

Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance

Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins

Document réalisé pour les expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique
(article 43 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014)

Ce document est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service communication - information
5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine
Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Introduction	4
1. Maladie rénale chronique et principes de traitement	5
1.1 Maladie rénale chronique et stades d'évolution.....	5
1.2 Objectifs des traitements de la MRC	6
1.3 Traitements de suppléance : transplantation rénale et dialyses	6
1.4 Traitement conservateur.....	7
1.5 Méthode pour « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale »	8
1.6 Éducation thérapeutique tout au long de la prise en charge.....	8
2. Offre de soins et éléments de choix du traitement de suppléance	10
2.1 Répartition des différents types de suppléance de la MRC	10
2.2 Survie	10
2.3 Qualité de vie.....	11
2.4 Coût des prises en charge.....	11
3. Modalités de suppléance rénale	13
3.1 Transplantation rénale.....	13
3.2 Différents modes de dialyse	20
3.3 Spécificités de la dialyse chez les personnes âgées.....	28
4. Impacts des modes de suppléance sur la vie quotidienne et privée	30
4.1 Diététique et traitements de suppléance	30
4.2 Impact sur la vie quotidienne.....	33
5. Proposer du soutien	36
5.1 Accompagnement psychologique.....	36
5.2 Soutien social	37
5.3 Rôle des associations de patients	37
Annexe 1. Méthode d'élaboration.....	38
Annexe 2. Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale	39
Annexe 3. Contenu du bilan pré-transplantation	43
Annexe 4. Participants	44
Groupe de travail	44
Pour la HAS.....	44
Groupe de lecture.....	44
Relecture en équipe.....	45
Liste des sites consultés	46
Bibliographie	47

Introduction

Ce document, « Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance - Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins », a été élaboré **pour les professionnels de santé et les équipes de soins** (médecins traitants, médecins coordonnateurs d'établissement, infirmiers diplômés d'État [IDE], diététiciens, kinésithérapeutes, pharmaciens, etc.). Il n'est pas destiné à être remis au patient. Il complète le guide parcours de soins « Maladie rénale chronique de l'adulte », en particulier le paragraphe 5.2. Préparation au traitement de suppléance.

Ce document permet aux soignants d'apporter à la demande du patient des éléments généraux d'information sur les modes de suppléance rénale en les situant dans la démarche globale de soins, et en tenant compte des informations déjà données, notamment par le néphrologue.

Ce document a été élaboré par la HAS avec l'aide d'un groupe de travail pluriprofessionnel comprenant des représentants d'usagers (associations Renaloo et FNAIR – France Rein) réunis par la HAS. Il a été enrichi d'une analyse complémentaire de la littérature (annexe 1).

Ce document est mis à la disposition des professionnels de santé dans le cadre des expérimentations lancées par la Direction générale de la santé (DGOS) dans 6 régions. L'objectif est d'expérimenter des parcours ville/hôpital permettant de limiter ou de retarder la survenue de la suppléance et d'éviter les dialyses en urgence, de favoriser l'inscription en liste d'attente de tous les patients éligibles soit en amont du stade de suppléance soit dès le démarrage du traitement par dialyse, d'orienter les patients démarrant leur traitement de suppléance vers les parcours les plus efficaces (transplantation et dialyse hors centre). Ces expérimentations feront l'objet d'une évaluation qui permettra d'envisager leur généralisation¹.

Dans ce cadre, la HAS a déjà publié plusieurs outils et une démarche sur son site web (1) :

- le « Dispositif d'inclusion » organise l'orientation vers la consultation du néphrologue et le retour au médecin traitant pour l'organisation du parcours ;
- le « Dispositif d'annonce du besoin de suppléance » organise un processus de décision partagée : information objective du patient et concertation entre professionnels ;
- le « Schéma des parcours de soins des personnes atteintes de maladie rénale chronique » permet de faciliter l'organisation et de renforcer la visibilité du parcours ;
- la « *Check-list* du parcours maladie rénale chronique - pré-suppléance » permet de prioriser les difficultés rencontrées par les patients, et d'identifier les professionnels à impliquer pour y répondre ;
- la Méthode « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » décrit les étapes d'une démarche proposée à tout patient pour lequel un besoin de traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois prochains. La démarche est engagée par le néphrologue, conduite par l'équipe de néphrologie, notamment les infirmiers, pour préparer et faciliter le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus.

¹ L'arrêté du 17 mai 2016 a été publié au Journal Officiel le 27 mai 2016. Il est pris en application de l'article 43 de la LFSS pour 2014 qui permettait la mise en place de parcours de soins expérimentaux en insuffisance rénale chronique et de son décret d'application du 17 juillet 2015.

1. Maladie rénale chronique et principes de traitement

1.1 Maladie rénale chronique et stades d'évolution

La maladie rénale chronique (MRC) est définie, indépendamment de sa cause, par la présence de lésions rénales ou par la baisse du débit de filtration glomérulaire (DFG). Le guide parcours de soins « Maladie rénale chronique de l'adulte » (2) rappelle les différents stades d'évolution de la maladie et détaille les éléments essentiels de dépistage, de diagnostic, d'évaluation initiale, de traitement et de suivi de la maladie rénale chronique.

La fonction rénale, corrélée au nombre de néphrons fonctionnels, décline progressivement avec l'âge. Elle peut être surveillée par une évaluation de la fonction glomérulaire à partir de la créatinine sérique, à l'aide d'équations (formules CKD-EPI et MDRD simplifié) ou par la clairance de la créatinine (formule de Cockcroft et Gault). Selon la recommandation de la HAS de 2012 (3), l'équation CKD-EPI présente les meilleures performances pour le diagnostic et le suivi de l'IRC d'une population adulte. Il s'agit cependant d'une estimation du DFG, dont la validité n'est pas assurée chez les patients âgés de plus de 75 ans, et/ou présentant un poids extrême ou des variations de la masse musculaire, et/ou recevant une alimentation pauvre en protéines animales ou dénutris.

Le stade de maladie rénale chronique est défini à partir du DFG estimé et de la présence de marqueurs d'atteinte rénale (tableau 1). Le stade 3 d'insuffisance rénale modérée intègre deux niveaux de sévérité (stade 3A et 3B).

Tableau 1. Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique

Stade	DFG (ml/min/1,73 m ²)	Définition
1	≥ 90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
3	Stade 3A : entre 45 et 59	Insuffisance rénale chronique modérée
	Stade 3B : entre 30 et 44	
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale**

* Avec marqueurs d'atteinte rénale : albuminurie, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant depuis plus de 3 mois (deux ou trois examens consécutifs).

** On utilise actuellement le terme d'insuffisance rénale au stade de suppléance.

Il s'agit d'une maladie longtemps silencieuse dont le diagnostic est souvent tardif, à des stades avancés (stade 4 ou 5). Le document HAS de 2012 « Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC). Points critiques du parcours de soins » (4) précise les populations à risque de MRC à identifier ainsi que la conduite à tenir.

D'après les données épidémiologiques américaines, rapportées par les recommandations du KDIGO (5), environ 0,4 % de la population adulte générale présente une MRC de stade 4, et 0,1 % une MRC de stade 5 (soit 1 patient sur 4 qui évolue vers le stade 5).

En France, les données disponibles concernent l'insuffisance rénale chronique dite terminale grâce au réseau national REIN, Réseau épidémiologie et information en néphrologie (6).

- En 2015, l'incidence globale de l'insuffisance rénale dite terminale s'établissait à 166 par million d'habitants (pmh) (dialyse : 160 pmh ; greffe rénale préemptive : 6 pmh). La moitié des cas incidents avait plus de 70,5 ans. Les comorbidités associées étaient fréquentes, en particulier le diabète (45 % des cas incidents) et les comorbidités cardio-vasculaires (58 %) dont la fréquence augmentait avec l'âge.
- Au 31 décembre 2015, 45 862 personnes étaient dialysées en France et 36 433 personnes ont bénéficié d'une greffe de rein. La prévalence de cette maladie devrait encore **augmenter dans les années qui viennent en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du diabète**, deux causes majeures d'insuffisance rénale, ainsi que l'amélioration de la survie des patients transplantés et dialysés.

1.2 Objectifs des traitements de la MRC

La MRC est une maladie évolutive. La progression de l'insuffisance rénale est différente d'un patient à un autre et dépend de multiples facteurs.

Dès le stade 1 et jusqu'au stade 3A, les objectifs de traitement de la maladie rénale chronique sont de :

- traiter la maladie causale (notamment diabète et HTA, très fréquents) ;
- ralentir la progression de la maladie rénale ;
- prévenir le risque cardio-vasculaire ;
- prévenir et traiter les complications de la MRC.

La prise en charge en amont, notamment la prévention des facteurs de risques cardiovasculaires et métaboliques, est primordiale pour éviter les risques d'athéromes et de calcifications vasculaires, préjudiciables par la suite à la qualité de la dialyse et à l'amélioration des chances de succès et de survie à long terme des patients et des greffons.

À partir du stade 3B de la maladie (si l'insuffisance rénale a été diagnostiquée à ce stade ou avant), les objectifs sont (en plus des précédents) :

- prendre les mesures de **protection du capital veineux** (limiter les ponctions et les faire préférentiellement au dos des mains ;
- **informer sur les traitements de suppléance**, puis préparer le patient à son futur traitement ;
- lorsque le DFG est $< 20 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ et qu'il n'y a pas de contre-indication définitive, **inscrire le patient sur la liste d'attente de transplantation rénale**.

Il s'agit donc d'anticiper le besoin de traitement de suppléance au mieux 12 à 18 mois avant son instauration.

Le stade 5 est celui à partir duquel le traitement de suppléance de la fonction rénale va être mis en œuvre à court terme, sauf lorsque le choix d'un traitement conservateur a été décidé.

La suppléance est indiquée lorsque le DFG est inférieur à $10 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, ou lorsque apparaissent les premières manifestations cliniques d'urémie (nausées, vomissements, perte de poids, œdèmes des membres inférieurs, difficultés respiratoires) ou des perturbations biologiques (hyperkaliémie, acidose sévère, etc.) (7). **Chez certains patients présentant des comorbidités** (insuffisance cardiaque, diabète, etc.) **elle peut être indiquée pour un DFG compris entre 10 et $15 \text{ ml/min/1,73m}^2$.** En France, la valeur médiane du DFG pour l'instauration d'un premier traitement de suppléance est de $9,1 \text{ ml/min/1,73m}^2$ (8).

1.3 Traitements de suppléance : transplantation rénale et dialyses

Deux traitements de suppléance existent : la transplantation rénale et la dialyse. Ils sont détaillés au chapitre 3. Modalités de suppléance rénale.

La transplantation rénale :

- à partir de donneur décédé,
- à partir de donneur vivant.

La transplantation rénale à partir de donneur vivant est considérée comme **le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique**. Par rapport à la transplantation à partir de donneur décédé, ses avantages sont évidents : elle raccourcit, voire évite le passage en dialyse (31 % de premières transplantations préemptives contre 14,6 % tous receveurs confondus), la qualité du greffon est optimale avec une durée d'ischémie minimale, une meilleure compatibilité tissulaire dans le cas de transplantations familiales, tout cela se traduisant par une meilleure survie du greffon à long terme. Par ailleurs, la transplantation à partir d'un donneur vivant, chirurgie programmée, permet des transplantations ABO-incompatibles (nécessité d'un traitement en amont pour le receveur) (9).

Les spécificités de la transplantation rénale sont développées au paragraphe 3.1.

Plusieurs modalités de suppléance extra-rénale

De la plus médicalisée à la plus autonome, ces modalités se distinguent par les techniques utilisées et le degré de participation du patient à la mise en œuvre de la technique (Code de la santé publique, articles R. 6123-54 à R. 6123-68).

- **L'hémodialyse en centre** : le centre accueille des patients dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin au cours de la séance. Le centre se situe au sein d'un établissement de santé permettant l'hospitalisation à temps complet du patient dans des lits de médecine ou éventuellement de chirurgie et dispose d'un service de réanimation et de radiologie.
- **L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM)** : l'UDM accueille des patients dont l'état de santé nécessite une présence médicale non continue pendant la séance de traitement ou qui ne peuvent ou ne souhaitent pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse.
- **L'hémodialyse en unité d'autodialyse (UAD) simple** (patient formé et en mesure d'assurer lui-même tous les gestes nécessaires au traitement) ou **assistée** (patient formé qui requiert l'assistance d'un infirmier pour certains gestes). L'unité d'autodialyse peut accueillir des patients en déplacement ou en séjour de vacances, lorsqu'ils sont autonomes et formés à l'hémodialyse.
- **La dialyse à domicile** :
 - par **hémodialyse** : patient formé en mesure d'assurer couramment tous les gestes nécessaires à son traitement, en présence d'une personne de l'entourage, qui peut lui prêter assistance ;
 - ou par **dialyse péritonéale** pratiquée par le patient lui-même avec ou sans l'aide d'une tierce personne (aidant, IDE) selon deux modalités : soit la **dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)** dénommée manuelle, soit la **dialyse péritonéale automatisée (DPA)**.

La dialyse à domicile est une aide au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle ; selon les patients elle peut aider ou au contraire être délétère à la vie familiale. Cependant elle reste un mode de prise en charge marginal en France (< 4 %, cf. tableau 2), du fait d'une mise en œuvre qui nécessite des patients une grande autonomie ; elle n'est actuellement pas proposée par tous les centres.

Les spécificités de ces différents types de dialyse sont détaillées dans le paragraphe 3.2. La dialyse et dans le tableau qui présente des informations comparatives sur la dialyse péritonéale et ses différents modes, et l'hémodialyse pages 27 et suivantes.

En pratique, **transplantation rénale** et **dialyse** peuvent se succéder ou se compléter dans le temps.

1.4 Traitement conservateur

Le traitement conservateur est un traitement de confort à la fois physique et psychique, qui vise à soulager les symptômes (respect de la qualité de vie), à préserver la fonction rénale résiduelle (néphroprotection) le plus longtemps possible, et à accompagner le patient vers une fin de vie.

Au stade de pré-suppléance ou de suppléance, le traitement conservateur est proposé aux patients pour qui les contraintes liées à la dialyse ne sont pas acceptables et qui ne peuvent – ou ne veulent – pas être greffés. En dehors de patients dont l'espérance de vie est limitée à court terme (comorbidité de type cancer métastasé, insuffisance cardiaque très sévère, etc.), la question du traitement conservateur se pose principalement pour les personnes âgées (cf. paragraphe 3.4. Spécificités de la dialyse chez les personnes âgées). Ce choix peut aussi intervenir après un certain temps de dialyse, après réflexion et mise en balance des bénéfices et des contraintes du traitement (avantages/inconvénients pour la vie du patient) par le patient et le médecin ou l'équipe de soins (10).

Il s'agit d'une décision importante car l'absence de mise en route d'un traitement de suppléance ou son arrêt aboutit à l'aggravation progressive de l'état de santé du patient et à son décès. Elle doit donc être discutée en détail avec l'équipe soignante et correspondre au choix du patient, à ses directives anticipées et/ou au choix de son entourage ou de ses représentants légaux (dans le cas de personnes n'étant plus en capacité de choisir ou sous tutelle). **Néanmoins, il faut informer le patient qu'il a la possibilité de changer d'avis à tout moment.**

Le traitement conservateur comprend en fonction des besoins :

- la correction de l'anémie par un traitement martial, une supplémentation en folates et l'utilisation de l'érythropoïétine (EPO) ;
- la prise en charge des troubles hydro-électrolytiques (Na-Cl, K-Cl, acidose, etc.) ;
- le traitement de la surcharge hydrosodée ;
- le traitement des déséquilibres du métabolisme phosphocalcique : supplémentation en vitamine D et en calcium.

Le traitement conservateur s'accompagne selon les besoins d'un plan de soins où une équipe mobile de soins palliatifs intervient à domicile, comprenant infirmière, psychologue, assistante sociale, diététicienne, parfois dans le cadre d'un réseau.

1.5 Méthode pour « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale »

La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps considérant qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient acquise au fur et à mesure de la vie avec ses problèmes de santé ou psychosociaux, la maladie et ses répercussions sur sa vie personnelle et celle de ses proches. Dans ce cadre, la HAS propose 3 fiches : « Écouter, partager des informations et des décisions, délivrer conseils et précautions à prendre », « Proposer des temps dédiés d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique » et « Écouter, suivre et soutenir le patient tout au long de son parcours » (11).

Au stade de pré-suppléance rénale, la démarche de choix d'un mode de suppléance rénale peut-être proposée à tout patient pour lequel **est évaluée la nécessité d'instauration d'un traitement de suppléance dans les 12 à 18 prochains mois**. Elle prépare et facilite le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus. Cette démarche est engagée par le néphrologue après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

La RCP représente une étape de concertation pluriprofessionnelle permettant de proposer et de présenter la ou les orientations les plus adaptées au patient. La RCP peut prendre des formes diverses (les réunions peuvent être dématérialisées, par exemple audioconférences). Sur cette base peut se construire une démarche visant à accompagner le patient dans le choix d'un mode de suppléance.

À cet effet, la HAS (12) a développé une démarche intitulée « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » (annexe 2). Conçue comme un support à la relation, cette démarche permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses préoccupations et questions, auxquelles l'équipe s'engage à répondre. L'organisation de plusieurs rencontres avec le patient, et éventuellement ses proches, permet de s'adapter à son rythme et au temps nécessaire au choix du mode de suppléance.

L'utilisation, au cours des rencontres ou par le patient chez lui, de brochures, d'illustrations, d'informations comparatives sur les modes de suppléance, d'entretiens filmés de professionnels de santé et de patients, le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique organisées par l'équipe de néphrologie complètent la connaissance du patient et soutiennent sa réflexion personnelle.

1.6 Éducation thérapeutique tout au long de la prise en charge

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante de la stratégie thérapeutique. Elle doit être proposée à tous les patients quel que soit le stade de la maladie rénale. Après une évaluation des besoins éducatifs du patient, elle est mise en œuvre dans le cadre d'un programme personnalisé.

L'ETP permet au patient d'enrichir ses connaissances, de comprendre sa maladie et les bénéfices des traitements, d'acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie rénale et les éventuelles comorbidités associées, retarder les complications.

Plusieurs formats de mise en œuvre de l'ETP peuvent être proposés au patient pour s'adapter à ses besoins et préférences et peuvent se compléter dans le temps (objectifs, durée, lieu de mise en œuvre, professionnels de santé impliqués, méthodes et ressources pédagogiques).

- Quel que soit le stade de la maladie, l'éducation thérapeutique est personnalisée (évaluation des besoins éducatifs, planification des activités, évaluation et suivi). Elle permet et prend en compte l'acquisition par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation qui s'appuient sur l'expérience antérieure du patient : gestion des émotions et du stress, prise de décision et résolution de problèmes, capacité à se fixer des buts à atteindre, avoir confiance en soi et en sa capacité à agir, s'autoévaluer (13).
- **Au stade d'insuffisance rénale**, les objectifs éducatifs sont de retarder la survenue des complications, participer à la réduction du risque cardio-vasculaire ; de rechercher la manière d'adapter au mieux son mode de vie pour mettre en œuvre les mesures de néphroprotection sur le plan de la diététique (équilibre alimentaire, apports énergétiques, apport en eau, sel, protéines, calcium, phosphore, potassium), de l'activité physique (choix et pratique sur un mode régulier) et du sevrage tabagique ; d'acquérir et mettre en œuvre les pratiques d'autosurveillance du poids et de la pression artérielle ; de reconnaître les signes d'alerte, les symptômes qui conduisent à consulter, de protéger son capital veineux ; de gérer ses émotions.
- **Au stade de pré-suppléance**, le patient peut être orienté au cours de la démarche de choix d'un mode de suppléance vers une équipe qui met en œuvre un programme d'ETP, afin de compléter ses informations sur les modes de suppléance et rencontrer des patients concernés pour partager leur expérience.
- **Au stade de suppléance rénale**, les objectifs éducatifs sont (selon la modalité choisie) de réaliser la dialyse ou participer à sa mise en œuvre ; surveiller son état de santé, et selon la situation surveiller les dispositifs d'accès vasculaire ou péritonéal, prévenir les complications et réaliser des soins simples, mettre en œuvre des modifications à son régime alimentaire ; prendre ses médicaments sur un mode régulier (en particulier en cas de transplantation rénale et en présence de comorbidités), reconnaître les signes d'alerte et prendre des initiatives ; reconnaître les symptômes qui conduisent à consulter ; associer les proches à la gestion de la maladie et des traitements.

2. Offre de soins et éléments de choix du traitement de suppléance

Depuis 2002 et jusqu'à présent, les indicateurs de prise en charge analysés dans le registre REIN (Réseau en épidémiologie et information en néphrologie) montrent d'importantes disparités dans l'utilisation des différentes modalités de traitement d'une région à l'autre, fruit des habitudes, des écoles, des caractéristiques cliniques des patients et de l'historique de l'offre locale de soins.

En termes de transplantation rénale, la recommandation de bonne pratique « Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale » d'octobre 2015 a été rédigée dans le but d'élaborer une stratégie commune concernant les critères d'accès au bilan de pré-transplantation et à la liste d'attente permettant davantage d'équité et de transparence dans l'accès à la transplantation (14).

2.1 Répartition des différents types de suppléance de la MRC

Le tableau 2 récapitule les données les plus récentes de répartition des différents types de suppléance de la MRC à l'échelle nationale.

Tableau 2. Répartition des types de suppléance de la MRC en France au 31/12/2015 (données communiquées par l'Agence de la biomédecine)

Traitement	Nombre	Pourcentage
HD en centre	25 226	30,68
HD en UDM	9 194	11,18
HD en autodialyse	7 890	9,60
HD à domicile	324	0,39
HD en entraînement*	281	0,34
DPCA à domicile	1 756	2,14
DPA à domicile	1 152	1,40
DP en entraînement*	42	0,05
Greffe	36 356	44,22

* En entraînement : modalité de traitement transitoire vers une modalité autonome pour l'HD, avant transfert vers le domicile pour la DP.

2.2 Survie

La comparaison des patients transplantés et dialysés doit être faite avec précaution, compte tenu du fort biais d'indication des patients transplantés, qui sont plus jeunes et qui ont moins de comorbidités.

Les données de survie sont des données statistiques observationnelles, qui nécessitent d'être adaptées à la situation individuelle du patient et ne devraient pas être délivrées brutes aux patients, aucune statistique ne pouvant répondre à une situation médicale individuelle.

Patients transplantés

Des données de survie post-transplantation du greffon de donneur vivant et de donneur décédé sont apportées par l'Agence de la biomédecine qui les met à jour très régulièrement.

Selon le rapport REIN 2015 (6), la survie des greffons de donneurs vivants est supérieure à celle observée avec des donneurs décédés avec sur la cohorte des patients greffés entre 1993 et 2014 une survie à respectivement 1 an, 5 ans et 10 ans de 96,6 %, 89,6 % et 76,4 % contre 90,9 %, 78,6 % et 61,4 % pour les donneurs décédés. La survie du receveur est également meilleure après ce type de greffe avec à 1 an, 5 ans et 10 ans une survie à 99,2 %, 96,8 % et 91,6 % contre 98 %, 90 % et 79,5 % pour les donneurs décédés (9).

Ces données étant régulièrement mises à jour, il est conseillé de s'informer sur le site de l'Agence de la biomédecine² (rapport REIN).

Patients dialysés

L'âge influence fortement la survie en dialyse. Ainsi, à 1 an, la survie des patients de moins de 65 ans est de plus de 90. Après 5 ans, chez les plus de 85 ans, elle n'est plus que de 16,5 %.

2.3 Qualité de vie

Le coût humain de l'IRC au stade de suppléance est particulièrement élevé en termes de morbi-mortalité, d'impact sur la qualité de vie du patient et de conséquences pour l'entourage.

L'enquête Quavi-Rein 2011 a été réalisée en France afin de comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques dialysés ou greffés (15). Les scores de qualité de vie des patients transplantés sont plus élevés que ceux des dialysés, et proches de ceux de la population générale. Cette enquête met en évidence les difficultés rencontrées par les personnes ayant un traitement de suppléance, tant professionnelles que personnelles. Lorsqu'elle est réalisable, la greffe rénale offre une meilleure qualité de vie, à âges et comorbidités associées comparables, du fait d'une augmentation des capacités physiques, de moindres limitations des activités et d'une amélioration des relations sociales. L'enquête Quavi-Rein 2011 est détaillée au paragraphe 4.2. Impact sur la vie quotidienne.

2.4 Coût des prises en charge

Le coût des traitements de suppléance dont une part significative est liée aux transports sanitaires est élevé: l'Assurance maladie estime son coût à l'horizon 2025 à 5 milliards d'euros du seul fait du vieillissement de la population, sans prendre en compte l'augmentation de la prévalence (16).

Dans une perspective d'aide à la décision publique, la HAS a réalisé une évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'IRC (17). L'objectif principal était d'évaluer l'efficacité de différentes stratégies de prise en charge des patients en insuffisance rénale chronique terminale (définie dans ce rapport comme l'insuffisance rénale au stade de suppléance). Cette évaluation :

- confirme que le développement de la **transplantation rénale est la stratégie de prise en charge la plus efficace et la moins coûteuse** par rapport à l'ensemble des stratégies évaluées dans toutes les sous-populations de patients (selon l'âge et le statut de diabète). Mais la **transplantation rénale n'est pas indiquée pour tous les patients** et la **rareté relative des greffons** (de l'ordre de 5 patients pour un greffon) est un frein majeur ;

² REIN (Réseau épidémiologie et information en néphrologie) <https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

- montre que dans tous les groupes d'âge, il existe des **stratégies alternatives aussi efficaces et moins coûteuses que les stratégies fondées sur les pratiques observées** :
 - **chez les jeunes** en attente de transplantation, les stratégies fondées sur le développement de la **dialyse péritonéale non assistée à domicile** ou de **l'autodialyse**,
 - **chez les patients d'âge intermédiaire**, selon l'état clinique, les stratégies fondées sur le développement de la **dialyse péritonéale non assistée à domicile**, de **l'autodialyse** ou de **l'UDM**,
 - **chez les patients de 70 ans et plus**, les stratégies fondées sur le développement de la **dialyse péritonéale à domicile assistée par un infirmier** ou les stratégies fondées sur le développement de **l'UDM**.

Si le choix du traitement de suppléance est conditionné par les potentialités de développement de la transplantation rénale et par l'offre de soins en dialyse (17), il doit être instauré pour chaque patient en fonction de ses avantages et de ses contraintes spécifiques, y compris dans son impact sur la vie intime, familiale, professionnelle et sociale. C'est pourquoi chaque personne doit avoir la possibilité d'être informée sur les traitements possibles et sur son parcours à venir, avec l'aide et le soutien des professionnels de santé. Que le patient soit en attente de greffon ou non éligible à la transplantation, le néphrologue recherche, avec lui, la modalité de traitement optimale, en privilégiant les traitements qui préservent le plus l'autonomie si elle est souhaitée.

3. Modalités de suppléance rénale

3.1 Transplantation rénale

Informé, échanger avec le patient et prendre en compte ses priorités et préférences sont des points essentiels pour choisir une orientation rapide vers le parcours d'accès à la transplantation (encadré 1). La démarche « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » (12) permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses questions et préoccupations auxquelles le néphrologue et l'équipe de transplantation s'engagent à répondre (cf. paragraphe 1.5. et annexe 2).

ENCADRÉ 1. TRANSPLANTATION RÉNALE : INFORMATIONS À DÉLIVRER AU PATIENT

Avant de débuter le bilan pré-transplantation, informer tout patient candidat à la transplantation sur l'ensemble des étapes du bilan et ses modalités de réalisation, ainsi que sur celles du bilan en cas de donneur vivant, et recueillir son consentement.

Actualiser, en fonction des résultats effectués, les informations données au préalable au patient, afin de discuter avec lui des nouvelles décisions à prendre.

Recueillir les choix de vie, les priorités et les préférences du patient : elles peuvent différer de celles des professionnels de santé. Il est par ailleurs recommandé de s'enquérir de l'information préalable qu'il a recueillie et sur laquelle il fonde ses choix.

Informé de manière générale et échanger avec le patient sur :

- les bénéfices, risques et contre-indications des différentes options (transplantation rénale avec donneur vivant ou décédé, dialyse et traitement conservateur) en termes de :
 - qualité de vie,
 - espérance de vie,
 - risques de complications,
 - risques de décès,
 - incertitudes et risque d'échec,
 - contraintes liées au traitement et au suivi ;
- les conséquences des différentes options sur :
 - son autonomie dans ses activités habituelles,
 - son activité professionnelle ou ses études,
 - ses relations sociales, affectives, sexuelles, ses projets de parentalité,
 - son état psychologique,
 - ses ressources financières.

3.1.1 Avantages

La transplantation est une modalité de suppléance rénale complète et continue de l'insuffisance rénale. Suite aux travaux d'évaluation médico-économique publiés en 2012 et 2014 par la HAS et l'Agence de la biomédecine (17, 18), **la transplantation rénale est considérée, pour les patients pour lesquels la**

transplantation est indiquée, comme le traitement de suppléance le plus efficient, plus efficace et moins coûteux que les stratégies de dialyse évaluées, dans toutes les catégories d'âge.

3.1.2 Limites

Contrairement à la dialyse extra-rénale, la transplantation rénale n'est pas un traitement de suppléance d'urgence de l'insuffisance rénale. La transplantation rénale requiert une intervention chirurgicale, ainsi qu'un traitement immunosuppresseur à vie. Pour être pratiquée, elle nécessite un bilan clinique et para-clinique complet, un bilan psychologique est fortement recommandé. Voir aussi plus bas paragraphe 3.1.4. Disponibilité des greffons.

3.1.3 Indications

Les patients de moins de 85 ans avec une MRC irréversible, de stade 4 évolutive ou de stade 5 – dialysés ou non – peuvent s'engager dans un parcours d'accès à la transplantation, sauf s'il existe une contre-indication ou des situations complexes liées à des comorbidités. En d'autres termes, le recours à la transplantation n'est pas envisageable si les comorbidités entraînent un risque périopératoire trop élevé et/ou le bénéfice de la transplantation en termes d'espérance et de qualité de vie n'est pas attendu, ou si l'espérance de vie est limitée (du fait d'un âge très avancé, d'une comorbidité sévère ou, le plus fréquemment, par l'association de comorbidités) (14).

Pour les patients âgés, une évaluation de l'espérance de vie par un score validé peut être utile à la décision d'engager le bilan pré-transplantation en accord avec l'équipe de transplantation. En 2015, deux scores cliniques ont été validés à partir de modélisations issues de registres prospectifs.

- Le score de Dusseux, à partir du registre REIN, permet d'identifier les patients dialysés de plus de 70 ans qui ont une probabilité d'être en vie > 70 %, 3 ans après le début de la dialyse. Il ne permet pas d'établir la probabilité de survie post-greffe (19).
- Le score de Grams propose un modèle prédictif de survie post-greffe à 3 ans pour les patients de plus de 65 ans ; son intérêt réside dans l'identification des situations cliniques où la greffe ne pourrait apporter un bénéfice de longue durée (20).

Leur pertinence clinique pour l'identification des patients à orienter vers un parcours d'accès à la greffe rénale reste à confirmer.

3.1.4 Disponibilité des greffons (cadavériques/vivants)

Le développement de la transplantation rénale est contraint par le manque de disponibilité de greffons. En effet, le nombre de reins prélevés sur personnes décédées est relativement stable alors que le nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente de transplantation augmente régulièrement depuis 2005. En 2015, le nombre de greffes réalisées en France est de 3 486, soit une augmentation de 7,8 % (soit + 254 greffes) par rapport à 2014. Toutefois ce chiffre reste inférieur au seul nombre de nouveaux malades (4 735) inscrits sur la liste nationale d'attente pour une transplantation rénale (encadré 2) (6).

ENCADRÉ 2. TRANSPLANTATION RÉNALE - CHIFFRES CLÉS 2015 *d'après l'Agence de la biomédecine, 2016 (9)*

- 16 529 patients étaient inscrits sur la liste nationale d'attente pour une greffe de rein.
- 3 486 greffes rénales ont été réalisées, dont 547 à partir de donneurs vivants (contre 514 en 2014).
- La greffe de rein à partir de donneur vivant représente ainsi 16 % du total des greffes rénales, ce qui correspond à une progression de 17 % en 5 ans.
- Parmi les 3 486 greffes rénales réalisées, 502 (14 %) étaient préemptives et 512 (15 %) étaient des retransplantations.
- Il y a 4,7 candidats en 2015 pour un greffon utilisable, le nombre de nouveaux inscrits étant supérieur au nombre de greffons utilisables (1,4 pour un greffon utilisable en 2015).

3.1.5 Bilan en vue de la transplantation

Pour harmoniser les pratiques et réduire les disparités d'accès, un bilan commun à tout candidat à la transplantation, partiellement fondé sur les examens réalisés dans le cadre du suivi habituel de la maladie rénale chronique, a été défini en 2015 par la HAS (14) (annexe 3). Il sera complété en fonction des données cliniques, de l'âge et des antécédents ou comorbidités du patient.

Il arrive parfois que l'examen du dossier médical ou le bilan pré-transplantation révèle une ou des contre-indications temporaires ou définitives à la transplantation (14). Les raisons motivant cette décision de l'équipe de transplantation et les conditions dans lesquelles la situation pourrait être réévaluée ultérieurement doivent être expliquées au patient et notées dans le dossier médical. Il est souhaitable que cette information soit délivrée par l'équipe de transplantation, mais selon les cas elle peut être délivrée par le néphrologue référent. Dans tous les cas, cette annonce et ses conséquences doivent faire l'objet d'une discussion approfondie avec le patient.

Le patient peut demander un deuxième avis auprès d'une autre équipe de transplantation rénale ; la première équipe transmet le bilan pré-transplantation à la deuxième équipe consultée (14).

3.1.6 Les deux types de transplantation

Une fois la décision prise avec le médecin de s'engager dans un parcours d'accès à la transplantation rénale et après réalisation de l'ensemble du bilan de pré-transplantation, une nouvelle discussion s'instaure avec la personne malade pour une **transplantation à partir d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé**. La décision de recourir à un donneur vivant ou à un donneur décédé est encadrée par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, et ne peut appartenir qu'à la personne malade et le cas échéant à son entourage, une fois informés des modalités de réalisation de chacune des options.

Il existe un score national d'attribution des greffons rénaux. Le document de l'Agence de la biomédecine « Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personne décédée » est destiné à permettre l'application des règles de répartition et d'attribution des greffons (21). Pour chaque patient est déterminé un score national d'attribution des greffons rénaux, qui se calcule selon plusieurs paramètres : ancienneté d'inscription, ancienneté de dialyse, nombre d'incompatibilités HLA de classe I et II entre le donneur et le receveur, âge du donneur et différentiel d'âge avec le receveur, distance entre le lieu de prélèvement et de greffe, etc.

L'accès à la transplantation varie significativement selon :

- **le groupe sanguin** : la probabilité d'être greffé à 24 mois pour les inscrits entre 2010 et 2015 est de 56 % pour les malades de groupe sanguin A, 56 % pour les malades de groupe sanguin AB, 34 % pour les malades de groupe sanguin O et 35 % pour les malades de groupe sanguin B.
- **l'âge** : les receveurs âgés de moins de 18 ans bénéficient de la priorité pédiatrique. Ils ont un accès à la greffe meilleur et plus rapide que les adultes avec une probabilité d'être greffés à 24 mois très supérieure à la probabilité nationale (79 % *versus* 44 % pour les inscrits entre 2010 et 2015). À l'autre extrémité, les sujets les plus âgés (≥ 66 ans) ont également une probabilité d'être greffés supérieure (54 % à 24 mois) à la probabilité nationale, ce qui s'explique par la part importante des greffons de donneurs décédés de plus de 65 ans qui leur est proposée (70 % des greffons attribués à cette tranche d'âge), tandis que les candidats de 56 à 65 ans sont ceux dont la probabilité de greffe est la plus faible à 24 mois (39 %) suivis de près par ceux de 30 à 55 ans.
- **la présence ou non d'une immunisation** : chez les malades hyperimmunisés avec un taux de greffons incompatibles supérieur à 85 % la probabilité d'être greffé à 24 mois est de 31 % contre 54 % chez les non-immunisés (données de l'Agence de la biomédecine (9)).

3.1.7 Démarche administrative

En France, les lois n° 2004-800 du 6 août 2004 et n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relatives à la bio-éthique ont précisé les conditions d'accès à une transplantation, ainsi que les conditions du don (donneur vivant ou décédé).

Pour pouvoir bénéficier d'une transplantation rénale, quel que soit le lieu de résidence de la personne, une inscription préalable sur la liste d'attente nationale (après le bilan pré-transplantation) gérée par l'Agence de la biomédecine est indispensable, que la transplantation soit envisagée à partir de donneur vivant ou décédé.

3.1.8 Inscription du patient sur la liste nationale d'attente de transplantation rénale

Trois étapes du processus d'inscription sur la liste nationale d'attente de transplantation rénale ont été décrites dans les travaux de la HAS publiés en 2015 (encadré 3) (14).

ENCADRÉ 3. LES 3 ÉTAPES DU PROCESSUS D'INSCRIPTION SUR LA LISTE NATIONALE D'ATTENTE DE GREFFE RÉNALE

- 1 – Inscription sur la liste unique nationale de greffe rénale par une équipe médico-chirurgicale de transplantation autorisée, par voie électronique.
- 2 – Confirmation administrative par la direction de l'établissement de santé après avoir vérifié l'identité du patient et les conditions de prise en charge financière de l'opération.
- 3 – Confirmation au patient de son inscription sur la liste par le pôle national de répartition des greffons de l'Agence de la biomédecine, après examen du dossier administratif. Cette confirmation place le patient en position d'attente de greffon, sauf si l'inscription a été faite d'emblée en contre-indication temporaire.

3.1.9 Traitements post-transplantation

Après transplantation, le système immunitaire du receveur attaque le greffon, reconnu comme un élément étranger à l'organisme. Et ce, d'autant plus que les tissus du donneur et du receveur sont immunologiquement différents. **Ce rejet peut être prévenu grâce à un traitement immunosuppresseur.**

Le risque de rejet est toujours possible, quelle que soit la durée écoulée depuis la transplantation. C'est pourquoi ces traitements doivent être pris à vie – le plus souvent une combinaison de deux ou trois traitements immunosuppresseurs à prendre chaque jour à heure fixe – en respectant la prescription médicale.

Compte tenu de la parfaite régularité requise pour le traitement immunosuppresseur, de la rareté des greffons et du coût des transplantations, la prise régulière des médicaments par le patient est un facteur clé de réussite : **la cause la plus fréquente des échecs de transplantation est la difficulté d'adhésion au suivi thérapeutique, notamment la prise des traitements immunosuppresseurs.**

Le patient doit d'abord être bien informé par l'équipe soignante pour comprendre l'intérêt du traitement immunosuppresseur et accepter le fait qu'il en ait besoin. Puis le patient peut être aidé pour organiser la prise des traitements sans oublis, car à ce traitement immunosuppresseur viennent le plus souvent s'ajouter d'autres médicaments pour traiter les autres symptômes, maladies associées ou complications, et pour faire face aux effets secondaires (sensibilité accrue des patients aux infections opportunistes, fréquence plus grande des tumeurs d'origine virale et toxicité des molécules utilisées). À distance de la transplantation, la plupart des patients prennent au moins six médicaments différents chaque jour (22). Des actions éducatives ciblées sur la prise du traitement et la gestion de leurs effets peuvent être proposées au patient.

Des examens biologiques – comprenant le dosage des immunosuppresseurs, qui sont des médicaments à marge thérapeutique étroite – et des actes techniques (échographie rénale notamment) sont proposés à une fréquence définie dans le cadre des consultations de suivi systématiques après transplantation rénale. Ils permettent le suivi du rein greffé et l'évaluation de la tolérance et de l'efficacité du traitement immunosuppresseur (23).

3.1.10 Suivi post-transplantation

Au cours des 3 premiers mois qui suivent la sortie d'hôpital, le suivi est étroit, visites médicales et examens en général deux fois par semaine le premier mois, puis une fois par semaine, puis deux fois par mois.

Le suivi habituel comporte notamment des analyses de sang et d'urine, un examen clinique, la prise de la tension artérielle. Si une anomalie est détectée, d'autres examens peuvent être nécessaires et une hospitalisation est toujours possible, ce qui est assez fréquent à ce stade de la transplantation.

À partir du deuxième trimestre, la surveillance est assouplie : le délai entre chaque consultation s'espace progressivement. À terme, il passe à tous les 3 ou 4 mois après la première année. Pour plus de précisions, se référer au calendrier de suivi de la recommandation de bonne pratique de la HAS publiée en 2007 « Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation » (24).

Régulièrement (habituellement tous les ans), des bilans plus approfondis sont réalisés, comportant des examens spécifiques et des consultations de suivi avec différents spécialistes, en fonction de la situation de chaque personne. Le document APALD (actes et prestations pour l'ALD) « Suite de transplantation rénale de l'adulte » comporte les actes et prestations que peut nécessiter le traitement de l'affection et qui sont pris en charge par l'assurance maladie obligatoire (23).

En fonction de l'organisation du centre de transplantation, le suivi partagé est organisé (cahier et calendrier de suivi) avec le médecin traitant et les établissements de santé impliqués dans le suivi du patient.

3.1.11 Complications de la transplantation

Complications précoces

- La complication précoce la plus grave de la transplantation est la **thrombose**, veineuse ou artérielle. Il est très rare qu'elle puisse être traitée efficacement, elle explique 0,5 à 2 % des pertes de greffons.
- Des **sténoses** peuvent aussi se produire, veineuses ou artérielles, ou de l'uretère par exemple. Elles ne nécessitent pas obligatoirement de réintervention. Elles peuvent toutefois prolonger l'hospitalisation et dans de très rares cas compromettre le pronostic de la transplantation.
- Il arrive que **le rein transplanté ne soit pas immédiatement fonctionnel**. Dans ce cas, le recours à quelques séances de dialyse est nécessaire. Dans ces cas, la fonction rénale redevient fonctionnelle généralement après quelques jours à quelques semaines.
- De façon très rare, le rein ne récupère pas (non-fonction primaire). Cela concerne 1 à 2 % des transplantations, parfois un peu plus pour les greffons issus de donneurs à critères élargis ou ayant présenté un arrêt cardiaque prolongé.
- Le **rejet aigu**, qui témoigne d'une réaction immunologique du receveur contre l'organe transplanté, concerne aujourd'hui moins de 10 % des patients, en raison des progrès des médicaments immunosuppresseurs :
 - dans certaines situations immunologiques, en particulier lorsque le receveur présente un ou des anticorps dirigés contre le donneur, un **rejet humoral** peut survenir, avec une fréquence comprise entre 5 et 30 % ;
 - le diagnostic de ces rejets, qui surviennent durant les premiers mois de la transplantation, est fait par biopsie. Des traitements spécifiques sont alors mis en œuvre.

Complications plus tardives

- Rarement, certaines des **maladies** qui ont entraîné l'insuffisance rénale chronique peuvent **récidiver** sur le rein greffé. Il s'agit essentiellement de glomérulonéphrites (hyalinose segmentaire et focale, néphropathie par infection par le VIH, glomérulonéphrite extra-membraneuse, glomérulonéphrite à dépôts mésangiaux d'IgA, etc.). Des traitements permettent selon les cas de limiter la gravité des récurrences.
- Le rejet peut survenir à distance de la transplantation, constituant un **rejet chronique**. C'est une destruction progressive, en quelques mois ou années, du greffon. Lorsque la surveillance est attentive après la transplantation et que le rejet chronique est reconnu très tôt, des modifications thérapeutiques peuvent être prises pour ralentir l'évolution. Le rejet chronique est favorisé par une mauvaise qualité de prise des traitements immunosuppresseurs.
- **Maladies cardio-vasculaires et diabète**
 - Les principaux risques concernent l'**hypertension artérielle** et l'**athérosclérose**, et leurs conséquences, et en particulier l'**infarctus du myocarde**. Des mesures préventives et thérapeutiques peuvent être prises, notamment pour diminuer l'impact des facteurs de risque (âge de plus de 50 ans, tabagisme, antécédents familiaux, taux élevé de cholestérol, etc.). Le suivi par un cardiologue est recommandé.
 - Après transplantation rénale, environ 20 % des patients développent un **diabète**, qui peut survenir précocement ou plus tardivement, plusieurs années après la transplantation. Ce diabète peut être transitoire et survient particulièrement lorsque la personne a des antécédents familiaux, est pré-diabétique ou à des facteurs de risque de diabète comme l'obésité.

- **Maladies hépatiques**

- Les hépatites virales (surtout les **hépatites B et C** si elles n'ont pas été soignées avant la transplantation) évoluent plus rapidement après la transplantation et nécessitent une surveillance spécialisée régulière et des traitements adaptés. Une **hépatite E est possible**, avec survenue d'une hépatite E chronique parfois après la greffe, et nécessite un contrôle et une baisse de l'immunosuppression, et/ou un traitement si nécessaire.

3.1.12 Spécificités de la transplantation à partir d'un donneur vivant

Une personne peut donner un rein de son vivant. Depuis la loi de bioéthique de 2011, le donneur peut être un parent ou toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins 2 ans avec le receveur³. **La loi encadre le parcours du donneur de façon à renforcer sa protection contre le risque médical ou de pression psychologique ou financière.**

L'Agence de la biomédecine propose une brochure d'information pour les patients concernés intitulée « Vous êtes concerné par l'insuffisance rénale : la greffe à partir d'un donneur vivant peut être une solution » (25).

Le prélèvement sur donneur vivant pose des problèmes éthiques spécifiques et n'est acceptable que s'il se situe dans le respect des principes de tout acte médical : une balance bénéfique/risque positive, la reconnaissance de l'autodétermination du donneur, ce qui sous-entend son information précise et le recueil de son consentement.

La transplantation et le don à partir de donneur vivant sont des démarches complexes qui nécessitent une réflexion de la part du patient et de son entourage. Certains candidats à la transplantation n'osent pas aborder la question du don de rein avec leurs proches, et le processus de qualification du donneur est long. Seule une information précoce permet au donneur potentiel et au receveur de mûrir progressivement leur décision.

La candidature du donneur vivant est soumise à l'autorisation d'un **comité « donneur vivant » pour le don de rein**, qui a été créé pour renforcer la protection des donneurs d'un point de vue éthique. Ce comité comprend trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales, qui vérifient la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement, sans pour autant remettre en cause le fondement de la décision médicale. Il s'assure également que le donneur vivant est libre de sa décision. Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

Le candidat au don doit exprimer son consentement devant le président du **tribunal de grande instance**. Celui-ci s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions de la loi.

Aspects psychologiques

La prise en charge psychologique du receveur et du donneur vivant est fortement conseillée même si en pratique elle n'est pas systématiquement proposée par tous les centres de transplantation. La motivation des donneurs est forte, les regrets après le don sont rares et les relations entre donneur et receveur sont généralement bonnes, voire renforcées après la transplantation.

Si les aspects positifs du don sont nombreux avec le plus souvent une amélioration de l'estime de soi et de la qualité de vie, la prise en charge psychologique est pourtant fortement recommandée avant le don, un psychologue pouvant repérer et encadrer des manifestations telles que la peur de donner, la peur de recevoir, une anxiété des partenaires/de la famille pendant la période d'évaluation ; et par la suite des difficultés en cas de complications chez le donneur ou d'échec de la greffe.

Implications pour le donneur

Le prélèvement de rein est un acte chirurgical qui nécessite un **bilan médical**.

Le donneur potentiel est soumis à un bilan standard et personnalisé qui peut nécessiter une courte hospitalisation (examens clinique, biologique, radiologique et psychologique). Cette évaluation a pour objectifs :

- d'évaluer le risque chirurgical, notamment en vérifiant l'absence de risque particulier à subir une anesthésie générale et une néphrectomie ;

³ Agence de la biomédecine.

- de prévoir le geste opératoire et l'évolution postopératoire en réalisant une évaluation précise de l'anatomie et de la fonction de chaque rein ;
- de déterminer le groupe sanguin et le groupe tissulaire HLA, d'effectuer des tests de compatibilité (*cross-match*) avec le receveur ;
- de réaliser les tests de dépistage des maladies transmissibles en application de la réglementation en vigueur ;
- d'apprécier l'état psychologique du donneur, sa compréhension de l'acte qu'il souhaite faire et les éventuelles conséquences socio-professionnelles du don à long terme.

L'information, le soutien et l'accompagnement du receveur et du donneur sont essentiels (26). Cela porte sur les éléments suivants :

- orienter et soutenir le donneur et le receveur par une coordinatrice de greffe ;
- anticiper le besoin d'un soutien psychologique, détecter le risque de survenue de symptômes d'anxiété/dépression après le don ;
- préparer et informer complètement le donneur sur le geste chirurgical, ses risques à court, moyen et long terme ;
- informer sur la prise en charge de la douleur postopératoire ;
- informer sur les aspects logistiques et professionnels post-don, particulièrement chez les plus jeunes ;
- informer sur la prise en charge financière complète et lisible des coûts engendrés par le don en prenant en compte les situations professionnelles particulières afin d'éviter le préjudice financier, source majeure de moindre récupération ;
- accompagner l'entourage du donneur et du receveur avec une information et des actions spécifiques visant à améliorer le vécu de la période périopératoire, source de souffrance et d'incompréhension qui réduit les chances de récupération ;
- planifier parfaitement le suivi médical et néphrologique des donneurs avec information des médecins traitants et disposer d'un outil performant et durable de recueil de l'état de santé post-don.

L'intervention chirurgicale du donneur est réalisée soit par chirurgie ouverte, soit par coelioscopie, ce qui permet de réduire l'importance des incisions et les douleurs postopératoires.

En France, les données sur la santé des donneurs sont consignées depuis 2004 dans le registre relatif au suivi des donneurs vivants d'organes, tenu par l'Agence de la biomédecine (9). En 2014, le nombre de complications enregistrées dans ce registre n'est pas négligeable, mais il s'agit dans la majorité des cas de problèmes peu sévères et transitoires. Les complications les plus fréquentes sont les suivantes :

- les douleurs au niveau de la cicatrice : 24,5 % ;
- les infections, notamment urinaires/infections de paroi : 7 % ;
- les complications réno-vasculaires (hypertension artérielle, insuffisance rénale aiguë) : 2,3 % ;
- les complications pleuro-pulmonaires : 1,75 % ;
- les réhospitalisations : 2,9 %, dont moins de 1 % de réinterventions.

Le registre français ne rapporte aucun décès à l'occasion du prélèvement. La consultation d'anesthésie, obligatoire, permet d'évaluer ce risque, d'écarter les donneurs pour lesquels il serait trop élevé, et de prendre toutes les précautions nécessaires.

L'hospitalisation dure de 3 à 10 jours selon l'état de santé du donneur et le type de chirurgie. Les actifs bénéficient de 4 à 8 semaines d'arrêt de travail. Le donneur reprend ensuite une vie normale avec un suivi médical.

Suivi du donneur

Le suivi médical à long terme du donneur est indispensable pour surveiller l'évolution de la fonction du rein restant et les facteurs de risque d'insuffisance rénale. Il est réalisé chaque année par l'équipe de transplantation, ou par le médecin traitant si l'hôpital transplantateur est situé trop loin du domicile du donneur. Il comporte au minimum un contrôle de la pression artérielle, de la fonction rénale et la recherche d'albumine dans les urines. Une échographie rénale est pratiquée tous les 2 ans. Les résultats sont transmis à l'Agence de la biomédecine.

À long terme, les risques pour le donneur de développer une hypertension artérielle ou une albuminurie sont équivalents à ceux de la population générale (27). En ce qui concerne le risque de développer une insuffisance rénale, ce risque est un peu supérieur à celui des sujets parfaitement sains (28). Pour mi-

nimiser ce risque au maximum, un bilan complet incluant l'analyse précise de la filtration de ses 2 reins est systématiquement réalisé. Par ailleurs, l'analyse individuelle du risque d'insuffisance rénale chronique terminale à 15 ans et à plus long terme est désormais possible et calculable et doit pouvoir être communiquée au donneur afin que sa décision soit parfaitement éclairée (29).

Risques à long terme pour le donneur

Dans les pays qui ont une pratique de la transplantation à partir de donneur vivant plus ancienne que la nôtre, 10 à 20 % des donneurs ont, de façon anormale, de l'albumine dans leurs urines, ce qui est en général sans conséquence pour le fonctionnement du rein restant. Le risque de survenue d'une insuffisance rénale sévère n'excède pas celui de la population générale. Le risque d'une insuffisance rénale débutante (stade II DFG < 60 ml/min) est de l'ordre de 10 à 15 %, il est corrélé à l'âge et à l'indice de masse corporelle.

Chez les donneurs de plus de 50 ans, l'hypertension artérielle est plus fréquente que dans la population générale du même âge, mais sans conséquence sur l'espérance de vie. Enfin, la situation de rein unique rend plus problématiques les calculs rénaux, traumatismes et tumeurs du rein (données de l'Agence de la biomédecine) (30).

À long terme, l'espérance de vie du donneur vivant est comparable à celle de la population générale. Le style de vie du donneur ne change pas après qu'il a donné son rein, hormis certaines précautions à respecter : boire suffisamment pour éviter les infections urinaires, les calculs sur rein unique, et éviter les sports violents.

Qualité de vie du donneur

Une étude prospective portant sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein a été publiée en mars 2016 par l'Agence de la biomédecine (26). Elle avait pour but d'estimer le niveau de qualité de vie des donneurs de rein et les facteurs l'influençant. Cette étude a suivi les donneurs dans leur parcours avec une évaluation de leur état avant le don, 3 mois et 1 an après. Les questionnaires adressés aux donneurs ont exploré la qualité de vie, la dépression et l'anxiété, l'estime de soi, l'information reçue sur le don d'un rein. Le premier questionnaire (avant don) analyse les caractéristiques sociodémographiques et explore la prise de décision et la représentation de la maladie et du don.

Les enseignements principaux de cette étude sont :

- les liens entre donneurs et receveurs sont répartis presque également entre ascendants (père, mère), collatéraux (frères et sœurs) et conjoints ;
- 79,3 % des donneurs ont été prélevés par coelioscopie ;
- le parcours est de 11 mois en moyenne entre le début des démarches et le prélèvement ;
- le parcours est ressenti comme lourd et pesant et l'expérience stressante mais positive et enrichissante. Si une large majorité des donneurs jugent avoir une information satisfaisante, l'information sur les douleurs postopératoires a semblé insuffisante à près de la moitié des donneurs ;
- l'appréciation globale du don par les donneurs atteste la même constance d'opinion et une adhésion massive et constante : « Oui, je le referais », concerne 97,1 % des donneurs 3 mois après et 98,1 % des donneurs 1 an après.

3.1.13 Alimentation et hygiène de vie après la transplantation

L'alimentation et l'hygiène de vie sont détaillées au paragraphe 4.1.1. La diététique après transplantation rénale.

3.2 Différents modes de dialyse

Contrairement à la transplantation rénale, la dialyse est une modalité de suppléance de l'insuffisance rénale incomplète et discontinue. La dialyse est une modalité de traitement toujours réalisable, qui peut être instaurée en urgence. Elle nécessite :

- des séances itératives, ce qui représente une contrainte pour le patient qui doit l'intégrer dans sa vie quotidienne ;
- souvent des traitements hormonaux et métaboliques complémentaires ;
- ainsi que l'adhésion aux règles hygiéno-diététiques.

Les textes réglementaires relatifs à la dialyse de 2002 et 2005 (versions en vigueur au 19 juillet 2017) ont pour objectif de structurer l'offre de traitement en fonction de l'état des patients de manière à offrir à chacun d'eux des modalités de prise en charge adaptées à sa situation, avec notamment l'objectif de favoriser le développement des alternatives aux centres lourds :

- le décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale et modifiant le Code de la santé publique ;
- l'arrêté du 25 avril 2005 relatif aux locaux, matériels techniques et dispositifs médicaux dans les établissements de santé exerçant l'activité « Traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale » et l'arrêté du 31 juillet 2015 modifiant l'arrêté du 25 avril 2005.

Les appareils de dialyse se perfectionnent et se miniaturisent relativement. Les nouveaux cycleurs de dialyse, avant tout destinés à l'hémodialyse à domicile, ont un poids et une compacité qui leur permettent d'être transportables. De plus, l'utilisation d'un circuit fermé autonome (c'est-à-dire ne nécessitant pas de système d'épuration d'eau), avec des poches de dialysat prêtes à l'emploi, limite grandement le risque de contamination bactérienne.

Certains services mobiles utilisent ces cycleurs de dialyse du fait de leur portabilité, et de la possibilité de les préparer à l'avance, contrairement aux générateurs conventionnels qui doivent être préparés au lit du patient.

De façon générale, plus la séance de dialyse est longue, meilleure est la tolérance hémodynamique – du fait d'une ultrafiltration horaire plus faible – et meilleure est l'épuration.

La dialyse à domicile s'adresse aux patients les plus autonomes – souvent jeunes et ayant peu de comorbidités – elle est effectuée par le patient lui-même ou par un aidant (pas de remboursement d'une IDE). C'est la modalité de dialyse la mieux adaptée au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle, mais elle peut ou non faciliter l'organisation familiale.

La dialyse est réalisée :

- **par hémodialyse** : le sang emprunte un circuit de circulation extra-corporelle et passe dans un dialyseur pour être filtré. Ce traitement peut être effectué :
 - soit de façon autonome à domicile ou en unité d'autodialyse (grâce à l'appui d'un infirmier) ;
 - soit, en cas de besoin d'assistance et de surveillance, en centre (avec une présence médicale permanente) ou en unité d'hémodialyse médicalisée (UDM) (sous surveillance d'un infirmier et avec la possibilité de contacter un médecin si nécessaire) ;
- **par voie péritonéale** : un liquide artificiel, le dialysat, est introduit dans la cavité péritonéale puis évacué avec les déchets à éliminer après un temps de contact déterminé.

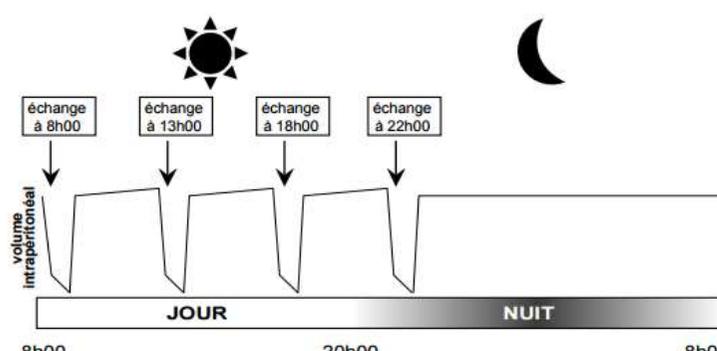
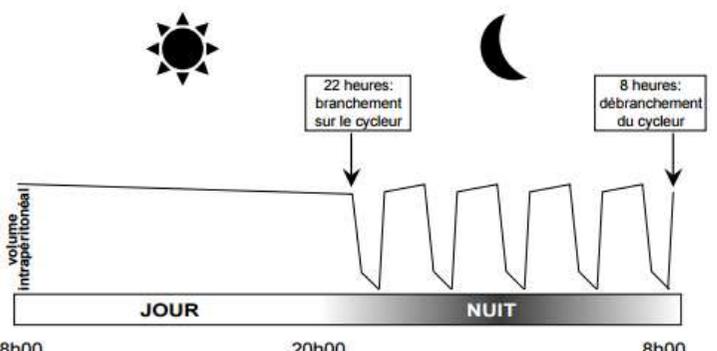
Le tableau pages suivantes propose de façon synoptique des informations comparatives entre la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. Il ne comporte pas d'informations sur la transplantation car des brochures ont été publiées par l'Agence de la biomédecine à destination des professionnels de santé et des patients.

3.2.1 Dialyse péritonéale et hémodialyse : informations comparatives

Les informations contenues dans ce tableau sont destinées à faciliter les échanges entre le patient et le professionnel de santé.

Questions fréquemment posées	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
<p>Comment fonctionne la dialyse ?</p>	<p>Méthode utilisant les capacités de filtration du péritoine (<i>membrane qui enveloppe les organes de la cavité abdominale et le tube digestif</i>). Elle permet des échanges entre le sang et un liquide dénommé dialysat, à l'intérieur du corps.</p> <p>Le dialysat est introduit dans la cavité péritonéale (infusion) au moyen d'un cathéter de dialyse souple et permanent placé par voie chirurgicale dans l'abdomen. Après un temps de contact (stase), le liquide est vidangé (drainage) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • par gravité et manuellement ; <p style="text-align: center;">OU</p> <ul style="list-style-type: none"> • grâce à une machine (cycleur). 	<p>Méthode permettant des échanges à l'extérieur du corps entre le sang et un liquide (dialysat) à travers un filtre artificiel dénommé dialyseur. Elle nécessite une machine (appelée générateur) alimentée par une eau traitée.</p> <p>Ces échanges se font grâce à la mise en place d'une voie d'abord vasculaire permettant le branchement du générateur, comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une fistule artério-veineuse créée par voie chirurgicale (communication permanente entre une artère et une veine le plus souvent au niveau de l'avant-bras) ; <p style="text-align: center;">OU</p> <ul style="list-style-type: none"> • un cathéter tunnellisé dont une des extrémités est placée dans une veine tandis que l'autre ressort sur la peau.
<p>Où mettre en œuvre la technique ?</p>	<p>Le domicile ou le lieu où réside le patient est adapté à la réalisation de la dialyse péritonéale en s'assurant des conditions suffisantes de sécurité et de confort.</p> <p>Un espace de stockage des poches de dialysat et du matériel est nécessaire au domicile. La gestion des commandes et livraisons des consommables est à organiser.</p> <p>C'est l'établissement de santé qui installe au domicile du patient qu'il prend en charge l'équipement nécessaire en cas de pratique de la dialyse automatisée.</p>	<p>L'hémodialyse peut être réalisée à domicile, en unité d'autodialyse, en unité de dialyse médicalisée, ou en centre au sein d'un établissement de santé.</p> <p>Pour l'hémodialyse à domicile, la gestion des commandes et les livraisons des consommables sont à prévoir ainsi qu'un espace de stockage du matériel et un contrôle de l'installation électrique.</p> <p>C'est l'établissement de santé qui installe au domicile un générateur d'hémodialyse et un système produisant l'eau pour l'hémodialyse.</p>
<p>À quelle fréquence ?</p>	<p>Environ 12 à 14 heures par semaine pour les deux techniques, mais réparties différemment.</p>	
	<p>La dialyse péritonéale est nécessaire tous les jours selon des</p>	<p>L'hémodialyse est intermittente, en général 3 fois dans la semaine, durant 3 à 4 heures.</p>

Questions fréquemment posées	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
	<p>cycles d'échanges qui :</p> <ul style="list-style-type: none"> • se réalisent en continu avec plusieurs cycles durant la journée OU toutes les nuits ; • comportent 3 étapes : infusion – stase – drainage ; • sont manuels ou automatisés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le nombre de séances peut être plus important en fonction de l'état de santé du patient. • Les jours et horaires des séances sont planifiés à l'avance et doivent tenir compte du travail ou des activités du patient. • Selon le lieu de réalisation de l'hémodialyse, le temps de transport, de préparation et de désinfection de la machine s'ajoute à la durée de chaque séance.
<p>Qui met en œuvre la technique et comment ?</p>	<p>Dialyse à domicile, manuelle ou automatisée : réalisée par le patient seul ou avec l'aide d'un aidant si la situation du patient le nécessite ou si le patient le demande.</p> <p>Un infirmier libéral forme le patient ou l'aidant et les accompagne pas à pas dans la mise en œuvre de la dialyse péritonéale.</p> <p>L'hygiène est très importante pour éviter toute infection.</p> <p>Les cycles (infusion – stase – drainage) sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • manuels : effectués par le patient ou un aidant ; • ou bien automatisés (effectués par une machine appelée cycleur, généralement la nuit). Le cycleur est le plus souvent installé dans la chambre à coucher pour les dialyses de nuit. 	<p>Hémodialyse à domicile : le patient formé à la technique réalise tous les gestes nécessaires à son traitement : pesée, prise de la pression artérielle, préparation du générateur, branchement et débranchement du circuit extra-corporel et mise en route de la désinfection automatisée du générateur en fin de séance. La présence d'une personne de l'entourage est souhaitable, car elle peut prêter assistance au patient, en particulier pour ponctionner la fistule ou intervenir en cas d'urgence</p> <p>Un médecin néphrologue assure une astreinte 24 h/24 pour répondre à toute urgence médicale des patients traités à domicile.</p> <p>Hémodialyse en unité d'autodialyse dans des locaux distincts ou communs avec les unités de dialyse médicalisée ou avec le centre d'hémodialyse.</p> <p>Une infirmière est présente en permanence. Une équipe de médecins néphrologues répond à toute urgence médicale des patients dialysés 24 h/24.</p>

Questions fréquemment posées	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
	<p>Exemple de cycles d'échanges diurnes manuels</p>  <p>OU</p> <p>Exemple de cycles d'échanges nocturnes automatisés</p> 	<p>L'hémodialyse est dite :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « simple » quand le patient formé assure lui-même tous les gestes nécessaires à son traitement comme ceux de l'hémodialyse à domicile ; - ou bien « assistée » quand le patient a besoin d'un infirmier pour certains gestes. La désinfection du générateur est mise en route et contrôlée par l'infirmier. <p>Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée : accueil des patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance de traitement ou qui ne peuvent ou ne souhaitent pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse. C'est l'infirmier qui met en œuvre l'hémodialyse.</p> <p>Hémodialyse en centre au sein d'un établissement de santé permettant l'hospitalisation à temps complet du patient : accueil des patients traités par hémodialyse périodique, dont l'état de santé nécessite au cours de la séance la présence permanente d'un médecin.</p> <p>Le centre se situe au sein d'un établissement de santé permettant l'hospitalisation à temps complet du patient.</p> <p>Les unités de dialyse peuvent accueillir des patients en déplacement ou en séjour de vacances à condition de le planifier à l'avance.</p>
<p>Quelle conséquence sur la diurèse ?</p>	<p>Diurèse (quantité d'urines émises par jour) conservée pendant plusieurs mois voire plusieurs années, selon le degré de fonctionnement des reins.</p>	<p>Arrêt progressif de la diurèse en quelques semaines ou mois d'hémodialyse.</p>

Questions fréquemment posées	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
Quelles conséquences sur l'alimentation et la quantité de boisson ?	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentation variée et équilibrée en fonction de l'état clinique et des résultats biologiques • Apport en protéines contrôlé en veillant à éviter une dénutrition • Apport en sel, potassium, phosphore : normal ou contrôlé • Apport modéré en sucres d'absorption rapide • Quantité de boisson adaptée à la diurèse 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentation variée et équilibrée en fonction de l'état clinique et des résultats biologiques • Apport en protéines contrôlé en veillant à éviter une dénutrition • Apport en sel, potassium, phosphore : contrôlé • Quantité de boisson restreinte à 500 ml + l'équivalent de la diurèse quotidienne • Si diurèse nulle, apport hydrique d'environ 750 ml
Quelle activité physique ?	<p>Une activité physique régulière est à encourager : 30 minutes d'activité par jour.</p> <p>L'activité physique ne se limite pas à la marche et au sport, elle recouvre également des activités comme : faire les courses à pied, jardiner, entretenir la maison, faire des exercices d'assouplissement ou de raffermissement même assis sur une chaise.</p>	
Quel coût ?	<p>La maladie rénale chronique est une affection de longue durée (ALD 19). Les soins sont pris en charge à 100 %.</p> <p>La prise en charge des frais de transport est définie dans la demande de prise en charge à 100 % pour les soins et traitements liés à l'affection de longue durée (ALD 19) (www.ameli.fr/).</p>	

3.2.2 Hémodialyse

Fréquence des séances de dialyse

Les schémas actuels d'hémodialyse reposent le plus souvent sur une fréquence de trois dialyses hebdomadaires. Les durées des séances sont détaillées dans le tableau récapitulatif page 27.

Il faut noter l'intérêt de l'**hémodialyse quotidienne**, qui désigne un programme qui comporte en général six séances par semaine. Il ne s'agit pas d'un programme de dialyse plus important, mais d'un fractionnement plus important du programme (séances plus courtes et débit de dialysat souvent plus faible, mieux supporté). La dialyse quotidienne améliore le contrôle tensionnel, l'hypertrophie ventriculaire gauche, le contrôle de l'anémie, de l'albuminémie, de la phosphorémie et de la qualité de vie. Mais le risque de complication de l'abord vasculaire est plus élevé du fait de la sollicitation plus fréquente de la fistule artério-veineuse (31).

Hémodialyse nocturne

L'**hémodialyse nocturne** (HDN) est une autre modalité de dialyse qui privilégie un allongement de la durée et/ou une augmentation de la fréquence des séances de dialyse afin d'en améliorer la tolérance, l'efficacité, et une meilleure réadaptation socioprofessionnelle.

La dialyse longue de nuit permet une meilleure réadaptation socioprofessionnelle par la libération de la période diurne et par une meilleure tolérance et une meilleure efficacité des séances.

Cependant, ces protocoles de dialyse nocturne restent très marginaux, car peu de structures les proposent. En effet, ces modalités sont difficiles à mettre en place, pour des raisons économiques et organisationnelles (32).

Déroulement des séances

Les séances d'**hémodialyse** sont réalisées en centre d'hémodialyse, ou en unité de dialyse médicalisée (UDM), ou hors centre en unité d'autodialyse ou à domicile (ces différentes modalités de suppléance extra-rénale sont détaillées au paragraphe 1.3.). Le patient qui réalise sa dialyse en établissement, en fonction de ses capacités de déplacement, bénéficie du transport qui lui est adapté. Le patient qui réalise sa dialyse à domicile a bénéficié d'un apprentissage et met en œuvre son traitement, seul ou aidé par une infirmière ou par une personne de l'entourage formée à la technique.

Abord vasculaire

Il existe deux techniques pour accéder à un débit sanguin suffisant, la **fistule artério-veineuse (FAV)** ou le **cathéter d'hémodialyse**. Selon l'état veineux, la FAV n'est pas toujours réalisable. L'instauration de l'hémodialyse sur une FAV diminue la morbi-mortalité des patients en comparaison des patients qui reçoivent le traitement via un cathéter. Il faut de 15 jours à 2 à 3 mois pour que la fistule se développe avant de pouvoir l'utiliser pour la dialyse, il est donc important d'anticiper sa création lorsque l'orientation vers l'hémodialyse devient probable.

La fistule artério-veineuse

La FAV est créée chirurgicalement en une ou plusieurs interventions, en connectant une artère et une veine du membre supérieur, sous anesthésie générale ou locorégionale, sur le bras non dominant. Le débit de la veine (superficielle, donc facilement accessible) et son calibre augmentent alors, ce qui permet de la piquer avec les deux aiguilles de dialyse, à chaque séance.

Une fistule est en général fonctionnelle plusieurs années. Afin d'assurer son fonctionnement, elle nécessite quelques précautions, comme éviter toute pose de garrot (par exemple pour une mesure de pression artérielle, une mesure automatique de la pression artérielle [MAPA]...), ou pression quelconque sur le bras qui pourrait entraver le débit sanguin (ne pas porter d'objets lourds). Il est important de la protéger lors de certaines activités pour éviter tout choc, tout saignement ou infection.

La FAV peut être utilisée pour les bilans ou perfusions lorsque l'équipe est entraînée (*i.e.* équipe de néphrologie). Cela permet la préservation du reste du capital veineux.

Conséquences esthétiques/complications

Parfois, à plus ou moins long terme, la fistule se développe et devient très visible, avec la formation d'un anévrisme qui peut être gênant ou douloureux. Parfois au contraire la fistule se sténose, ce qui peut empêcher son bon fonctionnement, voire provoquer la formation d'une thrombose (anévrisme et sténose peuvent coexister). Ces différentes situations peuvent nécessiter un geste chirurgical et/ou une intervention endovasculaire, le plus souvent une angioplastie, en radiologie interventionnelle.

Il est possible de refermer la fistule après une transplantation rénale réussie, mais cela doit être discuté au cas par cas. Seules les cicatrices de la ou des interventions, parfois des ponctions répétées, restent alors apparentes.

Douleur liée aux ponctions

La douleur provoquée par les aiguilles de dialyse est souvent redoutée par les patients. Elle peut être atténuée par l'application une heure avant d'une crème ou de patchs anesthésiants. Certains professionnels utilisent en salle de dialyse le MEOPA (mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote), ou l'hypnose.

Le cathéter d'hémodialyse

Un cathéter de dialyse peut être utilisé lorsque la FAV n'est pas encore fonctionnelle (dialyse en urgence ou défaillance de l'abord vasculaire). Plus rarement, il constitue la voie d'abord habituelle lorsqu'il y a impossibilité de réaliser une FAV (état vasculaire ne la permettant pas ou contre-indication médicale, comme une insuffisance cardiaque). Un cathéter permanent peut être un choix délibéré notamment dans le grand âge ou *a contrario* chez le sujet jeune ou l'enfant dans l'attente d'une transplantation programmée à partir de donneur vivant.

Le cathéter est introduit sous anesthésie locale, le plus souvent par la veine jugulaire interne, parfois aussi dans une veine fémorale. Un cathéter permanent doit obligatoirement être tunnellisé. L'usage d'un cathéter demande une surveillance attentive des soins et des précautions régulières car il expose à un risque spécifique d'infection. Il doit souvent être remplacé au bout de quelques mois.

Complications

La prévention des infections ainsi que leur diagnostic précoce sont essentiels chez les insuffisants rénaux. Ceux-ci ont de nombreux facteurs de risque qui les prédisposent aux infections, notamment le diabète, un déficit immunitaire et des portes d'entrée cutanée – notamment de la voie d'abord vasculaire. Ces infections peuvent mettre en jeu la technique de dialyse, voire la survie du patient.

Dans la très grande majorité des cas, les séances d'hémodialyse se passent sans problème particulier et ne sont pas douloureuses, avec néanmoins une fatigue plus ou moins ressentie après la séance. Certains incidents peuvent survenir, les plus fréquents (entre 1 et 10 % des séances d'hémodialyse) sont : hypotension artérielle, malaise, crampes, nausées, vomissements, hémorragies ou hématomes au niveau du point de ponction de la FAV ou au niveau du cathéter, céphalées.

3.2.3 Dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale (DP) est une technique quotidienne qui permet, contrairement à l'hémodialyse, une certaine préservation de la fonction rénale résiduelle et une meilleure stabilité hémodynamique. La conservation d'une diurèse, la meilleure tolérance cardio-vasculaire se traduisent par un meilleur contrôle de la pression artérielle et de l'anémie.

Il faut néanmoins noter que la présence de glucose dans le dialysat augmente le risque d'obésité et d'hypercholestérolémie. Par ailleurs, dans le cas de la DPCA, le patient doit accepter le changement d'image corporelle lié à la présence du cathéter et à un ventre plus volumineux de par la présence du dialysat. Quelle que soit la technique, le respect rigoureux des mesures d'asepsie est indispensable.

La DP permet une certaine autonomie du patient, avec ses conséquences positives tant sur le plan familial que social ou professionnel. Pourtant, dans la pratique, contrairement à l'hémodialyse qui peut se poursuivre de nombreuses années, la proportion des patients devant interrompre la technique de DP est d'environ 50 % à 3 ans. Seulement deux équipes dans le monde ont rapporté des résultats chez des malades traités plus de 5 ans par DP. Les causes d'abandon de la technique sont avant tout les infections péritonéales, puis les problèmes techniques liés au cathéter, la dialyse inadéquate et la diminution de la capacité de filtration de la membrane péritonéale (33).

Modalités

La dialyse péritonéale (DP) utilise les capacités de filtration du péritoine pour filtrer le sang. Elle consiste à introduire (infuser) du liquide de dialyse (dialysat) dans la cavité péritonéale, d'attendre que les échanges s'effectuent (stase) à travers la membrane péritonéale, puis de vidanger (drainer) le dialysat avant de recommencer le cycle.

Elle est réalisée de manière quotidienne. Elle peut avoir lieu en journée, dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA), ou la nuit, dialyse péritonéale automatisée (DPA), ventre plein la journée. La fréquence et les durées des séances sont détaillées dans le tableau récapitulatif page 27.

La DP peut être assistée par une infirmière à domicile. Une prise en charge en EHPAD est également possible.

Le cathéter de dialyse péritonéale

Le cathéter de dialyse péritonéale (cathéter souple dit de Tenckhoff) est le plus souvent placé sous anesthésie générale dans la cavité péritonéale, il peut aussi être placé sous anesthésie locale par le néphrologue.

Le cathéter permet l'injection d'un liquide de dialyse (dialysat), contenu dans des poches stériles. On injecte en général entre 1 et 3 litres de dialysat qui se répartit dans l'abdomen. Les échanges entre le dialysat et le sang à travers le péritoine permettent d'éliminer les toxines et l'eau en excès. Le dialysat se sature en quelques heures, c'est pourquoi il faut le renouveler régulièrement.

Les manipulations du cathéter et la réalisation du pansement nécessitent des conditions d'hygiène strictes : port d'un masque, lavage des mains avec une solution hydro-alcoolique selon les recommandations (34), bonne hygiène des locaux où se déroule la dialyse, etc. pour limiter les risques d'infection.

Le cathéter permet de prendre des douches selon l'état de cicatrisation ; la baignade peut être possible, en tenant compte des consignes données par les équipes.

Contre-indications

Il y a des contre-indications à la dialyse péritonéale, les plus importantes sont les suivantes :

- insuffisance respiratoire sévère, accentuée par la présence de dialysat dans la cavité péritonéale ;
- communication anormale entre les cavités péritonéale et pleurale ;
- infection du tunnel du cathéter, avec un risque de péritonite ;
- iléus paralytique avec distension abdominale.

Les hernies abdominales nécessitent un traitement préalable à l'instauration de la dialyse péritonéale.

Complications

Dans la très grande majorité des cas, les séances de dialyse péritonéale se passent sans problème particulier. Cependant certaines complications peuvent survenir. La plus fréquente est l'infection péritonéale.

Le cathéter peut être à l'origine de complications, infections d'émergence du cathéter, ainsi que de problèmes mécaniques (du simple déplacement du cathéter à la perforation digestive). La péritonite sclérosante peut être une complication, y compris quelques années après l'arrêt de la technique.

Des problèmes pariétaux à type de hernies parfois récidivantes (ombilicales, inguinales, crurales ou hiatales) sont également possibles. Enfin il y a parfois des complications métaboliques : prise de poids, voire hypertriglycéridémie du fait de la présence de glucose dans le dialysat, surcharge hydrosodée pouvant entraîner un retentissement cardiaque.

Ces complications peuvent être traitées, mais si elles deviennent itératives, peuvent nécessiter un changement de modalité de traitement de suppléance.

3.3 Spécificités de la dialyse chez les personnes âgées

L'âge moyen des patients sous dialyse est de 70,5 ans et concerne donc essentiellement des personnes âgées (6). Les bénéfices de la dialyse en termes de survie et de qualité de vie sont controversés chez les personnes les plus âgées, les plus fragiles et/ou polyopathologiques (35). Les taux de survie à 5 ans sont respectivement de 27 % et 15 % chez les patients de 75 à 84 ans et 85 ans et plus. Les arrêts de traitement par hémodialyse et relais en soins palliatifs sont fréquents.

L'indication de la dialyse chez les personnes âgées est complexe et doit être posée au cas par cas. À partir du registre REIN un score de risque a été validé. À l'instauration de la dialyse, le sexe masculin, le grand âge, certaines maladies cardio-vasculaires, les cancers, les troubles sévères du comportement (comme les démences ou psychoses et autres troubles affectant le statut fonctionnel et l'adhésion au traitement), l'albuminémie basse et les troubles de mobilité sont des facteurs indépendants de risque de décès à 3 mois (36).

En effet, si l'amélioration de la survie sous hémodialyse effectuée pour partie dans un centre de dialyse ou en hospitalisation est souvent modeste (37), elle est le plus souvent mieux acceptée chez les personnes âgées. Chez ces patients, la séance de dialyse peut structurer leur existence et être positivée en maintenant ou restaurant du lien social avec les soignants et les autres patients. La relation privilégiée qui s'établit au fil des mois entre les personnes âgées et les équipes chargées de la dialyse intervient dans la qualité de vie des malades (38).

Cette qualité de vie dépend aussi du contexte sociofamilial et de l'implication de la famille, en particulier de sa demande de soins, de ses efforts de compréhension de la maladie et du traitement (volonté d'aider au respect du régime, des prescriptions médicamenteuses et à la régularité des dialyses) et du temps dont elle dispose pour apporter son soutien.

L'avis du gériatre est important dans l'équipe pluridisciplinaire :

- dès le diagnostic d'insuffisance rénale sévère, la personne âgée doit bénéficier d'une prise en charge optimale afin de retarder l'instauration du traitement de suppléance. Ce temps doit être mis à profit pour dépister et traiter les déficits fonctionnels et les pathologies associées qui ont un impact majeur sur le pronostic. De plus, un état confusionnel aigu et/ou une aggravation récente d'un syndrome démentiel peuvent être provoqués par de nombreux facteurs, tels que : les troubles métaboliques induits par l'IRC, une maladie aiguë intercurrente, des modifications du traitement médicamenteux, l'hospitalisation, une entrée en institution, un choc affectif, etc. ;
- pour l'aide à la décision, une bonne connaissance des modifications psychologiques liées au grand âge est utile, notamment la diminution des capacités mnésiques et des possibilités d'adaptation du patient à des situations nouvelles. Les échanges avec le patient et son entourage sont en effet essentiels pour définir avec eux les modalités de la prise en charge la plus adaptée. Le choix de la technique qui sera retenue dépend autant de l'état général du patient, de son contexte sociofamilial, que des moyens techniques dont disposent les équipes (38) ;
- si le traitement de suppléance est indiqué, le gériatre aide à déterminer le bon moment pour son instauration. En effet, la dialyse ne devrait pas être retardée sur des hésitations des équipes, du patient ou de sa famille ;
- le patient âgé demande rarement de lui-même l'arrêt du traitement de suppléance. Ainsi, en présence d'une demande d'arrêt, il faut savoir rechercher un syndrome dépressif, le risque suicidaire étant important à cet âge. Mais il est aussi important d'écouter le patient âgé qui peut exprimer son désir d'arrêter des traitements et considérer que la dialyse dégrade sa qualité de vie de façon inacceptable. Dans ces situations les avis du gériatre, du psychiatre ou du psychologue sont essentiels.

Si le traitement de suppléance est décidé, la prise en charge du patient doit être globale et répondre aux besoins spécifiques de la personne âgée en termes de support nutritionnel, kinésithérapie, exercice physique adapté, surveillance médicale rapprochée, entourage à domicile, etc. (39).

En dialyse péritonéale à domicile, médecins et équipes doivent régulièrement s'assurer que la participation matérielle et morale demandée à la famille reste raisonnable et ne devient pas source de tension entre le malade et ceux qui l'assistent.

En conclusion, la plupart des personnes âgées peuvent bénéficier d'une dialyse. L'absence ou l'arrêt du traitement de suppléance doit se discuter en équipe pluridisciplinaire, avec l'aide d'un gériatre et en prenant l'avis du patient et/ou de son entourage. La décision doit être justifiée sur des critères cliniques, de qualité de vie et en fonction des choix et des objectifs du patient.

4. Impacts des modes de suppléance sur la vie quotidienne et privée

4.1 Diététique et traitements de suppléance

Les conseils diététiques sont très importants car ils favorisent la bonne adhésion et le soutien des règles d'hygiène de vie. Le suivi diététique devrait être proposé à tous les patients. Le travail sur les indicateurs de la HAS « Qualité de la prise en charge des patients hémodialysés chroniques » de 2015 souligne que les patients dialysés devraient être suivis tous les 6 mois sur le plan nutritionnel, et qu'un patient considéré à risque de dénutrition devrait pouvoir bénéficier d'une consultation de diététique (40).

Cependant, tous les établissements ne disposent pas de consultation de diététique, ce qui peut présenter une difficulté du fait du non-remboursement de ces consultations en médecine libérale.

Le diététicien permet au patient :

- d'acquérir des connaissances alimentaires et de savoir et pouvoir les utiliser dans les situations quotidiennes ou exceptionnelles afin de lui permettre une meilleure qualité de vie ;
- de faire le lien entre l'alimentation, les résultats biologiques et certains médicaments.

Les paragraphes suivants traitent du patient transplanté et du patient dialysé. Il est important de noter que dans les deux cas :

- les principes diététiques de base sont à observer : éviter le surpoids ou l'obésité (qui favorise l'hyper-filtration et la progression du déclin de la fonction rénale) ;
- l'alimentation doit être adaptée aux résultats biologiques individuels ;
- il est important de respecter le rythme d'intégration propre à chaque patient pour toutes ces informations, c'est-à-dire de respecter chaque temporalité psychique.

4.1.1 Diététique après transplantation rénale

L'objectif diététique après transplantation rénale est de contribuer à l'amélioration de l'état de santé du patient, à la préservation du greffon et à la prévention des troubles métaboliques. L'alimentation du patient transplanté doit être variée, équilibrée et associée à une activité physique régulière pour éviter la prise de poids (masse grasse) et maintenir la masse musculaire. Les restrictions sur le potassium et le phosphore sont levées chez les patients qui récupèrent une bonne fonction rénale après la transplantation.

Pour les patients qui retrouvent après transplantation un DFG normal, les principales recommandations sont :

- ne pas consommer de pamplemousse (fruit et jus) ou de millepertuis, qui sont contre-indiqués en raison de leur interaction avec le traitement immunosuppresseur ;
- s'hydrater ;
- modérer la consommation de sucre et d'aliments riches en sucre (boissons sucrées, confiseries, etc.) ;
- limiter la consommation des graisses dites saturées. Ces graisses sont fournies par certains aliments qu'il est préférable de consommer avec modération : charcuteries, fromages, viennoiseries, pâtisseries, etc. ;
- privilégier l'association de matières grasses riches en oméga 3 (huile de colza, huile de noix) et de matières grasses riches en acides gras mono-insaturés (huile d'olive). Compléter par la consommation de poissons gras une fois par semaine. Augmenter la consommation de fruits et légumes ;
- contrôler l'apport en sel ;
- adapter la quantité de protéines pour optimiser la cicatrisation des premiers mois et maintenir une albuminémie > 35 g/l. L'apport protéique peut être restreint en cas de non récupération d'une fonction rénale quasi normale.

Une attitude de prudence est recommandée quant à l'hygiène alimentaire (lavage et conservation des aliments) mais aussi vis-à-vis des aliments qui pourraient comporter un risque d'intoxication virale ou bactériologique (fruits de mer, fromages au lait cru, viandes et poissons crus, etc.).

4.1.2 Diététique en dialyse

Les règles diététiques doivent être adaptées en fonction des besoins nutritionnels des patients, du type de traitement par dialyse qu'ils reçoivent, de leur fonction rénale résiduelle et de leurs résultats biologiques.

Pour conserver un bon état physique en dialyse, il est essentiel d'avoir une alimentation équilibrée et variée.

L'apport énergétique recommandé est de 30-35 kcal/kg/j, identique à celui de la population moyenne.

L'apport en protéines ou protides est de 1,2-1,3 g/kg/j, supérieur à la période précédant la suppléance, et doit être adapté pour maintenir une albuminémie supérieure à 35 g/l.

L'apport en protéines est augmenté afin :

- de pallier la déperdition protidique occasionnée par les séances d'hémodialyse ;
- de compenser les pertes en protéines dans le dialysat (dans le liquide de dialyse drainé) en dialyse péritonéale ;
- de compenser un état catabolique (inflammation, etc.).

Chez le patient obèse, les besoins sont calculés selon un poids ajusté.

Le poids ajusté = poids idéal théorique + 1/4 (poids réel - poids idéal théorique).

Le poids idéal théorique est calculé selon la formule de Lorentz :

- chez la femme = $\text{taille (cm)} - 100 - [\text{taille (cm)} - 150] / 2,5$;
- chez l'homme = $\text{taille (cm)} - 100 - [\text{taille (cm)} - 150] / 4$.

Préconisations diététiques spécifiques en hémodialyse

- **L'apport hydrique**

La rétention hydrosodée fait partie du tableau habituel de l'insuffisance rénale sévère. Elle provoque des œdèmes au niveau des zones déclives (principalement sous les yeux le matin et au niveau des chevilles le soir) et de l'hypertension artérielle. La dialyse corrige cette accumulation.

Chez les patients qui n'urinent plus, l'apport hydrique est de 500 à 750 ml par jour. Chez les patients anuriques ayant des apports nutritionnels corrects, la prise de poids souhaitable entre deux séances de dialyse (interdialytique) est de 4-4,5 % du poids cible.

Le poids cible (ou poids sec) du patient est un poids d'équilibre qu'il convient d'atteindre à la fin de la séance de dialyse. Il est fixé par l'équipe médicale ; y correspondent un état d'hydratation et une pression artérielle optimaux.

Après la mise en hémodialyse, on observe une diminution de la diurèse. L'apport en boissons est limité, à adapter à cette diurèse.

- **L'apport en sel**

L'apport recommandé est de 4 à 6 g/jour. Cela est peu comparé à la consommation spontanée de sel chez l'adulte qui est estimée à 10 g/j en France.

La prescription d'un régime sans sel peu restrictif ou pauvre en sel (≤ 5 g) est souhaitable en cas d'hypertension artérielle, et en cas d'anurie. Concrètement, il s'agit de cuisiner sans sel et de ne pas ajouter de sel aux aliments. Pour oublier l'absence de sel, les épices et aromates sont d'excellents produits de substitution.

Les sels de remplacement sont contre-indiqués car ils sont très riches en potassium.

Les aliments riches en sel ne doivent pas être consommés trop fréquemment et doivent être connus des patients. Leur consommation doit être adaptée et diminuée si besoin. Ils concernent les plats cuisinés industriels, entrées pâtisseries, charcuteries, jambons, fromages, viandes et poissons fumés, séchés, conserves de poisson, mollusques et crustacés, olives, chips et produits salés pour apéritif, potages en sachet ou en brique, concentrés de viande : cube, poudre, liquide, le pain, les cornichons, les sauces industrielles et certaines eaux gazeuses.

- **L'apport en potassium**

Le potassium n'est plus éliminé par les reins et s'accumule entre deux séances de dialyse. L'hyperkaliémie peut entraîner des troubles cardiaques graves. L'alimentation constituant la source principale d'apport en potassium, il est recommandé de limiter les apports en potassium suivant la kaliémie, en contrôlant les quantités et en utilisant des équivalences alimentaires pour les aliments suivants (riches en potassium).

- Les fruits oléagineux, les fruits secs, certains fruits comme la banane, les jus de fruits, le chocolat, la crème de marrons, les légumes secs, les céréales complètes, les concentrés de tomate.

- Les légumes verts et les pommes de terre étant riches en potassium, il est préférable de les éplucher, de les couper et de les cuire dans un grand volume d'eau et de jeter l'eau de cuisson, afin d'éliminer une partie du potassium.

Des médicaments spécifiques (chélateurs) qui captent le potassium dans l'intestin sont généralement prescrits. Il est important que la prescription médicale soit respectée en plus des mesures diététiques. En cas d'hyperkaliémie avant les séances de dialyse, un apport en potassium inférieur ou égal à 2,5 g est conseillé.

- **L'apport en phosphore**

La dialyse est souvent insuffisante pour normaliser la concentration plasmatique de phosphore. Il augmente dans le sang et s'accumule dans le corps en se liant avec le calcium sous forme de petits cristaux qui vont se déposer en particulier sous la peau ou dans les vaisseaux sanguins, pouvant entraîner des calcifications artérielles (médiacalcoses et calciphylaxie). L'hyperphosphatémie favorise l'hyperparathyroïdie qui peut provoquer des anomalies osseuses (ostéodystrophie rénale).

Les artères peuvent également être le siège de calcifications réduisant leur calibre avec des conséquences cardio-vasculaires.

Pour contrôler l'apport en phosphore dans l'alimentation, il faut limiter les produits les plus riches :

- les fromages à pâte dure et les fromages fondus, les abats, les poissons en conserve, les fruits oléagineux, les aliments industriels contenant des additifs phosphatés (sur l'emballage, lire la liste des ingrédients des plats cuisinés, des charcuteries, des jambons qui peuvent contenir des polyphosphates), le chocolat. Certains sodas apportent également du phosphore sous forme d'acide phosphorique.

Des médicaments spécifiques (chélateurs) qui captent le phosphore dans l'intestin peuvent être prescrits pour les repas riches en phosphore. Il est important que la prescription médicale soit respectée. Le moment de la prise est important : au milieu ou juste après le repas lorsque le phosphore est encore présent dans l'intestin.

Un apport en phosphore supérieur à 1,2 g est à éviter.

- **Spécificité de l'hémodialyse quotidienne**

Le contrôle de l'apport hydrique, de l'apport en sel et en potassium peut être assoupli en fonction de l'état clinique du patient et de ses résultats biologiques.

- **Spécificité de la première heure d'hémodialyse**

Certains centres proposent qu'à la première heure d'hémodialyse, le patient puisse consommer des aliments habituellement limités car riches en sel, en potassium principalement. En effet, ces minéraux seront éliminés durant la séance d'hémodialyse. La déperdition protéique étant maximale durant la première heure d'hémodialyse, une collation avec des aliments protéiques doit donc être privilégiée (fromage, laitages, jambon, etc.) car elle permet de lutter contre le risque de dénutrition en permettant de contrebalancer les pertes en protéines (et la destruction des protéines musculaires).

Préconisations spécifiques en dialyse péritonéale

- **L'apport hydrique**

L'apport hydrique est fonction de la diurèse. En dialyse péritonéale, la diurèse est longtemps préservée. Cela permet plus de liberté pour les apports en boissons.

- **L'apport en sel**

Il est modéré, de l'ordre de 6 g/j. S'il existe une hypertension artérielle, des œdèmes, un régime sans sel peu restrictif ou pauvre en sel (≤ 5 g) peut être prescrit. En dialyse péritonéale, le poids cible du patient est aussi défini par l'équipe médicale. C'est un poids d'équilibre, après vidange de la poche (ventre vide). Il permet de s'assurer que l'hydratation de l'organisme est normale. Il doit être réévalué régulièrement.

- **L'apport en potassium**

Grace aux échanges quotidiens, les patients en dialyse péritonéale sont peu confrontés à l'hyperkaliémie. Donc l'alimentation n'est pas restreinte en potassium. Si une hyperkaliémie apparaît, il faut limiter l'apport d'aliments riches en potassium (voir paragraphe hémodialyse). Les chélateurs peuvent éventuellement être nécessaires.

- **L'apport en phosphore**

Grace aux échanges quotidiens, il y a moins de risque d'hyperphosphatémie qu'en hémodialyse. Parfois, la mise en dialyse péritonéale ne suffit pas à régulariser la concentration pour la biologie plasmatique de phosphore.

S'il existe une hyperphosphatémie, les aliments riches en phosphore sont à limiter (voir paragraphe hémodialyse).

- **L'apport en sucre**

Les solutions de dialyse péritonéale ou dialysat contiennent du glucose. Une partie de ce sucre est absorbée quotidiennement par le péritoine et peut entraîner une prise de poids ainsi qu'une augmentation du taux de triglycérides dans le sang. Une modération des apports en sucres d'absorption rapide, sucre et produits sucrés, est conseillée (sauf chez la personne âgée).

4.2 Impact sur la vie quotidienne

Comme c'est le cas pour la plupart des maladies chroniques, les personnes au stade de suppléance de l'insuffisance rénale rencontrent souvent des difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi.

Plusieurs facteurs peuvent rendre difficile le maintien de l'activité professionnelle, des occupations, notamment :

- la fatigue, la fragilité et les symptômes souvent associés à la dialyse, qui peuvent rendre les personnes moins performantes, de même que les arrêts de travail qui peuvent être rendus nécessaires pour certains soins ou complications, ainsi que la perte de confiance en soi qui peut être liée à l'état de santé. La personne peut souffrir d'une image d'elle-même, professionnelle ou familiale, négative ;
- pour les personnes qui effectuent leurs dialyses en établissement :
 - les horaires des séances, qui coïncident fréquemment avec le temps de travail, avec peu de souplesse pour les modifier ou les aménager,
 - la faible accessibilité des séances du soir ou de nuit.

L'enquête Quavi-Rein 2011 a été réalisée en France sur 1 251 patients dialysés et 1 658 patients transplantés afin de comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques dialysés ou greffés (15).

- Cette enquête montre, après ajustement sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités, que les dialysés inscrits sur liste d'attente ont une meilleure qualité de vie que les dialysés non - inscrits, et que les transplantés préemptifs ont une meilleure qualité de vie que les transplantés après avoir été dialysés.
- Cette enquête met en évidence la supériorité de la transplantation sur la dialyse en matière d'insertion ou de réinsertion professionnelle. Un grand nombre de patients sous dialyse n'ont pas de vie professionnelle régulière, ce qui entraîne de faibles niveaux de revenus et une précarisation importante.
- Les facteurs contribuant à cette précarisation de l'emploi sont : le sexe féminin, le peu de diplômes, souffrir de pathologies présentant de sérieuses contre-indications à la transplantation, et l'exercice d'un métier à forte pénibilité. La proportion d'actifs parmi les patients (dialysés et transplantés à la date de l'enquête) diminue régulièrement à mesure que s'élève le nombre d'années passées en suppléance.

Cette enquête met en évidence les difficultés rencontrées par les personnes ayant un traitement de suppléance, tant professionnelles que personnelles. Elle montre comment les difficultés psychologiques et sociales fragilisent les trajectoires professionnelles et conduisent fréquemment les patients à la précarité économique et à une perte partielle ou totale d'autonomie.

4.2.1 Favoriser l'accès ou le maintien dans l'emploi

Il est recommandé d'anticiper le risque de difficultés professionnelles du patient avant le stade de suppléance, en l'orientant vers une assistante sociale, qui pourra notamment assurer, si le patient le souhaite, une bonne coordination entre les professionnels de santé et l'employeur, l'Assurance maladie, la médecine du travail, etc. Voir aussi le chapitre 5.2. Le soutien social.

4.2.2 Impact sur la vie privée

Sexualité

Les troubles de la sexualité, chez la femme (dérèglement des cycles hormonaux, diminution de la libido), comme chez l'homme (troubles de l'érection, impuissance), sont fréquents en dialyse comme après la transplantation. Il est recommandé d'inciter le patient à aborder ces questions avec son médecin traitant ou un psychologue (voir le chapitre 5.1. Accompagnement psychologique) et, selon les cas, proposer une prise en charge urologique adaptée.

Grossesse

Dans la mesure du possible, il est important de planifier la grossesse avec le néphrologue. Il s'agit de grossesses à risque du fait de l'insuffisance rénale pour les femmes en dialyse, de l'immunodépression pour les femmes transplantées. La grossesse doit être étroitement surveillée, toute complication orientant l'accouchement vers une maternité de niveau 3 (avec un service de réanimation néonatale). Le taux de prématurité est plus élevé que dans la population générale.

Pour les femmes transplantées, le projet de grossesse devrait être discuté avec le néphrologue, car des adaptations de traitement sont souvent nécessaires avant la conception (la plupart des immunosuppresseurs sont contre-indiqués pendant la grossesse, notamment le *mycophenolate mofetil* et les inhibiteurs de mTOR). Le projet de grossesse est possible à la condition d'une surveillance plus resserrée si la fonction rénale est stable, quasi normale, avec une protéinurie absente ou faible.

La grossesse d'une femme en dialyse reste un événement rare, mais possible. La dialyse doit être intensifiée et devenir quotidienne dès le début et pendant toute la durée de la grossesse. Malgré ces précautions, les fausses couches sont plus fréquentes qu'après une transplantation, de même que l'apparition de complications : hypertension, aggravation de l'anémie, thrombose, etc. Les bébés sont souvent prématurés et de petite taille. En raison de ces risques et dès lors qu'une transplantation est possible, il est conseillé aux jeunes femmes dialysées d'attendre d'être greffées pour mener à bien leur grossesse, dans de meilleures conditions.

Pour les hommes transplantés, il n'est pas non plus recommandé de procréer avec un traitement par *mycophenolate mofetil*. Les inhibiteurs de mTOR peuvent entraîner une stérilité.

Vaccinations

Les patients ayant une MRC au stade avancé présentent un dysfonctionnement de leur système immunitaire, les rendant plus sensibles aux maladies infectieuses. Les vaccins sont donc à faire tôt au cours de l'insuffisance rénale, car ils sont plus efficaces qu'au stade de suppléance. Les vaccins vivants sont en théorie contre-indiqués à cause du risque de développement d'une infection induite par le vaccin. Cependant, certains de ces vaccins peuvent être envisagés au cas par cas (ROR, varicelle, etc.).

Pour les personnes qui vont être transplantées, il est recommandé de mettre à jour l'ensemble des vaccinations (y compris les vaccins vivants atténués, sauf si le patient est traité par immunosuppresseurs) le plus tôt possible au cours du bilan pré-transplantation. Cela est particulièrement important pour la vaccination contre la fièvre jaune chez des patients originaires de zones d'endémie. La période de pré-transplantation est également une occasion de mettre à jour la vaccination de l'entourage proche du futur transplanté.

En cas de **transplantation**, les vaccinations peuvent être effectuées 6 mois après, à l'exception des vaccins vivants atténués qui sont définitivement contre-indiqués.

Un risque accru justifie la vaccination pour certaines infections :

- **grippe saisonnière** : vaccination de tous les patients ;
- **pneumocoque** : vaccination de tous les patients ;
- **hépatite B** : à partir du stade 3B, après vérification du statut sérologique des sujets non vaccinés et de la séroprotection des sujets vaccinés : vaccination des sujets séronégatifs ou non protégés.

La diminution de l'immunogénicité peut justifier des schémas vaccinaux spécifiques (41-43).

Voyages

Dans les 6 premiers mois qui suivent une **transplantation**, certaines destinations lointaines sont déconseillées du fait des surveillances régulières (classiquement 2 fois par semaine pendant 3 mois puis 1 fois par semaine les 3 mois suivants).

Au-delà de 6 mois, voyager ne pose pas de difficultés particulières, en dehors des conseils habituels sur le stock de médicaments à emporter, les règles d'hygiène et de protection solaire à respecter. Il faut aussi noter que le traitement immunosuppresseur contre-indique certaines vaccinations.

En dialyse, les déplacements nécessitent une organisation et une anticipation spécifiques.

Pour de courts séjours, les déplacements en voiture sont relativement aisés pour les personnes dialysées à domicile avec les nouveaux appareils de dialyse transportables ou pour celles qui sont en dialyse péritonéale. Il est possible d'emporter dans son véhicule le cycleur et de petites quantités de consommables. Lorsque la durée du déplacement est plus importante, la livraison du matériel sur place peut être organisée à l'avance.

En hémodialyse quotidienne, il est parfois possible, avec l'avis de son néphrologue, d'interrompre la dialyse pendant 2 jours, parfois plus s'il persiste une diurèse résiduelle.

Pour les autres modalités de dialyse, dont les séances sont réalisées en établissement (UAD, centres), il est conseillé de réserver des séances d'hémodialyse sur les lieux de séjour.

À l'étranger, les démarches administratives peuvent être lourdes et complexes et entraîner des restes à charge qui ne sont pas remboursés. Par ailleurs, les standards de sécurité et de qualité de dialyse peuvent ne pas être les mêmes qu'en France.

Eurodial est un annuaire qui répertorie les centres de dialyse à travers le monde, certains d'entre eux accueillent les vacanciers. Il est recommandé d'obtenir un accord préalable de la CPAM.

Activité physique

Les patients atteints de MRC sévère ont une activité physique souvent réduite. Celle-ci est proportionnelle à l'âge, aux comorbidités et à la technique de suppléance utilisée. C'est le cas en particulier des patients en hémodialyse qui présentent souvent une fonte musculaire et une fatigabilité importante.

Dans tous les cas, la pratique d'une **activité physique adaptée** régulière doit être encouragée afin d'améliorer l'anabolisme musculaire, la capacité cardio-vasculaire, la qualité de vie.

Certains centres d'hémodialyse proposent à leurs patients de participer à des programmes d'exercices physiques pendant la séance : **activité physique perodialytique**, sur le constat que l'activité physique est rarement soutenue par le patient en dehors des séances. Plusieurs équipes témoignent d'effets bénéfiques sur le plan cardio-vasculaire, musculaire, nutritionnel, ainsi qu'en termes de qualité de vie (amélioration de l'estime de soi, diminution des sentiments d'anxiété et de dépression). Plusieurs appareils sont développés dans ce but, notamment des vélos adaptés (ergocycles).

5. Proposer du soutien

5.1 Accompagnement psychologique

Prise en charge de la souffrance psychique

Une des propositions du rapport des états généraux du Rein (44) souligne l'importance de la prise en charge psychologique des patients ayant une MRC (voir axe 5.3. Généraliser l'accès au soutien psychologique et à des soins de support, à tous les stades de la MRC). Cependant, les suivis psychologiques sont à la demande des patients et ne peuvent devenir obligatoires.

Le professionnel de santé doit donc pouvoir proposer une consultation avec le/la psychologue - en la dédramatisant si nécessaire, en la présentant comme un temps donné au patient pour réfléchir afin d'être entendu dans ses difficultés, et de trouver un soutien (par exemple au moment de l'annonce du diagnostic). C'est l'occasion pour le patient de s'exprimer avec un autre interlocuteur que le médecin sur sa maladie, ses réflexions sur ses choix de vie, ses angoisses pour lui-même et pour ses proches, ses difficultés à accepter les traitements et leurs effets secondaires éventuels, à évoquer d'éventuelles perturbations des relations familiales, de couple et des relations sociales, etc.

Une psychothérapie et/ou un traitement médicamenteux peuvent être mis en œuvre. Des psychologues sont disponibles dans certains établissements de dialyse et services de transplantation. Une consultation avec un psychologue peut aussi être proposée aux proches du patient (conjoint, enfants, parents, etc.). La consultation d'un psychologue n'est pas prise en charge en dehors des structures et des réseaux qui la proposent.

Les professionnels de santé doivent être sensibilisés au repérage de difficultés psychologiques des patients, à l'apparition d'un état traumatique, de signes d'anxiété, d'une dépression ainsi que d'autres troubles comme des symptômes obsessionnels, des phobies, etc.

Capacité à parler de la maladie

Particulièrement au moment des annonces (initiale, tournants thérapeutiques) de la maladie, le patient peut réagir de façon traumatique, soit en éprouvant un besoin important d'exprimer son mal-être, d'être écouté et d'être compris ; soit au contraire en s'enfermant dans un silence qui l'empêche d'exprimer son mal-être.

État dépressif

Le patient peut présenter :

- une humeur triste : douleur psychique, irritabilité, dévalorisation de soi jusqu'aux idées suicidaires ;
- un ralentissement cognitivo-moteur ;
- des troubles somatiques (troubles du sommeil, troubles de la sexualité, troubles alimentaires).

État anxieux

Le patient peut présenter une angoisse pour lui-même ou pour ses proches, une peur de mourir, une augmentation de ses phobies.

Spécificité des patients transplantés

Le suivi psychologique est le plus souvent recommandé du fait des contraintes et spécificités liées à la transplantation.

Quand la personne est inscrite pour une transplantation rénale, l'attente est plus ou moins longue, la personne devant être joignable à tout moment. Il peut y avoir des contre-indications temporaires ou le renouvellement de certains examens du bilan d'inscription, qui sont perçus comme des temps d'incertitude quant à la réalisation effective de la transplantation.

Après la transplantation, peuvent être source de difficultés psychologiques :

- la peur du rejet ;
- la dépendance au traitement immunosuppresseur à vie et la surveillance médicale régulière ;

- le remaniement de l'image du corps, le rein transplanté peut être vécu comme un objet étranger, avec une dette à l'égard du donneur et de l'équipe de transplantation. Voir aussi le paragraphe 3.1.12. Spécificités de la transplantation à partir d'un donneur vivant - Aspects psychologiques.

5.2 Soutien social

L'impact de la maladie rénale sur la vie quotidienne dépasse les domaines de la santé et du soin. Le patient atteint d'une pathologie rénale va devoir retrouver un équilibre face à ces différents bouleversements de la vie. Cela nécessitera avant tout une adaptation personnelle.

Selon l'ASNEP (Association des assistants sociaux de néphrologie), l'assistant social est source de connaissances, de soutien et d'aide dans ce parcours afin de préserver, dans la mesure du possible, les conditions sociales les plus favorables. Il apporte son expertise et aide à la mise en place des différents dispositifs permettant de prévenir les bouleversements sociaux. Il fait le lien avec l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre de la démarche de concertation pluriprofessionnelle et l'élaboration du programme personnalisé de santé (PPS). Plus précisément, il peut apporter sa compétence dans des domaines tels que :

- l'accès aux soins, l'aide à la mutualisation, la protection juridique des personnes et l'accès à l'assurance ;
- l'isolement social et la précarisation ;
- l'orientation, la formation, le maintien ou la recherche d'activité professionnelle en prenant en compte les contraintes de la pathologie ;
- l'information et la mise en place selon le statut des compensations de pertes de salaires liées au temps vaqué pour raison de dialyse ;
- l'accès, l'adaptation des conditions de logement selon le projet de traitement ;
- le budget ;
- le maintien à domicile, l'accueil en établissement des personnes en perte d'autonomie ;
- l'animation d'espaces de rencontre collectifs dédiés aux patients et leur entourage ;
- l'accompagnement de l'entourage.

Le patient peut contacter un assistant social en premier lieu au service social des établissements de santé car il assure une prise en charge spécialisée. Un lien sera fait avec les entreprises qui ont un assistant social en interne, le service social CARSAT, les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou le service social de la ville, etc.

Le guide intitulé « Maladies chroniques et emploi, Témoignages et expériences » publié en 2006 par l'association AIDES peut être une ressource pour les professionnels et les patients (45).

5.3 Rôle des associations de patients

Différentes ressources existent pour venir en aide aux personnes malades et à leurs proches et les aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ces ressources associatives font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Les professionnels de santé peuvent conseiller des sources d'informations fiables (brochures d'information et sites web ou d'associations agréées d'usagers).

Le recours aux associations de patients permet d'accéder à des informations, mais aussi à des dispositifs de soutien et de conseil. En outre, en réunissant des personnes malades et des proches, elles permettent de rompre l'isolement, de favoriser les échanges, l'établissement de relations d'aide et de support mutuel. Ces services sont accessibles soit localement, ou encore à distance, sur Internet.

Les associations de patients jouent aussi un rôle important de défense des intérêts et des droits des personnes malades et d'amélioration de la qualité de leur prise en charge, dans le cadre de la démocratie sanitaire. Leur fonctionnement repose très largement sur l'engagement volontaire et bénévole de patients ou de proches, qui trouvent dans ces activités une source de satisfaction importante.

Annexe 1. Méthode d'élaboration

Ce travail s'appuie sur un document rédigé par deux associations de patients, la FNAIR (devenue France Rein en 2017) et Renaloo, visant à fournir de l'information aux professionnels de santé dans le cadre de la mise en œuvre d'une démarche de décision partagée sur les modes de suppléance – éléments d'information que les patients souhaiteraient échanger avec le médecin et l'équipe de prise en charge.

La bibliographie a été complétée par la recherche des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, travaux scientifiques, ainsi que des documents élaborés pour informer les patients sur l'ensemble des modalités de suppléance rénale.

De même, les sites qui informent sur la prise en charge de la maladie rénale chronique en état de suppléance, site des agences nationales d'évaluation et sites d'information des patients, ont été consultés.

L'élaboration de ce document a bénéficié des avis d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture (cf. participants), réunissant des professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie rénale chronique ainsi que des représentants d'associations de patients. Après une réunion du groupe de travail, le guide a été soumis à un groupe de lecture.

Annexe 2. Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale

Patient et équipe de soins

Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale

Comment utiliser cette démarche ?

- Engagée par le néphrologue après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), la démarche est proposée à tout patient pour lequel un besoin de traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois prochains.
- Le médecin traitant, en lien et en cohérence avec l'équipe de néphrologie, peut être amené à échanger des informations avec le patient et à le soutenir dans son choix.
- La démarche est conduite par l'équipe de néphrologie, notamment les infirmiers. Elle prépare et facilite le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus.
- Conçue comme un support à la relation, cette démarche permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses préoccupations et questions, auxquelles l'équipe s'engage à répondre. L'organisation de plusieurs rencontres avec le patient, et éventuellement ses proches, permet de s'adapter à son rythme et au temps nécessaire au choix du mode de suppléance.
- L'utilisation, au cours des rencontres ou par le patient chez lui, de brochures, d'illustrations, de tableaux comparatifs des modes de suppléance, d'entretiens filmés de professionnels de santé et de patients, le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique organisées par l'équipe de néphrologie complètent la connaissance du patient et soutiennent sa réflexion personnelle.
- Cette démarche ne s'applique pas à une décision de suppléance dans le cadre de l'urgence vitale.

Décrire les options de traitement de suppléance et la décision à prendre

Repères pour le patient

- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur la maladie rénale en général et en ce qui me concerne ?
- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur les traitements de suppléance ?
- **Quelles sont les options de traitement** dans ma situation ?
- **Que va-t-il se passer** si je n'accepte pas de traitement de suppléance. **Que va-t-on me proposer ?**
- **Quelle décision** dois-je prendre ? Pourquoi ?
- **Quand** dois-je faire ce choix ?
- **Où** en suis-je avec mes réflexions sur ce choix ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Expliquer les raisons** pour lesquelles un traitement de suppléance rénale est nécessaire, dans le respect du détail des informations que le patient souhaite obtenir.
- ❑ **Présenter** au patient toutes les options de traitement de suppléance et celles indiquées dans sa situation, et pas uniquement celles que le professionnel de santé privilégie. **Expliquer** les autres solutions à prendre en considération.
- ❑ **Expliquer quelle est la décision à prendre** et comment elle va être prise : échanges d'information, clarification des valeurs, préférences, opinions du patient, temps de réflexion et choix du mode de suppléance.
- ❑ **S'assurer** de la **compréhension** du patient et/ou de son proche. **Décrire** l'offre de soins locale.

1. Article 43 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

Expliquer et dialoguer sur chacune des modalités de suppléance proposées

Repères pour le patient

Quelles sont les informations qui me semblent **importantes** pour comprendre les bénéfices de chaque traitement, les avantages, l'organisation et les aménagements à apporter à la vie quotidienne, les relations affectives, sexuelles, un projet de parentalité :

- **transplantation rénale** : bilan de prétransplantation et suivi médical par la suite, pour soi et le cas échéant le donneur vivant ;
- **dialyse** : lieux de mise en œuvre, ma participation à la technique, fréquence des séances, modalités (accès vasculaire ou abdominal, besoin ou non d'une personne de mon entourage, d'un(e) infirmier(ère) ou d'un médecin, équipement requis, aménagement du domicile, coûts et aides, prestations de transport, de livraison et de maintenance de matériel), fréquence et lieu du suivi médical.

Repères pour l'équipe

- Détailler les modalités de suppléance** à partir de ce que le patient sait déjà :
 - les **bénéfices escomptés** de chaque traitement et les **risques associés** à l'absence de traitement ;
 - les **avantages et inconvénients** des traitements susceptibles d'affecter le bien-être physique ou mental de la personne ;
 - les **aménagements à prévoir** pour les activités habituelles : familiales, professionnelles, de formation, de loisirs, les relations sociales... ;
 - la **mise en œuvre possible de la dialyse à domicile** ;
 - la **facilité** pour se rendre dans un centre de dialyse, la **disponibilité** pour une dialyse dans la journée, la nuit ;
 - les **coûts** liés aux modalités de suppléance ;
 - la **date prévisible de début** du traitement par dialyse ;
 - l'**estimation de l'attente une fois inscrit** sur la liste nationale de transplantation rénale.

Comprendre ce que souhaite le patient

Repères pour le patient

- **Quelle option** est-ce que je préfère ?
- **Quelles raisons** ai-je de choisir ce traitement, de l'éviter, de repousser à plus tard ma décision ?
- À partir de quels éléments **comparer les options** ?
 - similitudes et différences entre les traitements de suppléance, effets sur l'évolution de la maladie, l'espérance de vie ;
 - conséquences sur mon alimentation et la quantité de boissons ;
 - conséquences sur les activités que je souhaite continuer ou entreprendre : vie sociale, responsabilité familiale, travail, études, sport, occupations ;
 - souhait de participer plus ou moins au traitement ;
 - soutien assuré ou non de mes proches.
- **Quel rôle** je préfère assumer dans le choix d'un traitement de suppléance ?

Repères pour l'équipe

- Chercher à comprendre** le point de vue du patient à partir des **facteurs qui sont importants** pour lui dans la prise de décision du traitement de suppléance.
- Faire un point précis** sur les connaissances que le patient a des traitements proposés.
- Comprendre** les **facteurs** dans la vie du patient qui peuvent **influencer sa décision** (emploi, responsabilité familiale, lieu du traitement, implication d'un proche).
- Résumer** les **informations** sur chacune des **options de traitement**, pour que le patient exprime ses raisons de choisir ou d'éviter le traitement ou son incertitude.

Inviter le patient à exprimer l'importance qu'il accorde à chaque traitement

Repères pour le patient

- **Où en suis-je** dans ma réflexion ?
 - j'en sais assez sur les possibilités de traitement indiquées dans ma situation ;
 - je n'ai pas encore réfléchi aux traitements ;
 - ma réflexion est en cours ;
 - je suis sur le point de choisir ;
 - mon choix est déjà fait ;
 - je m'en remets à mon médecin.
- **Quelles questions ou inquiétudes** ai-je sur les traitements de suppléance ?
- **Est-ce que quelqu'un fait pression sur moi** pour que je choisisse un traitement plutôt qu'un autre (entourage, professionnels de santé) ?

Repères pour l'équipe

- Chercher à savoir** où en est le patient de sa réflexion :
 - le patient n'a pas encore réfléchi aux options de traitement ;
 - sa réflexion est en cours ;
 - le patient est sur le point de choisir ;
 - le choix est déjà fait ;
 - le patient a besoin d'informations complémentaires ;
 - il s'en remet au médecin pour le choix du traitement.
- Proposer** au patient un temps de délibération avant d'exprimer son choix.

Donner des pistes et un temps de réflexion au patient

Repères pour le patient

- **Je mets à profit** cette étape de réflexion pour préparer une liste de questions à poser au professionnel de santé au prochain rendez-vous.
- De quelles **informations complémentaires** ai-je besoin ?
- **Que puis-je lire ?** Regarder ?
- **Ai-je besoin d'en parler** avec d'autres personnes ? De prendre leur avis ?
- **Ai-je besoin de rencontrer** des patients et des associations de patients ?

Repères pour l'équipe

- Proposer** au patient un temps d'assimilation des informations et de **délibération** pour réfléchir au traitement qui lui convient le mieux.
- Aider** le patient à identifier ce qui lui manque et qui pourrait l'aider à prendre une décision : besoin d'informations complémentaires, incertitude quant à ce qui est le plus important pour lui.
- Proposer** pour soutenir le patient dans son choix : des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), des sources d'informations fiables (brochures, sites Web, associations agréées de patients).

Expliciter le choix qui convient le mieux au patient

Repères pour le patient

- **Est-ce que j'ai suffisamment d'informations** pour décider ?
- Finalement, **quelles raisons ai-je** :
 - de choisir ce traitement (bénéfices-avantages) ;
 - de l'éviter (inconvenients-risques) ;
 - de le repousser à plus tard ou d'y renoncer.
- **Suis-je** encore incertain(e) ?
- **Suis-je certain(e)** que le mode de suppléance que je choisis est le meilleur choix pour moi ?

Repères pour l'équipe

- Demander** au patient où il en est de sa décision.
- Apporter** des informations si besoin, répondre aux questions sur le mode de suppléance vers lequel s'oriente la décision du patient.
- S'assurer ensemble** que le traitement constitue le meilleur choix pour le patient.
- Décider ensemble** du parcours de suppléance et s'accorder sur ses modalités de mise en œuvre.
- ▶ Si le patient s'en remet au médecin pour prendre la décision, le médecin et le patient se sentent-ils confortables avec cette décision ?

Résumer la situation et organiser la préparation à la suppléance choisie

Repères pour le patient

- **Je connais** le traitement proposé, ses bénéfices, ses inconvénients.
- **Ce choix met en évidence** ce qui est le plus important pour moi par rapport à mes objectifs, mes préoccupations, mes choix de vie.
- **J'ai la certitude** que le choix que je fais est éclairé par les informations que j'ai pu obtenir et les discussions que j'ai pu avoir.
- **Je fais ce choix** sans pression de la part des autres.
- **Je compte maintenir** ma décision.
- **Je suis satisfait** de ma décision.

Repères pour l'équipe

- ❑ **Résumer** la situation : état de santé, mode de suppléance choisi.
- ❑ **Consigner** dans le dossier du patient la décision prise conjointement.
- ❑ **Organiser** la mise en œuvre du traitement de suppléance choisi, orienter si besoin le patient vers d'autres professionnels de santé.
- ❑ **Planifier** le suivi du patient.

Pour en savoir plus

→ Haute Autorité de Santé (HAS) :

- ▶ Tableau comparatif des modes de suppléance rénale : dialyse péritonéale et hémodialyse. À paraître 2017.
www.has-sante.fr
- ▶ Insuffisance rénale au stade de suppléance - Présentation des différents traitements. Infographie. Mise à jour 2016.
www.slideshare.net/HAS_Sante/infographie-irct
- ▶ Transplantation rénale - Accès à la liste d'attente nationale - information à échanger avec le patient. 2015.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572087/fr/transplantation-renale-fiche-de-synthese-information-a-echanger-avec-le-patient
- ▶ Faire dire. Un outil pour faciliter la communication entre les professionnels de santé et les patients. 2015.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
- ▶ Oser parler avec son médecin. 2013.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1695312/fr/brochure-patient-osser-parler-a-son-medecin
- ▶ Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. 2012.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1262624/fr/recommandations-delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
- ▶ Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698016/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle-synthese-2008

→ Agence de la biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

→ Associations d'usagers :

- ▶ Fnair (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) : www.fnair.asso.fr
- ▶ Renaloo (association de patients : maladies rénales, greffe, dialyse) : www.renaloo.com



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables
sur www.has-sante.fr

Annexe 3. Contenu du bilan pré-transplantation

Il est recommandé de disposer des résultats d'un bilan commun à tout candidat à la transplantation rénale. Ce bilan sera complété en fonction des données cliniques, de l'âge et des antécédents ou comorbidités, ou en cas d'antécédent de transplantation du patient. En cas de situations complexes ou de situations où l'inscription est incertaine, les typages HLA et les sérologies spécifiées seront réalisés après décision d'inscription. Ce bilan commun comprend :

- recueil détaillé des antécédents personnels et familiaux, médicaux, chirurgicaux, obstétricaux, allergiques, transfusionnels, thromboemboliques et hémorragiques ; historique des accès vasculaires ; portage de bactéries multirésistantes si connues ; recueil précis de la néphropathie initiale (analyse de la biopsie rénale si disponible), de son évolution, et évaluation du risque de récurrence ; examen physique détaillé et notamment : pouls périphériques, pression artérielle, phénotype et examen cutané, poids, taille, IMC ;
- bilan biologique :
 - groupe sanguin ABO, rhésus, agglutinines irrégulières,
 - NFS plaquettes, TP-INR, TCA, fibrinogène,
 - typage HLA et anticorps anti-HLA (après décision d'inscrire en cas de situations complexes),
 - sérologies : VIH, VHB, VHC, et après décision d'inscription : CMV, EBV, toxoplasmose, VZV, ainsi que syphilis, HTLV1 et autres éventuelles sérologies demandées par l'Agence de la biomédecine pour l'inscription,
 - calcium, phosphates, parathormone,
 - ASAT, ALAT, bilirubine totale, PAL, gamma GT,
 - glycémie à jeun ;
- situation vaccinale et mise à jour des vaccinations selon les recommandations en vigueur avant transplantation rénale ;
- imagerie et autres examens complémentaires :
 - radiographie thoracique,
 - ECG 12 dérivations, échographie cardiaque,
 - échographie ou autre examen d'imagerie rénale ;
- consultations au sein de l'équipe de transplantation :
 - consultation néphrologique,
 - consultation chirurgicale,
 - consultation anesthésique,
 - consultation psychologique ou psychiatrique, si disponible ;
- évaluation de la situation sociale du patient.

Annexe 4. Participants

Groupe de travail

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans
Dr Philippe Cornet, médecin généraliste, Paris
M. Pierre Cuevas, représentant d'usagers, Metz
Mme Hélène Riazuelo, psychologue, Paris
Dr Richard Champeaux, médecin généraliste, Guillon
Mme Myriam Turri, diététicienne, Nancy
Dr Lionel Couzi, néphrologue, Bordeaux
Pr Maurice Laville, néphrologue, Lyon
Dr Laurence Barousse, néphrologue, Saint-Ouen
Mme Anne Gosteau, assistante sociale, La Tronche
Mme Dominique Assogba-Gbindoun, infirmière, Paris
Mme Elvire Willaume, cadre de santé, Vandœuvre-lès-Nancy
Dr Marin Lemée, médecin, Saint-Grégoire
Mme Marcelline Grillon, pharmacien d'officine, Sandillon
Mme Caroline Suberbielle, ARS, Paris
Dr Fannie Leroy, néphrologue, La Rochelle
Mme Fabienne Doiret, coordinatrice réseau de santé, Lyon
Dr Abdallah Guerraoui, néphrologue, Vienne

Pour la HAS

Dr Stéphane Beuzon, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours
Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours
Mme Isabelle Le-Puil, assistante opérationnelle au processus scientifique, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours
Mme Mireille Cecchin, documentaliste, service documentation - veille
Mme Maud Lefèvre, assistante documentaliste, service documentation - veille

Groupe de lecture

Dr Jean-François Augusto, néphrologue, Angers
Dr Raymond Azar, néphrologue, Dunkerque
Dr Stanislas Bataille, néphrologue, Marseille
Dr Pauline Bernadet-Monrozies, néphrologue, Toulouse
Dr Jean-Philippe Bertocchio, néphrologue-physiologiste, Paris
Dr Mathias Büchler, néphrologue, Tours
Dr Nelly Castin, néphrologue, médecin directeur d'une association de dialyse, Nancy
Mme Marie-Paule Dousseaux, diététicienne, Paris
Dr Laure Esposito, néphrologue, Toulouse
Dr Luc Frimat, néphrologue, Nancy
Dr Philippe Giaime, néphrologue, Marseille
Dr Thomas Guincestre, néphrologue, Roubaix
Dr Marc Hazzan, néphrologue, Lille
Dr Anne Heng, néphrologue, Clermont-Ferrand
Dr Olivier Imhoff, néphrologue, Strasbourg
Pr Corinne Isnard-Bagnis, néphrologue, Paris
Dr Laurent Juillard, néphrologue, Lyon
Dr Anne Kolko-Labadens, néphrologue, Paris

Pr Christophe Legendre, néphrologue, Paris
Mme le docteur Séverine Martin, néphrologue, Libourne
Dr Olivier Moranne, néphrologue, Nîmes
Dr Christiane Mousson, néphrologue, Dijon
Mme Céline Pasian, diététicienne-nutritionniste, Lyon
M. Maxime Paturel, diététicien, Lyon
M. Le Docteur Lionel Rostaing, néphrologue, Grenoble
Mme Christelle Rudzky, infirmière puéricultrice, formatrice et consultante en ETP et parcours du patient, Cugnaux
Dr Anne Sechet, néphrologue, Niort
M. Stanislas Trolonge, diététicien-nutritionniste, Gradignan
M. Alain Trouillet, représentant de patients, Le Mans
Pr Philippe Zaoui, néphrologue, Grenoble

Relecture en équipe

Dr Latifa Azeroual, néphrologue, Paris
Mme Claire Dufay, infirmière, Paris
Mme Pascale Prebin, infirmière, Paris
Dr Christophe Ridel, néphrologue, Paris

Dr Jean-Jacques Boffa, néphrologue, Paris
Dr Ghada Boulahia, néphrologue, Paris
Dr Pierre-Antoine Michel, néphrologue, Tenon

Dr Angélique Lecouf, néphrologue, Caen
Pr Thierry Lobbedez, néphrologue, Caen
Mme Ludivine Videloup, infirmière, coordinatrice, Caen

Mme Chantal Raimbault, psychologue, Tours
Mme Ève-Anne Vincelet, psychologue, Tours

Liste des sites consultés

Agence de la biomédecine

<http://www.agence-biomedecine.fr/>

Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

<http://www.leciss.org/>

Don d'organes

<http://www.dondorganes.fr/>

France Rein

<https://www.francerein.org/>

Fondation du Rein

<http://www.fondation-du-rein.org/>

Haute Autorité de Santé (HAS)

<http://www.has-sante.fr/>

Ministère de la Santé

<http://social-sante.gouv.fr/>

Renaloo

<http://www.renaloo.com/>

Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT)

<http://www.sfndt.org/>

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance
2. Haute Autorité de Santé. Maladie rénale chronique de l'adulte. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241102/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique-de-l-adulte
3. Haute Autorité de Santé. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique. Fiche bon usage des technologies de santé (BUTS). Saint-Denis la Plaine: HAS; 2012.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/evaluation_du_debit_de_filtration_glomerulaire_et_du_dosage_de_la_creatininemie_dans_le_diagnostic_de_la_maladie_renale_chronique_chez_ladulte_-_fiche_buts.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Maladie rénale chronique de l'adulte. Points critiques du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241102/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique-de-l-adulte
5. International Society of Nephrology. KDIGO 2012 Clinical Practice guideline for the Evaluation and Management of chronic kidney disease. Kidney International Supplements 2013;3(1).
6. Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2015. Réseau épidémiologie et information en néphrologie - REIN. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2017.
<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN#8>
7. Tattersall J, Dekker F, Heimbürger O, Jager KJ, Lameire N, Lindley E, *et al.* When to start dialysis: updated guidance following publication of the Initiating Dialysis Early and Late (IDEAL) study. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26(7):2082-6.
8. Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2014. Réseau épidémiologie et information en néphrologie - REIN. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2016.
<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN#8>
9. Agence de la biomédecine. Greffe d'organes. Greffe rénale. Dans: Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2016.
<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/accueil.htm>
10. Guienne V, Parahy S, Testa A. Choisir de ne pas dialyser les patients très âgés. *Nephrol Ther* 2016;12(2):98-103.
11. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
12. Haute Autorité de Santé. Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale. Patient et équipe de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance
13. Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

14. Haute Autorité de Santé. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. Du repérage à l'inscription : critères d'orientation et indications. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renal-acc-a-la-liste-d-attente-nationale

15. Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger DB, Caillé Y, Mercier S, *et al.* Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. Bull Epidemiol Hebdo 2014;(37-38):623-30.

16. Blotiere PO, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation du recours à la dialyse péritonéale et à la greffe. Nephrol Ther 2010;6(4):240-7.

17. Haute Autorité de Santé, Agence de la biomédecine. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renal-chronique-terminale-en-france

18. Haute Autorité de Santé. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Volet Analyse des possibilités de développement de la transplantation rénale en France. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1291640/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renal-chronique-terminale-en-france-volet-analyse-des-possibilites-de-developpement-de-la-transplantation-renal-en-france

19. Dusseux E, Albano L, Fafin C, Hourmant M, Guerin O, Couchoud C, *et al.* A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. Kidney Int 2015;88(1):121-9.

20. Grams ME, Kucirka LM, Hanrahan CF, Montgomery RA, Massie AB, Segev DL.

Candidacy for kidney transplantation of older adults. J Am Geriatr Soc 2012;60(1):1-7.

21. Agence de la biomédecine. Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personne décédée. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2013.

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/regles_repartition_organes_decembre2013.pdf

22. Couzi L, Moulin B, Morin MP, Albano L, Godin M, Barrou B, *et al.* Factors predictive of medication nonadherence after renal transplantation: a French observational study. Transplantation 2013;95(2):326-32.

23. Haute Autorité de Santé. Suite de transplantation rénale de l'adulte. Actes et prestations. Affection de longue durée. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_689330/fr/ald-n-28-suite-de-transplantation-renal-de-l-adulte

24. Haute Autorité de Santé. Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_629812/fr/suivi-ambulatoire-de-l-adulte-transplante-renal-au-dela-de-3-mois-apres-transplantation

25. Agence de la biomédecine. Vous êtes concerné par l'insuffisance rénale : la greffe à partir d'un donneur vivant peut être une solution. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2015.

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm_brochure_insuff_renale_nov2015.pdf

26. Agence de la biomédecine, S. Briançon L, Germain M, Soudant M, Macher MA, Thuong M. Enquête nationale sur le niveau de qualité de vie des donneurs vivants de rein. Saint-Denis La Plaine: ABM; 2016.

<https://www.agence-biomedecine.fr/Donneurs-vivant-de-rein-enquetes>

27. Ibrahim HN, Foley R, Tan L, Rogers T, Bailey RF, Guo H, *et al.* Long-term consequences of kidney donation. N Engl J Med 2009;360(5):459-69.

28. Muzaale AD, Massie AB, Wang MC, Montgomery RA, McBride MA, Wainright JL, *et al.* Risk of end-stage renal disease following live kidney donation. *JAMA* 2014;311(6):579-86.
29. Grams ME, Sang Y, Levey AS, Matsushita K, Ballew S, Chang AR, *et al.* Kidney-Failure Risk Projection for the Living Kidney-Donor Candidate. *N Engl J Med* 2016;374(5):411-21.
30. Agence de la biomédecine. Quels risques pour le donneur ? [En ligne] 2014.
<https://www.agence-biomedecine.fr/quels-risques-donneur?lang=fr>
31. National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. *Am J Kidney Dis* 2015;66(5):884-930.
32. Jean G. L'hémodialyse nocturne. Avignon: SFNDT; 2010.
<http://soc-nephrologie.org/PDF/epart/industries/gambro/2010/12-jean.pdf>
33. Haute Autorité de Santé. Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte. Recommandations professionnelles. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_702927/indications-et-non-indications-de-la-dialyse-peritoneale-chronique-chez-ladulte
34. Assistance publique-Hôpitaux de Paris. La désinfection des mains par friction hydro-alcoolique. Paris: AP-HP; 2002.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_desinfection_des_mains_par_fricton_hydro-alcoolique_-_APHP.pdf
35. Rouveure AC, Bonnefoy M, Laville M. Traitement conservateur, hémodialyse ou dialyse péritonéale chez le sujet âgé : le choix du traitement ne modifie pas la survie. *Nephrol Ther* 2016;12(1):32-7.
36. Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, 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(5):1178-86.
37. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4(10):1611-9.
38. Mignon F. Avoir un grand âge, une insuffisance rénale chronique et vivre en société. *Échanges de l'AFIDTN* 2005;(72):2-4.
39. Moranne O, Couchoud C, Vigneau C. Characteristics and treatment course of patients older than 75 years, reaching end-stage renal failure in France. The PSPA (Parcours de Soins des Personnes Agées) study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2012;67(12):1394-9.
40. Haute Autorité de Santé. Présentation du thème « Qualité de la prise en charge des patients hémodialysés chroniques ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-01/dia_fiche_descriptive_2015_vf.pdf
41. Direction générale de la santé. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2016.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_2016.pdf
42. Haut Conseil de la santé publique. Vaccination des personnes immunodéprimées ou aspléniques. Recommandations actualisées. Paris: HCSP; 2014.
<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=504>
43. Chemlal K, Jestin C. Vaccination chez les adultes immunodéprimés. Repères pour votre pratique. Saint-Maurice: Santé Publique France; 2015.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1671.pdf>
44. Société de néphrologie, Société de néphrologie pédiatrique, Société francophone de dialyse, Société francophone de transplantation, Association française d'urologie, *et al.* Les états généraux du rein. *Maladies rénales*. Paris: Renaloo; 2013.
<http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/rapport%20final.pdf>

45. Lehoux F. Maladies chroniques et emploi. Témoignages et expériences. Paris: AIDES; 2006.

http://www.mnt.fr/wp-content/uploads/2014/03/Maladies_chroniques_Guide_pratique_2013.pdf



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr