



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Note d'accompagnement

Objet : Applicabilité du critère 13.a "Prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie" aux établissements réalisant une activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extra-rénale.

Le système de santé est aujourd'hui confronté à une réalité nouvelle : l'augmentation considérable du nombre de personnes atteintes d'une maladie grave dont l'évolution peut être freinée temporairement, mais dont on sait qu'elles ne guériront sans doute pas.

L'offre spécialisée que représentent les Unités de Soins Palliatifs (USP) et les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) permet aujourd'hui de répondre aux situations les plus complexes.

Mais ces structures n'ont pas vocation à assurer la prise en charge de l'ensemble des patients qui entrent dans la phase palliative ou terminale de leur maladie : dans ces situations, la mise en place d'une stratégie de soins centrée non plus sur la guérison mais davantage sur la préservation de la qualité de vie, sur le soulagement de la douleur et sur l'accompagnement psychologique et social de la personne, reste de la responsabilité des professionnels qui l'ont prise en charge tout au long de sa maladie.

La HAS souhaite accompagner les établissements et les professionnels dans cette transition entre une logique de « structures de soins palliatifs » et la diffusion d'une « culture des soins palliatifs ». Le critère 13a vise précisément à favoriser l'appropriation, par l'ensemble des professionnels de santé, des repères organisationnels, cliniques et éthiques qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs.

Dans les établissements prenant en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), cet objectif de diffusion d'une « culture des soins palliatifs » paraît essentiel.

En effet, sur les 68 000 personnes recevant un traitement de suppléance pour IRCT, 37 000 sont traitées par dialyse (dont 34 000 par hémodialyse). Or l'incidence de l'IRCT

augmente d'environ 3,5% chaque année chez les personnes de 75 ans et plus, dont une très grande partie sont traités par dialyse.

Cette tendance explique probablement en partie la forte augmentation de l'âge des patients débutant une première dialyse : l'âge médian est ainsi passé de 70 à 72 ans... en 4 ans. Or cela se traduit notamment par une augmentation de la prévalence et du nombre des comorbidités (HTA, diabète, cancer, etc.), et donc par une complexification accrue des situations rencontrées.

En outre, si l'initiation de la dialyse permet de prolonger l'espérance de vie des patients, le taux de décès reste non négligeable, notamment chez les personnes âgées : 46% des patients de 80 ans et plus décèdent dans l'année suivant la mise en place d'une première dialyse.

Si l'on en croit les données publiées récemment par le réseau REIN, 15% de l'ensemble des patients dialysés décèdent dans l'année. C'est notamment le cas pour 26% des patients pris en charge en hémodialyse en urgence.

Ces éléments factuels soulignent la nécessité de donner aux professionnels exerçant dans les établissements de dialyse des repères et des outils leur permettant de mieux anticiper les difficultés inhérentes à l'évolution de la maladie, de proposer des stratégies de prise en charge adaptées au regard de leurs bénéfices pour les patients, et d'éviter la survenue de situations d'obstination déraisonnable.

Toutefois, pour mieux cibler les exigences portées à travers la Certification V2010, et pour permettre une meilleure prise en compte des spécificités de l'activité de dialyse, la Haute Autorité de Santé a décidé de « moduler » les règles d'applicabilité de ce critère :

- Dans les établissements assurant une activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par hémodialyse en centre lourd, le critère 13a reste applicable dans son intégralité. La complexité des situations rencontrées dans ces services nous semble en effet justifier le maintien d'exigences renforcées autour de la démarche palliative.
- A l'inverse, les établissements assurant exclusivement une activité de dialyse péritonéale sont exclus du périmètre d'applicabilité.
- Dans les établissements disposant d'unités d'auto dialyse et/ou d'unités de dialyse médicalisée, le critère 13a reste par principe applicable, mais deux éléments d'appréciation sont exclus du périmètre de l'investigation:
 - « *L'action des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles facilitée* »
 - « *la prise en charge des patients en fin de vie fait l'objet une évaluation pluriprofessionnelle, et en lien avec les structures concernées (comité d'éthique ou équivalent, CRU, CME, commission de soins, etc.)* »
- Lorsqu'un établissement assure plusieurs modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique (ex : dialyse péritonéale + autodialyse + UDM), l'applicabilité du

critère 13a est appréciée à l'aune de la modalité de prise en charge la plus lourde (dans le cas précédent : UDM).

Ainsi modulée, l'applicabilité du critère 13a « Prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie » semble mieux correspondre à la réalité des prises en charge assurées au sein des établissements de dialyse, tout en préservant l'effet-levier de ce critère sur l'amélioration des pratiques.

Le critère 13a doit en effet permettre d'évaluer la capacité des établissements, non pas à assurer au quotidien la prise en charge de personnes en fin de vie, mais à prévoir et à anticiper des situations potentiellement complexes. Cela passe notamment par la mise en place de liens avec des structures « ressources » et/ou des structures de repli.

En outre, la démarche de certification doit permettre aux établissements et aux professionnels de s'emparer de la problématique de l'obstination déraisonnable (« *acharnement thérapeutique* ») et des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements. Il s'agit là d'un sujet majeur, comme l'ont d'ailleurs souligné les Etats Généraux du Rein le 15 juin dernier.