que cette prise en charge semble être largement disponible à travers le monde [63], les néphrologues abordent en pratique assez peu cette option de traitement, même quand il existe un risque élevé de mortalité [59,64]. En parallèle, les personnes atteintes de MRC rapportent quant à elles être peu ou rarement informées d'une option de traitement possible sans recourir à la dialyse [3,56,59,65]. En France, les données récemment publiées de la cohorte nationale CKD-REIN indiquent que 100 % des structures ont la possibilité d'offrir cette option de traitement, mais que moins d'un tiers des néphrologues proposent souvent ou toujours cette option de traitement et qu'en conséquence, seuls 5 % de leur patientèle rapportent en avoir été informés [3]. Les principales sources évoquées pour expliquer ces difficultés de communication sont la nomenclature néphrologique hétérogène et complexe [3,11,66,67], la discordance entre personnels soignants et personnes soignées sur les priorités de santé (et spécifiquement dans le cadre du traitement conservateur) [68], le manque de ressources et de formation dans les professions de santé [2,61,65,69–71], et enfin un exercice de communication délicat mobilisant un mélange complexe de croyances, de cultures et de convictions personnelles [5].

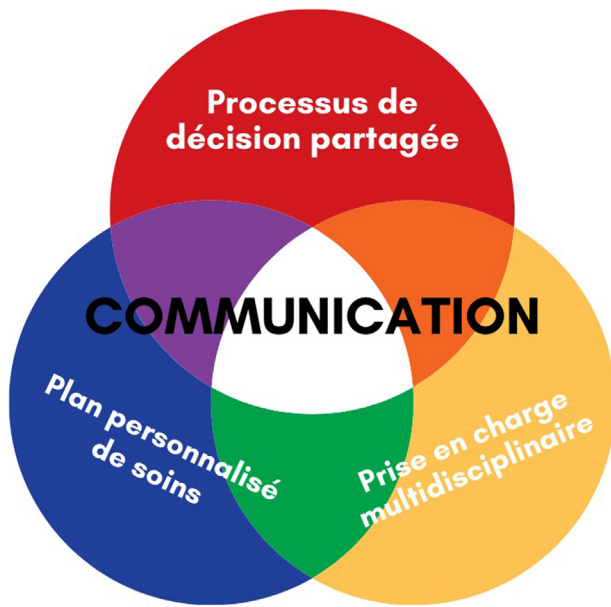


Fig. 1. La communication, socle du traitement conservateur.

6.2. Quel est le moment optimal pour communiquer autour du traitement conservateur ?

6.2.1. Recommandations HAS

La question de la communication autour du traitement conservateur est indissociable de celle de son *timing*. Le guide du parcours de soins MRC de la HAS, récemment mis à jour en 2021, aborde la question, en rappelant que lorsqu'un traitement de suppléance est envisagé (quel qu'il soit), cette préparation doit commencer suffisamment tôt pour permettre à la personne concernée de faire un choix éclairé [13]. Partant du constat qu'un délai minimal d'un an est nécessaire entre la consultation d'annonce de la mise en place d'un traitement de suppléance et le début effectif de ce traitement, il est préconisé de discuter à l'approche du seuil de 20 mL/min/1,73 m² [13] et au plus tard une fois ce niveau atteint.

6.2.2. Scores pronostiques

Le calendrier de ces discussions est une question d'autant plus complexe chez cette population particulière : en pratique, on se heurte à l'évolution souvent imprévisible de la MRC, ainsi qu'à la probabilité importante de décéder, avant d'évoquer la question de l'épuration extrarénale chez ces sujets le plus souvent âgés [72]. Les scores pronostiques récemment développés et validés ont potentiellement une place à prendre dans la pratique quotidienne pour aider à identifier le moment idéal pour discuter de ces options de traitement [73–76]. Bien que ces scores apparaissent complémentaires en évaluant à la fois pronostic rénal et mortalité, leur performance a été récemment remise en question lorsqu'ils sont appliqués à la population de sujets âgés atteints de maladie rénale avancée [14,15].

6.2.3. Un réel enjeu pour l'éducation thérapeutique

Cette question du moment opportun pour discuter des options de traitement est épineuse dans la pratique de tous les jours et les données en France semblent refléter une information tardive dans le cours de la maladie rénale [3,77]. En effet, selon les données de la cohorte nationale CKD-REIN, 45 % des sujets MRC stade 4 rapportent avoir participé à une session d'éducation thérapeu-

tique sur les options de traitement de la MRC avancée ; mais ce pourcentage diminue avec l'âge pour atteindre moins de 20 % chez les sujets de 75 ans et plus [3]. Ces chiffres reflètent bien la situation délicate à laquelle se heurtent les néphrologues : prendre en compte à la fois la nécessité de délivrer une information claire et loyale, ainsi que le besoin de temps pour intégrer l'information, mais en même temps le risque d'aborder précocement et peut-être inutilement des questions potentiellement anxiogènes [72].

6.3. Quel contenu dans cette communication autour du traitement conservateur ?

6.3.1. Mettre fin à l'amalgame entre traitement conservateur et absence de traitement

Bien qu'encore peu étudiées à l'heure actuelle, les principales sources du *gap* de communication entre néphrologues et personnes atteintes de MRC concernant le traitement conservateur renvoient souvent à un exercice de communication rendu difficile par l'assimilation encore très fréquente du traitement conservateur à une absence de traitement [59,70,78,79]. Le discours des néphrologues est souvent à l'origine d'une dualité perçue comme un choix se résumant à la dialyse ou le décès [78]. En France, seule une minorité de néphrologues se dit très à l'aise pour aborder cette option de traitement, la fréquence des discussions étant d'ailleurs corrélée à leur niveau d'aisance [3]. Ces discussions sont difficiles, et sortent les néphrologues et le personnel soignant de leur zone de confort [69,80,81]. Les difficultés à aborder les questions de pronostic et de progression de la maladie rénale sont étroitement liées à l'incertitude qui accompagne le discours, incertitude parfois perçue par les néphrologues comme altérant l'estime de leur propre compétence [70,82]. Pourtant, les données suggèrent que l'expérience-patient est plus positive quand l'incertitude est partagée sur les questions de pronostic (y compris sans recours à la dialyse) et de fin de vie [60,83]. Selon certaines enquêtes, près de 95 % des personnes atteintes de MRC seraient enclines à discuter en toute transparence de leur espérance de vie, même lorsque le pronostic est mauvais. Les cliniciens peuvent néanmoins être confrontés en pratique à une forme d'ambivalence de la part des personnes atteintes de MRC vis-à-vis de leur besoin d'informations [60].

À la manière des soins palliatifs dont la définition a très largement évolué sur les 20 dernières années, le traitement conservateur doit peu à peu se défaire de l'étiquette « abandon de prise en charge », puisqu'il s'agit avant tout d'une prise en charge active. L'expérience rapporte d'ailleurs une espérance de vie autour de 18 mois en médiane pour les sujets âgés ayant opté pour le traitement conservateur (indifféremment selon que le point de départ soit la décision du type de traitement ou l'entrée dans le stade 5 de la MRC), dépassant largement le simple cadre des soins de fin de vie [52].

6.3.2. Mobiliser des ressources pour communiquer efficacement

L'abord de la question du traitement conservateur témoigne d'un paradoxe dans l'exercice des néphrologues : ces derniers abordent de façon marginale cette option de traitement, alors même que l'avis de la personne atteinte est désigné comme l'élément prioritaire dans l'orientation vers un projet de traitement conservateur [3]. La responsabilité de la communication autour du traitement conservateur est progressivement amenée à évoluer, pour être à terme partagée par différentes personnes concernées. Les récentes avancées dans l'organisation des soins vont dans ce sens avec, d'une part, le forfait MRC 4-5 en France qui remet l'éducation thérapeutique au centre de la prise en charge, et d'autre part, l'avènement des IPA ayant un rôle important à jouer dans le processus d'information et de décision

partagée [84–86]. Rappelons que le processus de décision partagée accorde, par définition, aux personnes atteintes une place centrale dans ce choix. Elles peuvent ainsi également faire appel aux associations et aux partenariats-patients dont la mission principale est de proposer soutien, conseils et éléments d'information dans l'objectif de favoriser l'accès aux soins [87,88]. Enfin, des outils d'aide à la décision aux formats divers (brochures, site internet et vidéo) spécifiquement destinés aux personnes atteintes de MRC sur le thème du traitement conservateur ont ainsi été récemment créés dans les pays anglophones et pourraient être adaptés à l'avenir pour un usage en France [89,90].

6.3.3. Les différents modèles de décision partagée

La relation entre le médecin et la personne sous ses soins est traditionnellement déclinée sous la forme de quatre modèles soignant-soigné intervenant dans la prise de décision : le modèle paternaliste, le modèle du médecin-décideur, le modèle informatif et le modèle collectiviste [20,91]. Ils ne répondent que partiellement au concept de décision partagée puisque la décision repose de façon unilatérale sur le soignant ou sur le soigné dans tous ces modèles. Ces modèles ont donc été repris par la HAS dans son état des lieux en 2013, en proposant d'y adjoindre deux autres modèles plus récemment décrits pour répondre précisément à la logique de partage décisionnel : le « modèle interprétatif » d'un côté, où le soigné prend sa décision après avoir été informé objectivement par le soignant et le « modèle délibératif » où le soignant peut proposer au soigné ce qu'il pense qu'il devrait faire afin de l'aider dans la prise de décision [92].

6.3.4. La (les) consultation(s) d'annonce et de planification du projet de soins

Au cours du suivi, une place centrale est accordée à la consultation d'annonce de la progression de la maladie vers un stade avancé et de planification du projet de soins [13]. Cette consultation, qui correspond en pratique à un *continuum* s'étendant sur plusieurs consultations, doit être sanctuarisé en ayant recours à une stratégie de communication qui peut s'inspirer des modèles élaborés en psychologie pour la prise en charge des maladies graves (comme en oncologie par exemple) [93]. On peut proposer la méthode « AIDE 3P » pour la conduite de ces consultations, mettant en œuvre six points clés détaillés ci-dessous :

- **Agenda** : programmer à l'avance ou d'emblée le contenu de la consultation. On peut ainsi préparer la personne concernée à la nécessité de prendre une décision importante. Un calendrier raisonnable peut être proposé pour la prise de décision, en invitant les aidants et aidantes à participer à la démarche. Cette planification est associée à une meilleure interaction et à une expérience-patient positive [94,95] ;
- **Informé-Délivrer** : transmettre les éléments de connaissance. En pratique, favoriser l'interaction et l'échange en s'assurant de la compréhension semble améliorer l'adhésion au traitement et garantir un processus décisionnel centré sur la personne concernée [96–99]. À cette étape, il est également possible d'introduire d'éventuels outils d'aide à la décision orientés vers cette personne [100] ;
- **Émotions** : répondre aux émotions avec empathie. Pour répondre à ces émotions, la première étape consiste en leur verbalisation : « Que ressentez-vous devant ces décisions difficiles à prendre ? ». Une fois identifiées, répondre à ces émotions avec empathie n'est pas chose aisée, mais s'appuyer sur la communication non verbale apparaît crucial [101] ;
- **Pronostiquer** : étayer les éléments du pronostic. Les discussions autour du pronostic constituent un réel défi dans la commu-

nication [69,80,81]. Il est souvent intéressant de demander aux patients à quel point ils souhaitent être informés, leur position étant souvent ambivalente et évolutive dans le temps [72]. Plusieurs techniques sont proposées pour aborder cette question, telle que la méthode « espérer le meilleur scénario en se préparant au pire » ou celle des « 5P » (évoquer les Perspectives de la personne concernée, parler d'une expérience Précedente vécue par une personne proche ou connue, demander la Permission de débiter la discussion, parler du Pronostic et proposer un soutien Personnalisé) [102–104] ;

- **Préférences** : connaître et verbaliser les préférences de la personne atteinte est une condition nécessaire pour garantir un choix centré sur elle [105]. Des études ont montré que le simple fait d'aider ces personnes à identifier leurs priorités contribuait largement au succès du processus de décision partagée [106,107]. Certains outils comme l'analyse conjointe par des questionnaires structurés permettent de cerner efficacement ces préférences [108] ;
- **Planifier** : établir un projet de soins et un plan d'action. Il est important de clôturer ces échanges avec des éléments concrets de planification, afin de rassurer la personne concernée sur l'investissement de l'équipe soignante dans leur prise en charge, y compris quand l'option choisie est celle du traitement conservateur. Il peut être utile d'évoquer en amont la question des directives anticipées, permettant de limiter le fardeau des proches ainsi que d'améliorer la satisfaction des personnes atteintes [109,110]. À cette étape, il est utile de leur rappeler qu'elles peuvent à tout moment changer d'avis et revenir sur leur décision.

À la manière de jeux de rôle, le **Tableau 3** propose quelques éléments de langage auxquels les néphrologues et autres personnels impliqués dans ces discussions pourraient avoir recours (adaptés de Saeed et al. [89]). Dans la stratégie de communication, au-delà des éléments de langage, le non-verbal prend également une place majeure, comme évoqué plus haut [101]. Là encore, on peut s'appuyer sur des éléments développés dans la littérature en psychologie, et notamment le modèle « *EMPATHY* » très utilisé par les collègues anglophones [111] :

- **contact oculaire** (« *Eye-contact* ») : regarder la personne, éviter de regarder l'ordinateur ou les comptes-rendus ;
- **expression faciale** (« *Muscle and facial expression* ») : tendre à adopter les mêmes expressions (« en miroir ») ;
- **posture** (« *Posture* ») : s'asseoir à son niveau, idéalement à côté d'elle, éviter de laisser le bureau faire « barrière » et s'incliner légèrement vers elle ;
- **ton de voix** (« *Affect and Tone* ») : utiliser un ton chaleureux traduisant une inquiétude adaptée à sa situation ;
- **écouter et répondre** (« *Hearing and Your response* ») : acquiescer régulièrement « oui, je comprends », relancer « oui, je vous en prie, dites-moi », reformuler ses propos pour s'assurer de leur bonne compréhension.







Le cadre et le contexte ont également leur importance : privilégier un lieu calme, au décor agréable, éteindre son téléphone et prévoir une durée de consultation plus longue sont autant d'éléments qui garantissent une interaction de qualité, indispensable au processus de décision partagée [89].

6.3.5. Un manque de formation à combler

Ces discussions abordant la défaillance rénale, le décès et l'incertitude apparaissent souvent anxigènes, et sont à cet effet souvent esquivées par les néphrologues [60,69,70,80,81,112]. Être capable d'adopter une position empathique, au-delà d'améliorer la satisfaction de la personne à qui l'on s'adresse, peut avoir un réel

Tableau 3

Éléments de langage proposés en fonction des différents temps de la communication (adaptés de Saeed et al. [89]).

	Objectif	Propositions d'amorce
	Agenda	Quelle est la chose la plus importante que vous souhaiteriez aborder aujourd'hui en consultation ?
	Informer-Délivrer les éléments de connaissance	Avez-vous déjà entendu parler de la dialyse ? Pourriez-vous me dire ce que vous en savez ?
	Émotions/empathie	Qu'est ce qui est le plus dur à vos yeux quand on parle de dialyse ?
	Pronostic	Est-ce que vous souhaiteriez connaître le pronostic de votre maladie rénale ?
	Préférences du patient	Quand vous pensez au traitement de votre maladie, qu'est ce qui est le plus important à vos yeux ? Que souhaitez-vous absolument continuer à faire malgré votre maladie rénale et son traitement ?
	Planifier/établir un projet	L'essentiel est que vous fassiez le meilleur choix pour vous dans votre situation. Parlons maintenant de la suite

impact sur la prise en charge thérapeutique et la pertinence des décisions prises par cette personne [113,114]. La formation médicale souffre néanmoins d'un manque notable dans l'apprentissage des compétences de communication et de gestion des émotions [114–116], compétences dont l'acquisition apparaît pourtant possible au moyen d'un enseignement spécifique [117]. La formation pourrait également aider à aborder les questions difficiles (mais néanmoins nécessaires) de la fin de vie et des directives anticipées [118], avec lesquelles les néphrologues sont peu à l'aise [119,120], mais dont l'anticipation est associée a posteriori à un moindre regret vis-à-vis de la modalité de traitement choisie [121]. Dans cet objectif, il pourrait être intéressant de s'inspirer de la formation médicale nord-américaine qui intègre précocement dans le cursus des programmes axés sur la communication, ainsi que la possibilité de réaliser un double cursus alliant néphrologie et soins palliatifs [58,122–124].

6.4. Avec qui communiquer autour du traitement conservateur ?

La place occupée par les aidants et aidantes dans le traitement conservateur est centrale, depuis la prise de décision jusqu'à la mise en place effective [78,80,81,83]. En accord avec la personne concernée, l'aidant ou l'aidant principal (et plus précisément la personne de confiance [22,117]) doit être intégré dans la démarche le plus précocement possible, idéalement dès l'étape de la consultation d'annonce. Dans la mesure où la relation ville-hôpital est un enjeu majeur du traitement conservateur, il apparaît également important d'intégrer rapidement à la démarche le médecin généraliste, le plus souvent demandeur de conseils pratiques et d'échanges réguliers avec le néphrologue [67,125]. Par ailleurs, le traitement conservateur doit garantir l'accès à une prise en charge multidisciplinaire, nécessitant le soutien d'un réseau de soin coordonné, compte tenu de la multiplicité des personnes impliquées dans le suivi [124] : aidants et aidantes, équipe de soins palliatifs, médecin généraliste, équipe d'accompagnement multidisciplinaire, équipe de gériatrie et autres spécialistes (Fig. 2). Il ne peut y avoir de coordination en l'absence d'une communication efficace, centralisée par une personne référente. Ce rôle revient intuitivement aux néphrologues, mais il pourrait à l'avenir être endossé par les IPA, assurant la continuité avec la prise en charge dans le cadre du forfait MRC 4-5 [85]. Enfin, une communication étroite avec l'équipe de soins palliatifs semble également

indispensable pour garantir une prise en charge optimale des symptômes et orienter les soins en fin de vie, lorsque cela s'avère nécessaire [126,127].

6.5. Que retenir de la communication du traitement conservateur ?

La communication est la clé du succès d'une prise en charge en traitement conservateur mais son *timing*, son déroulement, son contenu et son articulation au sein d'un réseau de soins coordonné représentent autant d'écueils à sa mise en œuvre pratique pour les néphrologues et les acteurs du traitement conservateur (Fig. 3).

7. Traitement conservateur : quelles filières ? Quels moyens ?

7.1. Quel accompagnement en traitement conservateur ?

La prise en charge en traitement conservateur nécessite un parcours de soins personnalisé et coordonné au sein d'un réseau



Fig. 2. Le réseau de soins coordonné, une nécessité pour le traitement conservateur, mais un défi pour la communication.

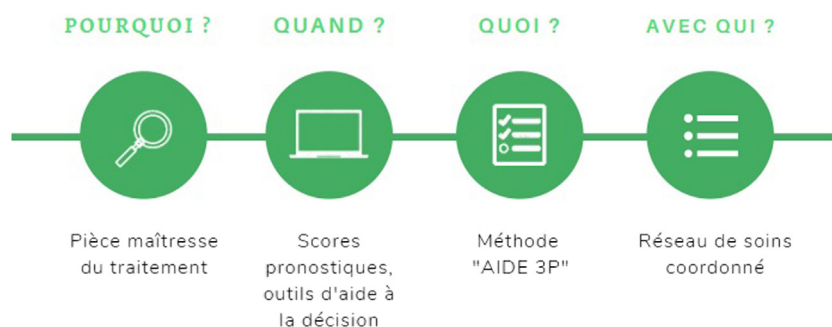


Fig. 3. Principales questions sur la communication autour du traitement conservateur.

pluridisciplinaire. Il est piloté par l'équipe de néphrologie en lien avec toute autre profession de santé impliquée dans la prise en charge. Cette dernière peut durer de quelques mois à plusieurs années.

Afin de garantir le maintien au domicile, le traitement conservateur fait appel aux différentes professions de santé pouvant intervenir au domicile telles que les infirmières et infirmiers libéraux, les structures sanitaires et les services médicosociaux (EHPAD, SSIAD, SAAD, etc.). Les équipes spécialisées de gériatrie et de soins palliatifs peuvent être sollicitées dans l'évaluation initiale et dans le suivi. L'hospitalisation à domicile (HAD) peut également intervenir lorsque les soins se complexifient.

Les IPA peuvent également intervenir dans ce parcours afin de coordonner le suivi multidisciplinaire. Les IPA spécialisés en néphrologie ont un rôle majeur dans ce suivi, notamment en effectuant des consultations alternées avec la ou le néphrologue du patient. Les IPA spécialisés en pathologies chroniques stabilisées, en établissement ou en libéral, peuvent également contribuer à renforcer le parcours.

Le lien avec les aidants et aidantes doit toujours être maintenu. Un climat serein permet de mieux vivre le traitement conservateur à domicile. Plusieurs solutions de soutien :

- une ligne de contact directe avec l'IDE de coordination ou l'IPA ;
- les associations présentes sur le territoire français. France Rein organise annuellement la « Journée des aidants » ;
- une consultation d'évaluation psychologique dans le service de néphrologie ou à domicile, en fonction de l'organisation des structures.

7.2. Quels moyens de coordination ?

L'objectif principal de la prise en charge consiste en un maintien à domicile. Une relation ville-hôpital est ainsi nécessaire pour assurer une bonne coordination entre les différentes personnes qui participent au suivi. Le développement, d'une part, des réseaux territoriaux tels que les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), et d'autre part, de structures de suivi du parcours-patient au sein des établissements de santé constituent des espaces de coordination dans lesquels le parcours de soins traitement conservateur a toute sa place.

Les outils de télémédecine et de télésurveillance permettent d'assurer un suivi sans déplacement. Les réunions d'équipe à distance et les échanges réguliers de transmissions par outils interconnectés (messagerie sécurisée de Mon Espace Santé, réunions de concertation pluridisciplinaire) facilitent également la coordination.

7.3. Quels moyens pour limiter le risque de décompensation ?

La personne atteinte de MRC en traitement conservateur est à risque de décompensation aiguë ou bien progressive. La rédaction de directives anticipées permet de tracer explicitement les limitations de soins décidées de manière partagée et d'ainsi respecter la volonté de la personne concernée. Elles doivent être portées à la connaissance de l'équipe intervenant auprès du patient, mais aussi des services d'urgences qui peuvent être sollicités en cas de décompensation aiguë. Elles peuvent ainsi être mises à disposition et consultables à tout moment par les services d'urgences dans le dossier médical partagé (DMP, Mon espace santé à partir de janvier 2022). Elles peuvent aussi être transmises directement aux services de SAMU (fiche SAMU-pallia).

Ce risque de décompensation doit être anticipé et discuté avec la personne atteinte de MRC et ses aidants et aidantes. Cette complication peut nécessiter une prise en charge avec une équipe adaptée, soit au domicile, soit en établissement selon les besoins et les souhaits exprimés.

7.4. Quels moyens financiers en France ?

La personne en traitement conservateur souffre d'une MRC sévère. À ce titre, elle peut être incluse dans le forfait MRC. Cependant, en fin de vie, il ne répond plus aux critères fixés par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). La coordination, et les moyens nécessaires au bon suivi de ces patients fragiles et complexes nécessitent des moyens spécifiques. Une expérimentation au titre de l'article 51 est en cours dans les Hauts-de-France (association Santély) depuis 2020 afin d'évaluer un financement spécifique du traitement conservateur, en vue d'une inscription dans le droit commun et généralisé [128].

7.5. Quels moyens autres que financiers ?

Les exemples de structures qui proposent un accompagnement en traitement conservateur et qui illustrent les moyens pouvant être mis en œuvre sont résumés dans la Figure 4.

8. Perspectives et conclusions

Un déploiement plus large du traitement conservateur nécessite une clarification de son contenu, en le considérant communément comme une alternative de prise en charge active de la MRC aux stades avancés. L'espérance de vie des personnes optant pour le traitement conservateur peut s'étaler sur des mois, voire des années, ce qui rend d'autant plus indispensable de le distinguer d'un traitement de fin de vie. Il est ainsi primordial de présenter

<p>Santélyls et Néphronor dans les Hauts de France :</p> <p>Santélyls : association loi 1901 reconnue d'utilité publique Maintien et Santé à domicile Coordination, Prévention, Education, Télé Santé Recherche et Innovation Formation</p> <p>Néphronor : réseau régional de prise en charge des personnes atteintes d'une IRC : Les néphrologues des Hauts-de-France Structures hospitalières (public/ privé) Associations Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), ...</p> <p>Création et validation d'un article 51 par la CNAM : octobre 2019 Autorisation permettant les premières inclusions : septembre 2020</p> <p>But : Maintenir la qualité de vie et préserver la fonction rénale le plus longtemps possible, sans mettre en place de dialyse au long cours, tout en permettant le maintien au domicile</p> <p>Mise en place : Coordination: lien essentiel médecin généraliste, néphrologue, équipe spécialisée et autres intervenant auprès de la personne atteinte de MRC dans un but de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Prévention et traitement de manière active et précoce de tout événement intercurrent qui pourrait aggraver l'insuffisance rénale. 2) Accompagnement pour ralentir la progression de la maladie rénale et en limiter les effets indésirables 3) Maintien de la qualité de vie par l'intervention au domicile d'une équipe pluriprofessionnelle formée à la maladie rénale chronique 4) Accompagnement et soutien des personnes aidantes <p>Retour d'expérience 1 an après les premières inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Projet de soins co-construit, au travers d'une réflexion éthique (libre choix éclairé, consentement...) avec la personne concernée, ses aidants et aidantes et les membres des professions de santé et médico-sociales - Permet l'émergence d'une filière de prise en charge en traitement conservateur sur l'ensemble de la région, - Prise en charge pilotée et coordonnée entre Néphronor et Santélyls, en lien avec toutes les professions de santé, qui favorise une prise en charge globale, rapide et adaptée afin de stabiliser voire d'améliorer la qualité de vie. 	<p>Unité de traitement conservateur à l'association ECHO de Nantes : Création : 2016</p> <p>But : permettre une prise en charge optimale personnalisée conciliant traitement médicamenteux, mesures de néphroprotection et accompagnement</p> <p>Mise en place :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Consultations néphrologiques avec présence IDE unité traitement conservateur en alternance avec consultation médecin généraliste, 2) Rôle essentiel de coordination de l'IDE au sein de l'équipe, avec l'équipe soignante du domicile, les aidants et aidantes. Création d'une vraie relation de confiance avec la personne atteinte de MRC et les aidants et aidantes, permettant cohérence et continuité de l'accompagnement. Possibilité de visites à domicile. <p>Mobilisation équipe pluridisciplinaire : forces coordonnées pour prévenir, atténuer les troubles qui peuvent apparaître, évaluer les besoins et proposer des actions adaptées.</p> <p>Fondation AUB Santé et Communauté Professionnelle Territoriale (CPTS) du Sud Manche : Création : juin 2021.</p> <p>But : coordonner les professions de santé et médico-sociales sur un territoire, au service notamment en traitement conservateur.</p> <p>Mise en place :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Consultations médecin généraliste et téléconsultations néphrologiques. 2) Consultations au domicile par les IPA. 3) Diffusion des directives anticipées et du projet thérapeutique dans les structures de repli. <p>Soins de support avec équipe mobile territoriale (Fondation AUB Santé).</p> <p>Centre d'Insuffisance Rénale Chronique Avancée CHU Nantes : Création en février 2019.</p> <p>But : Coordonner le parcours de soins et accompagner les personnes en MRC au-delà du stade 4 au sein d'une structure : infirmières de coordination (IDEC), IPA et néphrologue ; préparation à la dialyse (hémodialyse/dialyse péritonéale), à la greffe ou suivi en traitement conservateur.</p> <p>Mise en place :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Consultations alternées néphrologue / IPA, 2) Suivi téléphonique assuré par l'IDEC ou l'IPA selon la fréquence et le rythme défini par le ou la néphrologue, et adapté selon l'état clinique (ligne directe), 3) Présentation de la structure auprès des personnels de terrain en ville et coordination ville-hôpital par l'IDEC ou l'IPA (médecin généraliste- IDEL- CLIC- associations de soins palliatifs ou HAD et en intra hospitalier : chirurgie, spécialités, ...) <p>Sollicitation d'entretiens après évaluation ou à la demande : IDE d'éducation thérapeutique, diététique, assistance sociale, psychologie, équipe mobile de gériatrie, socio-esthétique...</p>
---	--

Fig. 4. Exemples de structures de traitement conservateur en place en France.

cette solution aux patients et à leurs proches non pas comme un abandon de soins, mais bien comme un investissement thérapeutique entier et actif. À cet égard, les néphrologues et l'ensemble des personnels soignants impliqués dans le traitement conservateur doivent bénéficier d'une formation spécifique en communication, afin d'acquiescer compétences et confiance nécessaires à la gestion des discussions complexes inhérentes au processus de décision partagée. En parallèle, l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique adaptés et ciblant les messages-clés pourront permettre aux patients de s'approprier leur pathologie et d'assimiler pleinement le traitement conservateur à une prise en charge globale active.

Avec pour principal objectif de prioriser la qualité de vie, le plan personnalisé de soins est la clé de voûte pour se rapprocher avant tout des besoins des personnes atteintes de MRC avancée et éviter de viser uniquement le contrôle de paramètres clinicobiologiques. Atteindre cet objectif passera par un effort global pour se détacher du système de santé hospitalo-centré, afin de promouvoir les soins ambulatoires au domicile, pour éviter les effets potentiellement délétères des hospitalisations itératives, tout particulièrement pour la population de sujets âgés fragiles. Une structuration en réseau entre hôpital et médecine de ville sera indispensable au développement du traitement conservateur.

L'élaboration d'un parcours de soins aussi complexe pourrait nécessiter des modifications au niveau des politiques publiques. En ce sens, les programmes de recherche évaluant l'intérêt du traitement conservateur comparativement au traitement de suppléance restent essentiels. La réalisation d'essais randomisés étant difficile dans ce contexte, il sera indispensable d'inclure les personnes en traitement conservateur dans les registres nationaux de patients atteints de MRC avancée. A cet effet, les patients atteints de MRC avancée stade 4-5 peuvent désormais être inclus dans le registre REIN en amont du traitement de suppléance, au

moyen d'un questionnaire dédié [129]. En complément, au-delà des études limitées aux comparaisons de survie, la cohorte nationale CKD-REIN, par sa représentativité, ses données de qualité de vie et de qualité des soins perçue par les patients, renseignera sur l'efficacité des filières. Enfin, la quantification des dépenses de soins pour les patients en traitement conservateur et l'expérience des structures actuellement en place en France viendront également étayer la discussion autour d'un remboursement complémentaire par l'assurance maladie.

En conclusion, malgré les difficultés de communication qui peuvent survenir entre patients et soignants lors de la prise en charge de ces situations cliniques complexes, l'ensemble des acteurs s'accorde sur l'objectif central de proposer des soins de qualité, personnalisés, adaptés, raisonnables et ajustés aux souhaits du patient, sans avoir recours à la dialyse. Pour les personnes atteintes de MRC avancée en traitement conservateur, prioriser la qualité de vie correspond à la construction d'un contrat conciliant des objectifs médicaux bienveillants et les attentes de la personne concernée, dans la continuité de son plan de vie anticipé, lui-même garanti par une communication interindividuelle aboutie et le respect du processus de décision partagée. En d'autres termes, l'ensemble des ingrédients attendus pour une relation soignant-soigné de qualité.

Composition du groupe de travail

Néphrologues :

Christian Combe (Bordeaux) ;
Cécile Courivaud (Besançon) ;
Bruno Dallaporta (Paris) ;
Pierre Delanaye (Liège) ;
Pascale Depraetre (Brest) ;

Simon Duquennoy (Avranches) ;
 Ariane Duval-Sabatier (Marseille) ;
 Luc Frimat (Vandœuvre-lès-Nancy) ;
 François Glowacki (Lille) ;
 Eric Goffin (Bruxelles) ;
 Aghilès Hamroun (Lille) ;
 Anne Jolivot (Lyon) ;
 Dominique Joly (Paris Necker) ;
 Laetitia Mokri (Reims) ;
 Olivier Moranne (Nîmes) ;
 Sophie Parahy (Nantes) ;
 Serge Quéryn (Montréal) ;
 Marion Sallée (Marseille) ;
 Mustafa Smati (Épinal) ;
 Angelo Testa (Nantes).

Psychologues :

Maidre Aguirrezabal (Bayonne) ;
 Louise De Armezy (Lyon).

Gériatre :

Jean-Baptiste Beuscart (Lille).

Infirmière en pratique avancée néphrologie :

Mary-Audrey Chabanne (Nantes).

Infirmière en pratique avancée soins palliatifs :

Sophie Chrétien (Paris).

Association France-Rein :

Aziz Aberkane (Lyon) ;
 Virginie Morris (Pornic).

Contribution des membres du groupe de travail

L'ensemble des membres du groupe de travail a participé à l'élaboration de ce guide.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. 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. <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2015.110>.
- Uteza S, Thuillier Lecouf A, Videloup L, Béchade C, Henri P, Guillouët S. Étude descriptive des pratiques normandes dans la prise en charge des patients en traitement conservateur. *Nephrol Ther* 2019;15:517–23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2019.06.005>.
- Hamroun A, Speyer E, Ayav C, Combe C, Fouque D, Jacquelinet C, et al. Barriers to conservative care from patients' and nephrologists' perspectives: the CKD-REIN Study. *Nephrol Dial Transplant* 2022. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfac009> [gfac009].
- Guienne V, Parahy S, Testa A. Choisir de ne pas dialyser les patients très âgés. *Nephrol Ther* 2016;12:98–103. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2015.09.002>.
- Brown EA, Bekker HL, Davison SN, Koffman J, Schell JO. Supportive care: communication strategies to improve cultural competence in shared decision making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:1902–8. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.13661215>.
- Johnson DS, Kapoian T, Taylor R, Meyer KB. Going upstream: coordination to improve CKD care. *Semin Dial* 2016;29:125–34. <http://dx.doi.org/10.1111/sdi.12461>.
- 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. *Can Med Assoc J* 2012;184:E277–83. <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.111355>.
- Lessoinspalliatifs.fr, Journée des Pays de la Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement 2016. Et si je décide de ne pas commencer la dialyse; 2016. <https://studylibfr.com/doc/2304285>.
- Levey AS, Eckardt K-U, Dorman NM, Christiansen SL, Hoorn EJ, Ingelfinger JR, et al. Nomenclature for kidney function and disease: report of a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Consensus Conference. *Kidney Int* 2020;97:1117–29. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2020.02.010>.
- National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002;39:S1–266.
- Tong A, Levey AS, Eckardt K-U, Anumudu S, Arce CM, Baumgart A, et al. Patient and caregiver perspectives on terms used to describe kidney health. *Clin J Am Soc Nephrol* 2020;15:937–48. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.00900120>.
- LAROUSSE. LAROUSSE n. d.
- Groupe de Travail HAS. Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC); 2021. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/guide_mrc.pdf.
- Prouvot J, Pambrun E, Antoine V, Couchoud C, Vigneau C, Roche S, et al. Low performance of prognostic tools for predicting death before dialysis in older patients with advanced CKD. *J Nephrol* 2022;35:993–1004. <http://dx.doi.org/10.1007/s40620-021-01180-1> [Epub 2021 Nov 17. PMID: 34787796].
- Prouvot J, Pambrun E, Couchoud C, Vigneau C, Roche S, Allot V, et al. Low performance of prognostic tools for predicting dialysis in elderly people with advanced CKD. *J Nephrol* 2021;34:1201–13. <http://dx.doi.org/10.1007/s40620-020-00919-6>.
- Groupe de Travail HAS. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. Du repérage à l'inscription: critères d'orientation et indications; 2015. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/rbp_greffe_renal_fiche_synthese_criteres_v1_pao.pdf.
- Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56:M146–56. <http://dx.doi.org/10.1093/gerona/56.3.m146>.
- Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *Sci World J* 2001;1:323–36. <http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2001.58>.
- Studenski S. Target population for clinical trials. *J Nutr Health Aging* 2009;13:729–32. <http://dx.doi.org/10.1007/s12603-009-0205-8>.
- Ladin K, Pandya R, Perrone RD, Meyer KB, Kannam A, Loke R, et al. Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults: a qualitative study of nephrologists. *Clin J Am Soc Nephrol* 2018;13:1188–96. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.01740218>.
- Engelbrecht BL, Kristian MJ, Inge E, Elizabeth K, Guldager LT, Helbo TL, et al. Does conservative kidney management offer a quantity or quality of life benefit compared to dialysis? A systematic review. *BMC Nephrol* 2021;22:307. <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-021-02516-6>.
- Groupe de Travail HAS. La personne de confiance; 2016. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf.
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). vol. AFSX1507642L; 2016.
- Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du Code de la sécurité sociale 2021; 2016.
- Davison SN, Jassal SV. Supportive care: integration of patient-centered kidney care to manage symptoms and geriatric syndromes. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:1882–91. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.01050116>.
- Site GPR Guide de prescription et rein Le bon usage clinique du médicament. <http://sitegpr.com/fr/> n.d.
- Metzger M, Abdel-Rahman EM, Boykin H, Song M-K. A narrative review of management strategies for common symptoms in advanced CKD. *Kidney Int Rep* 2021;6:894–904. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ekir.2021.01.038>.
- Gelfand SL, Scherer JS, Koncicki HM. Kidney supportive care: core curriculum 2020. *Am J Kidney Dis* 2020;75:793–806. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.10.016>.
- Triantafylidis LK, Hawley CE, Perry LP, Paik JM. The role of deprescribing in older adults with chronic kidney disease. *Drugs Aging* 2018;35:973–84. <http://dx.doi.org/10.1007/s40266-018-0593-8>.
- Mohottige D, Manley HJ, Hall RK. Less is more: deprescribing medications in older adults with kidney disease: a review. *Kidney* 2021;2:1510–22. <http://dx.doi.org/10.34067/KID.0001942021>.
- Rayner HC, Larkina M, Wang M, Graham-Brown M, van der Veer SN, Ecder T, et al. International comparisons of prevalence, awareness, and treatment of pruritus in people on hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:2000–7. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.03280317>.
- Eusebio-Alpapara KMV, Castillo RL, Dofitas BL. Gabapentin for uremic pruritus: a systematic review of randomized controlled trials. *Int J Dermatol* 2020;59:412–22. <http://dx.doi.org/10.1111/ijd.14708>.
- Hercz D, Jiang SH, Webster AC. Interventions for itch in people with advanced chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2020;2020. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011393.pub2>.
- Fishbane S, Jamal A, Munera C, Wen W, Menzaghi F. A phase 3 trial of difelikefalin in hemodialysis patients with pruritus. *N Engl J Med* 2020;382:222–32. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1912770>.
- Solak B, Acikgoz SB, Sipahi S, Erdem T. Epidemiology and determinants of pruritus in pre-dialysis chronic kidney disease patients. *Int Urol Nephrol* 2016;48:585–91. <http://dx.doi.org/10.1007/s11255-015-1208-5>.
- Kennedy C, Kane T, Costello R, Conlon P. Screening for sleep disorders in patients with advanced chronic kidney disease or end-stage kidney disease. *Clin Nephrol* 2020;93:17–23. <http://dx.doi.org/10.5414/CN109818>.

- [37] Moreau S, Pia D'ortho M, Baruch D. Guide des traitements comportementaux et cognitifs de l'insomnie de l'adulte. À l'usage du médecin généraliste n.d. Russcher M, Koch BCP, Nagtegaal JE, van Ittersum FJ, Pasker-de Jong PCM, Hagen EC, et al. Long-term effects of melatonin on quality of life and sleep in haemodialysis patients (Melody study): a randomized controlled trial. *Br J Clin Pharmacol* 2013;76:668–79. <http://dx.doi.org/10.1111/bcp.12093>.
- [38] Koch BCP, Nagtegaal JE, Hagen EC, van der Westerlaken MML, Boringa JBS, Kerkhof GA, et al. The effects of melatonin on sleep-wake rhythm of daytime haemodialysis patients: a randomized, placebo-controlled, cross-over study (EMSCAP study). *Br J Clin Pharmacol* 2009;67:68–75. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2125.2008.03320.x>.
- [40] Ameli. Jambes sans repos ou impatiences : définition et causes. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/syndrome-jambes-sans-repos-impatiences/definition-causes#:~:text=Le%20syndrome%20des%20jambes%20sans,membres%20inf%C3%A9rieurs%20survenant%20au%20repos. n.d>.
- [41] Trotti LM, Becker LA. Iron for the treatment of restless legs syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;2019. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007834.pub3>.
- [42] Collister D, Pohl K, Herrington G, Lee SF, Rabbat C, Tennankore K, et al. The Dialysis Symptom Control-Restless Legs Syndrome (DISCO-RLS) Trial: a protocol for a randomized, crossover, placebo-controlled blinded trial. *Can J Kidney Health Dis* 2020;7. <http://dx.doi.org/10.1177/2054358120968959> [2054358120968959].
- [43] Boini S, Leplege A, Loos Ayav C, Français P, Ecosse E, Briançon S. Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale. *Nephrol Ther* 2007;3:372–83. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2007.05.005>.
- [44] Gregg LP, Jain N, Carmody T, Minhajuddin AT, Rush AJ, Trivedi MH, et al. Fatigue in nondialysis chronic kidney disease: correlates and association with kidney outcomes. *Am J Nephrol* 2019;50:37–47. <http://dx.doi.org/10.1159/000500668>.
- [45] Davison SN. Clinical pharmacology considerations in pain management in patients with advanced kidney failure. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14:917–31. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.05180418>.
- [46] Cohen SD, Patel SS, Khetpal P, Peterson RA, Kimmel PL. Pain, sleep disturbance, and quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007;2:919–25. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.00820207>.
- [47] Weisbord SD, Mor MK, Sevik MA, Shields AM, Rollman BL, Palevsky PM, et al. Associations of depressive symptoms and pain with dialysis adherence, health resource utilization, and mortality in patients receiving chronic hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014;9:1594–602. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.00220114>.
- [48] Nagler EV, Webster AC, Vanholder R, Zoccali C. Antidepressants for depression in stage 3–5 chronic kidney disease: a systematic review of pharmacokinetics, efficacy and safety with recommendations by European Renal Best Practice (ERBP). *Nephrol Dial Transplant* 2012;27:3736–45. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfs295>.
- [49] Friedli K, Guirguis A, Almond M, Day C, Chilcot J, Da Silva-Gane M, et al. Sertraline versus placebo in patients with major depressive disorder undergoing hemodialysis: a randomized, controlled feasibility trial. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:280–6. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.02120216>.
- [50] Assimon MM, Brookhart MA, Flythe JE. Comparative cardiac safety of selective serotonin reuptake inhibitors among individuals receiving maintenance hemodialysis. *J Am Soc Nephrol* 2019;30:611–23. <http://dx.doi.org/10.1681/ASN.2018101032>.
- [51] Woodside KJ, Bell S, Mukhopadhyay P, Repeck KJ, Robinson IT, Eckard AR, et al. Arteriovenous fistula maturation in prevalent hemodialysis patients in the United States: a national study. *Am J Kidney Dis* 2018;71:793–801. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.11.020>.
- [52] Verberne WR, Geers ABMT, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJM, Bos WJW. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:633–40. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.07510715>.
- [53] Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FEM, Gray NA, et al. Conservative management and end-of-life care in an Australian cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:2195–203. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.11861115>.
- [54] Kalantar-Zadeh K, Wightman A, Liao S. Ensuring choice for people with kidney failure – dialysis, supportive care, and hope. *N Engl J Med* 2020;383:99–101. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp2001794>.
- [55] Hall RK. Prioritizing the quality of life of older adults with kidney disease. *Nat Rev Nephrol* 2021;17:149–50. <http://dx.doi.org/10.1038/s41581-021-00397-4>.
- [56] de Jong RW, Stel VS, Rahmel A, Murphy M, Vanholder RC, Massy ZA, et al. Patient-reported factors influencing the choice of their kidney replacement treatment modality. *Nephrol Dial Transplant* 2022;37:477–88. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfab059> [PMID: 33677544; PMCID: PMC8875472].
- [57] Tonkin-Crine S, Okamoto I, Leydon GM, Murtagh FEM, Farrington K, Caskey F, et al. Understanding by older patients of dialysis and conservative management for chronic kidney failure. *Am J Kidney Dis* 2015;65:443–50. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.08.011>.
- [58] Bristowe K, Shepherd K, Bryan L, Brown H, Carey I, Matthews B, et al. The development and piloting of the REnal specific Advanced Communication Training (REACT) programme to improve advance care planning for renal patients. *Palliat Med* 2014;28:360–6. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313510342>.
- [59] Bradshaw CL, Gale RC, Chettiar A, Ghaus SJ, Thomas I-C, Fung E, et al. Medical record documentation of goals-of-care discussions among older veterans with incident kidney failure. *Am J Kidney Dis* 2020;75:744–52. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.07.024>.
- [60] Selman LE, Bristowe K, Higginson JJ, Murtagh FEM. The views and experiences of older people with conservatively managed renal failure: a qualitative study of communication, information and decision-making. *BMC Nephrol* 2019;20:38. <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-019-1230-4>.
- [61] Hounkpatin HO, Leydon GM, Veighey K, Armstrong K, Santer M, Taal MW, et al. Patients' and kidney care team's perspectives of treatment burden and capacity in older people with chronic kidney disease: a qualitative study. *BMJ Open* 2020;10:e042548. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042548>.
- [62] de Jong RW, Stel VS, Heaf JG, Murphy M, Massy ZA, Jager KJ. Non-medical barriers reported by nephrologists when providing renal replacement therapy or comprehensive conservative management to end-stage kidney disease patients: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2021;36:848–62. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfz271>.
- [63] Bello AK, Levin A, Lunney M, Osman MA, Ye F, Ashuntantang GE, et al. Status of care for end stage kidney disease in countries and regions worldwide: international cross sectional survey. *BMJ* 2019;367:15873. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.15873> [PMID: 31672760].
- [64] Stel VS, de Jong RW, Kramer A, Andrushev AM, Baltar JM, Barbullushi M, et al. Supplemented ERA-EDTA Registry data evaluated the frequency of dialysis, kidney transplantation, and comprehensive conservative management for patients with kidney failure in Europe. *Kidney Int* 2021;100:182–95. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2020.12.010>.
- [65] Susanto C, Kooman J, Courtens AM, Konings CJAM. Conservative care as a treatment option for patients aged 75 years and older with CKD stage V: a National survey in the Netherlands. *Eur Geriatr Med* 2018;9:235–42. <http://dx.doi.org/10.1007/s41999-018-0031-9>.
- [66] Obrador GT. The provider's role in conservative care and advance care planning for patients with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:750–2. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.03150316>.
- [67] 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.
- [68] Harrison TG, Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, James MT, Sinnarajah A, Thomas CM. Identification and prioritization of quality indicators for conservative kidney management. *Am J Kidney Dis* 2019;73:174–83. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.08.014>.
- [69] Luckett T, Spencer L, Morton RL, Pollock CA, Lam L, Silvester W, et al. Advance care planning in chronic kidney disease: a survey of current practice in Australia: advance care planning in CKD. *Nephrology* 2017;22:139–49. <http://dx.doi.org/10.1111/nep.12743>.
- [70] 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. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.11.011>.
- [71] Ladin K, Lin N, Hahn E, Zhang G, Koch-Weser S, Weiner DE. Engagement in decision-making and patient satisfaction: a qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrol Dial Transplant* 2016. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfw307> [gfw307].
- [72] Rosansky SJ, Schell J, Shega J, Scherer J, Jacobs L, Couchoud C, et al. Treatment decisions for older adults with advanced chronic kidney disease. *BMC Nephrol* 2017;18:200. <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-017-0617-3>.
- [73] Tangri N. A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. *JAMA* 2011;305:1553. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2011.451>.
- [74] Schmidt RJ, Landry DL, Cohen L, Moss AH, Dalton C, Nathanson BH, et al. Derivation and validation of a prognostic model to predict mortality in patients with advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2019;34:1517–25. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfz305>.
- [75] Ramspek CL, Verberne WR, van Buren M, Dekker FW, Bos WJW, van Diepen M. Predicting mortality risk on dialysis and conservative care: development and internal validation of a prediction tool for older patients with advanced chronic kidney disease. *Clin Kidney J* 2021;14:189–96. <http://dx.doi.org/10.1093/ckj/sfaa021>.
- [76] Couchoud CG, Beuscart J-BR, Aldigier J-C, Brunet PJ, Moranne OP. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int* 2015;88:1178–86. <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2015.245>.
- [77] Alencar de Pinho N, Capgras J-B, Speyer E, Combe C, Fouque D, Frimat L, et al. Réalité de la prise en charge de la maladie rénale chronique en néphrologie en France : étude de cohorte CKD-REIN. *Nephrol Ther* 2021;17:496–506. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2021.06.008>.
- [78] Karlin J, Chesla CA, Grubbs V. Dialysis or death: a qualitative study of older patients' and their families' understanding of kidney failure treatment options in a US Public Hospital setting. *Kidney Med* 2019;1:124–30. <http://dx.doi.org/10.1016/j.xkme.2019.04.003>.
- [79] Wong SPY, McFarland LV, Liu C-F, Landry RJ, Hebert PL, O'Hare AM. Care Practices for patients with advanced kidney disease who forgo maintenance dialysis. *JAMA Intern Med* 2019;179:305. <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.6197>.
- [80] Sellars M, Clayton JM, Morton RL, Luckett T, Silvester W, Spencer L, et al. An interview study of patient and caregiver perspectives on advance care

- planning in ESRD. *Am J Kidney Dis* 2018;71:216–24. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.07.021>.
- [81] Oskoui T, Pandya R, Weiner DE, Wong JB, Koch-Weser S, Ladin K. Advance care planning among older adults with advanced non-dialysis-dependent CKD and their care partners: perceptions versus reality? *Kidney Med* 2020;2:116–24. <http://dx.doi.org/10.1016/j.xkme.2019.11.002>.
- [82] Grubbs V. Time to recast our approach for older patients with ESRD: the best, the worst, and the most likely. *Am J Kidney Dis* 2018;71:605–7. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.02.002>.
- [83] Oestreich T, Sayre G, O'Hare AM, Curtis JR, Wong SPY. Perspectives on conservative care in advanced kidney disease: a qualitative study of US patients and family members. *Am J Kidney Dis* 2021;77. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.07.026> [355–364.e1].
- [84] Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du Code de la sécurité sociale. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000039138244/2021>.
- [85] Mathy M, Touin E, Videloup L. L'infirmier en pratique avancée et les malades rénaux chroniques. *Rev Infirm* 2021;70:23–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2020.12.009>.
- [86] Videloup L, Béchade C, Lobbedez T. L'infirmier en pratique avancée en néphrologie. *Soins* 2019;64:29. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soins.2019.03.018>.
- [87] Muhammad S, Allan M, Ali F, Bonacina M, Adams M. The renal patient support group: supporting patients with chronic kidney disease through social media: the renal patient support group: supporting patients with chronic kidney disease through social media. *J Ren Care* 2014;40:216–8. <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12076>.
- [88] Lobban TCA, Camm AJ. Patient associations as stakeholders: a valuable partner for facilitating access to therapy. *Europace* 2011;13:ii21–4. <http://dx.doi.org/10.1093/europace/eur086>.
- [89] Saeed F, Shah AY, Allen RJ, Epstein RM, Fiscella KA. Communication principles and practices for making shared decisions about renal replacement therapy: a review of the literature. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2021;30:507–15. <http://dx.doi.org/10.1097/MNH.0000000000000731>.
- [90] Eneanya ND, Percy SG, Stallings TL, Wang W, Steele DJR, Germain MJ, et al. Use of a supportive kidney care video decision aid in older patients: a randomized controlled trial. *Am J Nephrol* 2020;51:736–44. <http://dx.doi.org/10.1159/000509711>.
- [91] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician–patient relationship. *JAMA* 1992;267:2221–6.
- [92] Groupe de Travail HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »; 2013. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf.
- [93] Buckman RA. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncol* 2005;2:138–42. [http://dx.doi.org/10.1016/S1548-5315\(11\)70867-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1548-5315(11)70867-1).
- [94] Kuhle CS, Truitt F, Steffen M, Undavalli C, Wang Z, Montori VM, et al. Improving patient-centered care: agenda-setting in occupational medicine. *J Occup Environ Med* 2013;55:479–82. <http://dx.doi.org/10.1097/JOM.0b013e31828dc90a>.
- [95] Rodriguez HP, Anastario MP, Frankel RM, Odigie EG, Rogers WH, von Glahn T, et al. Can teaching agenda-setting skills to physicians improve clinical interaction quality? A controlled intervention. *BMC Med Educ* 2008;8:3. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6920-8-3>.
- [96] French JC, Colbert CY, Pien LC, Dannefer EF, Taylor CA. Targeted feedback in the milestones era: utilization of the ask-tell-ask feedback model to promote reflection and self-assessment. *J Surg Educ* 2015;72:e274–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.surg.2015.05.016>.
- [97] Hausman A. Taking your medicine: relational steps to improving patient compliance. *Health Mark Q* 2001;19:49–71. http://dx.doi.org/10.1300/J026v19n02_05.
- [98] Griffey RT, Shin N, Jones S, Aginam N, Gross M, Kinsella Y, et al. The impact of teach-back on comprehension of discharge instructions and satisfaction among emergency patients with limited health literacy: a randomized, controlled study. *J Commun Healthc* 2015;8:10–21. <http://dx.doi.org/10.1179/1753807615Y.0000000001>.
- [99] White M, Garbez R, Carroll M, Brinker E, Howie-Esquivel J. Is “teach-back” associated with knowledge retention and hospital readmission in hospitalized heart failure patients? *J Cardiovasc Nurs* 2013;28:137–46. <http://dx.doi.org/10.1097/JCN.0b013e31824987bd>.
- [100] Drug and Therapeutics Bulletin. An introduction to patient decision aids. *BMJ* 2013;347:f4147. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f4147>.
- [101] Kraft-Todd GT, Reinero DA, Kelley JM, Heberlein AS, Baer L, Riess H. Empathic nonverbal behavior increases ratings of both warmth and competence in a medical context. *PLOS ONE* 2017;12:e0177758. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0177758>.
- [102] Zimmermann CJ, Jhagroo RA, Wakeen M, Schueller K, Zelenski A, Tucholka JL, et al. Opportunities to improve shared decision making in dialysis decisions for older adults with life-limiting kidney disease: a pilot study. *J Palliat Med* 2020;23:627–34. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2019.0340>.
- [103] Lee JA, Soutar G, Louviere J. The best–worst scaling approach: an alternative to Schwartz's values survey. *J Pers Assess* 2008;90:335–47. <http://dx.doi.org/10.1080/00223890802107925>.
- [104] Isaac M, Curtis JR. How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. *Intensive Care Med* 2017;43:220–2. <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-016-4533-y>.
- [105] Halpern SD. Goal-concordant care — Searching for the Holy Grail. *N Engl J Med* 2019;381:1603–6. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1908153>.
- [106] Brown R, Butow P, Wilson-Genderson M, Bernhard J, Ribi K, Juraskova I. Meeting the decision-making preferences of patients with breast cancer in oncology consultations: impact on decision-related outcomes. *J Clin Oncol* 2012;30:857–62. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2011.37.7952>.
- [107] Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract* 2000;50:892–9.
- [108] Clark MD, Szczepura A, Gumber A, Howard K, Moro D, Morton RL. Measuring trade-offs in nephrology: a systematic review of discrete choice experiments and conjoint analysis studies. *Nephrol Dial Transplant* 2018;33:348–55. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfw436>.
- [109] Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X-H, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001;16:32–40. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1497.2001.00215.x>.
- [110] Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018;56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016> [436–459.e25].
- [111] Riess H, Kraft-Todd G. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. *Acad Med* 2014;89:1108–12. <http://dx.doi.org/10.1097/ACM.0000000000000287>.
- [112] Wong SPY, Boyapati S, Engelberg RA, Thorsteinsdottir B, Taylor JS, O'Hare AM. Experiences of US nephrologists in the delivery of conservative care to patients with advanced kidney disease: a national qualitative study. *Am J Kidney Dis* 2020;75:167–76. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.07.006>.
- [113] Selph RB, Shiang J, Engelberg R, Curtis JR, White DB. Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2008;23:1311–7. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-008-0643-8>.
- [114] Ketterer MW, Knysz W, Khandelwal A, Keteyian SJ, Farha A, Deveshwar S. Healthcare utilization and emotional distress in coronary artery disease patients. *Psychosomatics* 2010;51:297–301. [http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182\(10\)70700-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182(10)70700-3).
- [115] Neumann M, Edelhäuser F, Tauschel D, Fischer MR, Wirtz M, Woopen C, et al. Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents. *Acad Med* 2011;86:996–1009. <http://dx.doi.org/10.1097/ACM.0b013e318221e615>.
- [116] Howick J, Steinkopf L, Ulyte A, Roberts N, Meissner K. How empathic is your healthcare practitioner? A systematic review and meta-analysis of patient surveys. *BMC Med Educ* 2017;17:136. <http://dx.doi.org/10.1186/s12909-017-0967-3>.
- [117] Johnson DR. Emotional intelligence as a crucial component to medical education. *Int J Med Educ* 2015;6:179–83. <http://dx.doi.org/10.5116/ijme.5654.3044>.
- [118] Guyon G, Garbacq L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Interne* 2014;35:643–8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2013.10.331>.
- [119] Combs SA, Culp S, Matlock DD, Kutner JS, Holley JL, Moss AH. Update on end-of-life care training during nephrology fellowship: a cross-sectional national survey of fellows. *Am J Kidney Dis* 2015;65:233–9. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.07.018>.
- [120] Shah HH, Monga D, Caperna A, Jhaveri KD. Palliative care experience of US adult nephrology fellows: a national survey. *Ren Fail* 2014;36:39–45. <http://dx.doi.org/10.3109/0886022X.2013.831718>.
- [121] Saeed F, Ladwig SA, Epstein RM, Monk RD, Duberstein PR. Dialysis regret: prevalence and correlates. *Clin J Am Soc Nephrol* 2020;15:957–63. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.13781119>.
- [122] Schell JO, Cohen RA, Green JA, Rubio D, Childers JW, Claxton R, et al. NephroTalk: evaluation of a palliative care communication curriculum for nephrology fellows. *J Pain Symptom Manage* 2018;56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.002> [767–773.e2].
- [123] Cohen RA, Bursic A, Chan E, Norman MK, Arnold RM, Schell JO. NephroTalk multimodal conservative care curriculum for nephrology fellows. *Clin J Am Soc Nephrol* 2021;16:972–9. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.11770720>.
- [124] Diamond LH, Armistead NC, Lupu DE, Moss AH, Anderson E, Armistead NC, et al. Recommendations for public policy changes to improve supportive care for seriously ill patients with kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2021;77:529–37. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.09.020>.
- [125] Tonkin-Crine S, Santer M, Leydon GM, Murtagh FE, Farrington K, Caskey F, et al. GPs' views on managing advanced chronic kidney disease in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2015;65:e469–77. <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp15X685693>.
- [126] Rak A, Raina R, Suh TT, Krishnappa V, Darusz J, Sidoti CW, et al. Palliative care for patients with end-stage renal disease: approach to treatment that aims to improve quality of life and relieve suffering for patients (and families) with chronic illnesses. *Clin Kidney J* 2016. [http://dx.doi.org/10.1093/cjk/105\[sfw105\]](http://dx.doi.org/10.1093/cjk/105[sfw105]).

- [127] Kurella Tamura M, O'Hare AM, Lin E, Holdsworth LM, Malcolm E, Moss AH. Palliative care disincentives in CKD: changing policy to improve CKD care. *Am J Kidney Dis* 2018;71:866–73. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.12.017>.
- [128] Agence Régionale de Santé (ARS). Hauts-de-France. Arrêté portant autorisation de l'expérimentation « parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur »; 2019, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins_conservateurs_ircrct_arrete.pdf.
- [129] Vigneau C, Ayav C, Noël N, Gomis S, Claudet F, Siébert M. Registre REIN. *Nephrol Ther* 2019;15:143–51. 10.1016/j.nephro.2018.11.010.Epub 2019 May 1.