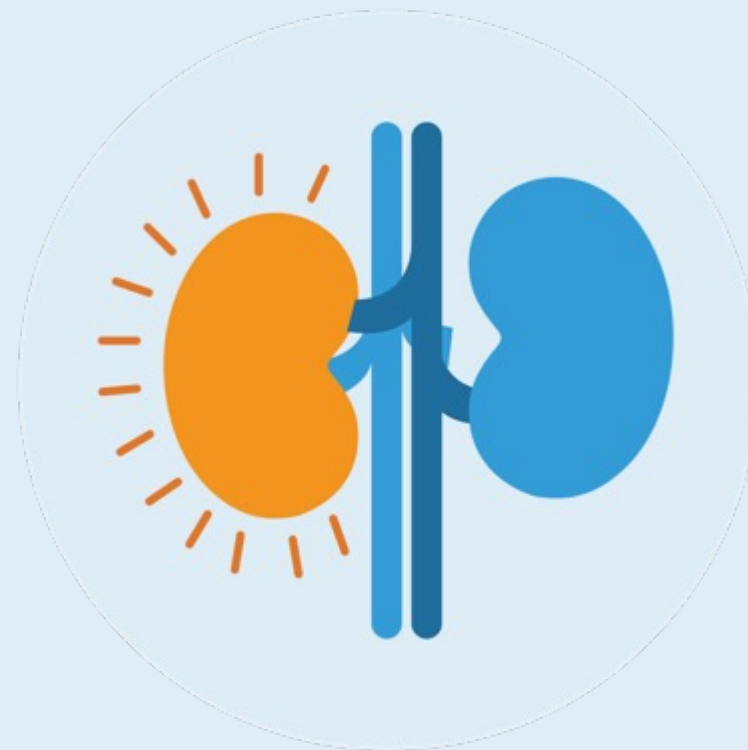




Renaloo et les questions de fin de vie



Nos missions

Communauté de patients créée en 2002, devenue une association de patients agréée, Renaloo a pour objectif principal l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des patients et de leurs proches.
Elle s'engage autour de trois grandes ambitions :



Informer, soutenir, accompagner

Savoir, c'est pouvoir !

Renaloo produit une information experte et adaptée à chacun. Face à une pathologie grave et invalidante, elle propose de nombreux services et actions d'accompagnement et de soutien, en ligne et au plus près du terrain.



Savoir et faire savoir

L'innovation dans son ensemble, est un levier majeur d'amélioration pour les malades du rein.

Renaloo s'attache en particulier au recueil de l'expérience des patients, pour produire des connaissances nouvelles issues des personnes concernées, nécessaires à l'émergence d'une meilleure médecine.



Porter la voix, défendre les droits

Renaloo est très engagée dans la démocratie en santé.

L'association construit et porte un plaidoyer d'une grande expertise, pour contribuer directement aux évolutions du système de santé, à l'amélioration des pratiques médicales et de la qualité des soins.

Fawzi

Pierre Christin

IL ÉTAIT UNE FOIS LA GREFFE DU REIN



ÉDITIONS
CAURETTE



POUR LE MOMENT, LES PATIENTS
EN PHASE TERMINALE SONT REGROUPÉS
DANS DES SALLES COMMUNES.
ILS Y MEURENT PARFOIS DANS DES DOULEURS
ATROCES. ON SAIT CE QU'ILS ONT,
MAIS ON NE SAIT TOUJOURS PAS Y REMÉDIER.

Maladie rénale chronique

5,9 millions
de Français

sont concernés par une **maladie rénale chronique (MRC)**.

Source : Assurance Maladie



La MRC deviendra d'ici 2040 la **cinquième cause de décès au monde**.

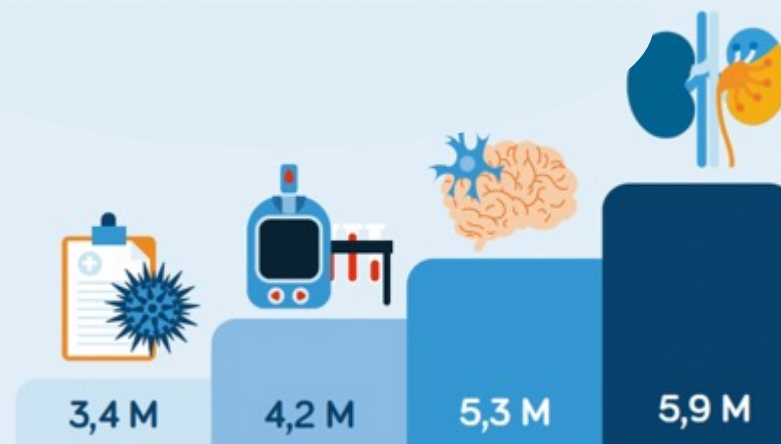
Source : Foreman K.J. et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. Lancet. 2018; 392(10159):2052–90



La plupart l'ignorent,
les symptômes
n'apparaissent qu'à
un stade très avancé

La MRC est plus fréquente que **le cancer** (3,4M), **le diabète** (4,2M), ou **les maladies neuro-vasculaires** (5,3M).

Source : Assurance Maladie



La MRC entraîne **une mortalité massive**, une diminution profonde de **la qualité de vie**, **une exclusion du monde du travail**, un **appauvrissement** des personnes touchées.

Dialyse / Greffe



La dialyse évite le décès immédiat, mais **la survie en dialyse à 5 ans est inférieure à celle de la plupart des cancers.**

Source : registre REIN



Bien moins contraignante que la dialyse, la greffe rénale **améliore qualité et espérance de vie**, tout en réduisant les dépenses de santé.



Source : Assurance Maladie

CONCLUSION

Une amélioration majeure de la **qualité des soins et de la vie** des patients et **plusieurs milliards d'euros d'économies** sur les dépenses de santé sont possibles, en relevant deux défis :

Accélérer les sorties de dialyse vers

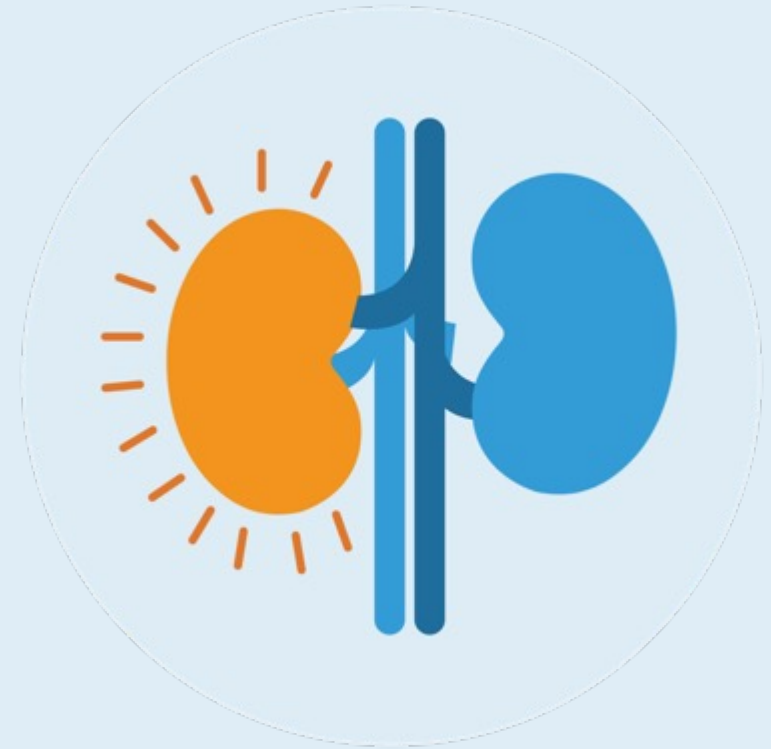
la greffe



Réduire le nombre de personnes parvenant au stade de la défaillance rénale et de la dialyse **par la prévention en dépistant et en ralentissant l'évolution de la MRC.**



Maladie rénale chronique et
fin de vie



Fin de vie et dialyse

La dialyse : un traitement lourd, contraignant, non curatif

Traitement vital mais :

- Très contraignant (3 X 4–5 h par semaine)
- Ne remplace qu'environ 10 % de la fonction rénale
- Altère fortement la qualité de vie
- Espérance de vie réduite

Vécu exprimé par les patients :

« prison », « enfer », « cauchemar », « souffrance »

Arrêt de la dialyse : une mort « rapide »... mais souvent mal accompagnée

- L'arrêt de la dialyse entraîne le décès en quelques jours
- Accumulation de toxines et de liquides
- Troubles cardiaques (hyperkaliémie), détresse respiratoire
- 1 décès sur 5 chez les patients dialysés survient après arrêt du traitement
- Délai moyen avant décès : 6 jours

⚠ Problème majeur :
Accès inégal à la sédation profonde et continue
Agonies parfois vécues en pleine conscience

Soins palliatifs et MRC : des incohérences persistantes

Beaucoup de patients dialysés se voient refuser l'accès aux unités de soins palliatifs s'ils n'arrêtent pas la dialyse

Logique binaire imposée :

Dialyse ou soins palliatifs, mais rarement les deux :

- Des choix contraints
- Des renoncements
- Des fins de vie non souhaitées

👉 Enjeu clé :

Permettre l'accès aux soins palliatifs sans condition d'arrêt de la dialyse

Fin de vie et dialyse

Cas n°1 – Delphine (45 ans) : mourir consciente

Malade rénale depuis l'enfance

Plusieurs greffes, retour en dialyse après échec

Décide d'arrêter la dialyse

Demande une sédation profonde et continue → refus

Agonie vécue en pleine conscience

Décès au 8^e jour

Derniers mots à son conjoint : « c'est dur de mourir »

Cas n°2 – Didier (85 ans) : mourir seul

Dialysé, épuisé par le traitement

Demande l'arrêt de la dialyse

Retour à domicile, accompagnement minimal

Fin de vie adoucie in extremis par un ami médecin

Cas n°3 – Jean-Marc : choisir entre dialyse et soulagement

Dialysé, atteint d'un cancer avancé très douloureux

Demande une admission en soins palliatifs

Condition posée : arrêter la dialyse

Refuse cette mort-là

Renonce aux soins palliatifs

Fin de vie et greffe

Greffe rénale et fin de vie : des risques spécifiques

Traitements antirejet au long cours :

- Risque accru d'infections
- Cancers plus fréquents, plus agressifs

Fin de vie parfois brutale et insuffisamment accompagnée

Cas n°4 – Juliana (36 ans) : cancer fulgurant

Greffée depuis l'enfance

Traitement antirejet très intense

Mélanome diagnostiqué tardivement

Évolution rapide, interventions mutilantes

Décès à domicile, dans d'atroces souffrances

Fin de vie éloignée de ses souhaits

Cas n°5 – Pascal et son épouse : l'exil pour mourir

Patient greffé, atteint d'un cancer invalidant

Épouse elle-même gravement malade

Projet commun de fin de vie

Impossible en France

Départ en Suisse pour une aide à mourir

Décès conforme à leurs volontés, grâce à leurs ressources

Inégalité majeure : capital social et financier déterminant

Dialysée depuis des années, Delphine a fait le choix d'arrêter son traitement et de se laisser mourir

L'association Renaloo, qui représente des patients atteints de maladies rénales, défend l'instauration du respect de l'autonomie et de l'acceptation de la mort, mais aussi l'aspiration à être mieux soigné. Elle évoque le cas d'une femme de 45 ans

Delphine nous a quittés le 18 juin, à l'âge de 45 ans, dix jours après avoir arrêté volontairement de se faire dialyser. Une maladie rénale ayant détruit ses reins dans l'enfance, elle entame très tôt la dialyse et n'en sort qu'à trois reprises, pour des greffes de courte durée. La dernière a «tenu» moins d'un an. Depuis le début de l'année, elle est de nouveau dialysée. De ses souffrances de vie, Delphine a tiré une énergie la conduisant à créer un blog afin de témoigner de son parcours et à s'impliquer dans plusieurs associations de patients. Plusieurs fois, ces derniers mois, elle manifeste le souhait de mettre fin à la dialyse, et donc à ses jours. Elle consulte l'équipe de soins palliatifs et les psychiatres de l'hôpital. Aucune dépression n'est diagnostiquée. Le 9 juin, Delphine annonce qu'elle ne dialysera plus. Elle est hospitalisée le 12 juin, et les équipes de néphrologie et de soins palliatifs l'accompagnent jusqu'au bout. Le 17, Delphine communique encore avec ses proches et ses nombreux followers sur Twitter. Elle meurt dans la nuit.

L'alternance dialyse-greffe a maintenu Delphine en vie durant plus de trois décennies. Cette vie aurait pu être assez longue encore, même si l'espoir d'une quatrième greffe était mince. Mais elle a fait le choix de met-

tre fin à cette existence qui, pour elle, ne valait plus la peine d'être vécue.

Si la dialyse sauve la vie, elle peut aussi la dégrader de façon considérable. La très large majorité des patients est soumise à un «régime», souvent non optimal, de trois séances de quatre heures par semaine. Un minimum nécessaire pour permettre la survie, avec un prix élevé: la dépendance à la machine, l'épuisement, les symptômes qui persistent, les contraintes alimentaires, la soif, la lourdeur des trajets domicile-dialyse, les grandes difficultés à maintenir une activité professionnelle, à partir en vacances, à voyager, la perte de liberté...

«Une prison, un cauchemar»

Tout cela est sans doute plus supportable lorsqu'une greffe est attendue. Mais lorsque cette perspective est lointaine ou improbable, la dialyse peut devenir, selon les mots des patients, «une prison, un cauchemar, un enfer, une galère, un calvaire».

Comment comprendre la fin de vie de Delphine? Et comment la nommer? Les arrêts de dialyse ne sont pas rares, mais ils concernent en général des situations spécifiques: grand âge ou espérance de vie très limitée. La mort de Delphine n'est pas un suicide, elle n'attend pas elle-même à sa vie à l'aide d'un moyen actif. Il ne s'agit pas

non plus d'un suicide assisté, acte prémédité, connu des proches et accompli par un agent extérieur.

L'arrêt de la dialyse s'inscrit à mi-chemin de ces deux fins de vie volontaires. C'est un «laisser-mourir». Il s'apparente aux arrêts thérapeutiques en réanimation: un traitement vital est stoppé, conduisant au décès. Mais il s'en distingue aussi fortement: de tels arrêts de traitement s'effectuent le plus souvent pour des malades dans le coma, au pronostic dramatique. Les autres cas de «refus de soins», ou plutôt de traitement (chimiothérapie, chirurgie...), laissent davantage de temps.

Quel que soit le nom retenu pour le qualifier, le geste de Delphine pose question. Comment y réagir? Répondant au devoir premier de tendre la main pour préserver la vie, le réflexe collectif et immédiat est de tenter de dissuader. Puis, face au constat de l'immuabilité de la décision, l'heure vient de l'entendre et de la respecter. Le respect prioritaire de l'autonomie

de la personne s'impose finalement.

Le choix de Delphine est-il un échec de la médecine? Si exceptionnelle soit-elle, la mort par arrêt de dialyse d'une femme de 45 ans, ayant une espérance de vie résiduelle de plusieurs années, débordant d'énergie et d'activités jusqu'au jour de sa décision, laisse des interrogations. La médecine aurait-elle pu ou dû faire mieux ou davantage pour elle? Cette extrémité aurait-elle pu être évitée ou retardée si, à différents moments de son parcours, des options de traitement et d'accompagnement plus adaptées, qui lui auraient donné de meilleures chances et rendu son existence plus supportable, lui avaient été proposées?

Contraintes majeures

Alors que l'âge médian au démarrage de la dialyse est de 71 ans, la néphrologie prend-elle suffisamment en compte les besoins spécifiques de ces patients plus jeunes qui subissent le fardeau de la maladie durant leur existence entière, d'autant plus lorsque leur accès à la greffe est complexe ou impossible? Combien d'entre eux vivent actuellement, dans notre pays, dans de telles conditions, avec très peu d'espoir de voir leur sort s'améliorer?

Certes, certaines modalités de dialyse non conventionnelles améliorent sensiblement la vie et la santé des rares personnes qui peuvent en bénéficier. Certes, des innovations médicales ou organisationnelles contribuent à rendre possibles des greffes jusque-là inenvisageables. Mais ces options ne sont pas toujours suffisantes. Finalement, qu'est-ce qui est le plus difficile à accepter: le choix de Delphine, ou la situation dans laquelle elle se trouvait? On parle bien, ici, d'un défaut d'accès,

non pas à des soins palliatifs adaptés, mais à une prise en charge médicale constamment optimale, tout au long de sa maladie. À l'heure où un nouveau débat sur la fin de vie se prépare [une convention citoyenne s'installera à partir du 9 décembre au Conseil économique, social et environnemental et se tiendra jusqu'à mars 2023], les situations comme celle de Delphine ne doivent pas être occultées.

Les malades du rein, et plus largement ceux pour lesquels des traitements permettent une survie longue, au prix de contraintes importantes, ne doivent pas être écartés de ces réflexions. Ils est essentiel qu'ils soient entendus, en particulier sur deux considérations majeures et indissociables: l'instauration d'une véritable culture du respect de l'autonomie et d'acceptation de la mort, mais aussi l'aspiration à être mieux soignés et accompagnés tout au long de leur vie, afin de retarder ou d'éviter de tels choix déchirants. ■



LA MORT DE DELPHINE N'EST PAS UN SUICIDE, ELLE N'ATTENTE PAS ELLE-MÊME À SA VIE À L'AIDE D'UN MOYEN ACTIF. IL NE S'AGIT PAS NON PLUS D'UN SUICIDE ASSISTÉ

Ce texte a été approuvé par l'époux de Delphine. **Alain Atinault, Christian et Olga Baudelot** (morte le 30 octobre 2022), **Yvanie Caillé, Bernard Cléro, Laurent Di Méglia, Marianne Doz, Danièle Kerrien, Jean-Luc Le Coz, Sylvie Mercier, Stéphane Percio, Nathalie Quignette, Alain Tenaillon et Manuela Wollgramm** sont membres de l'association agréée Renaloo, qui réunit des patients atteints de maladie rénale

Le plaidoyer de Renaloo sur la fin de vie

Décembre 2022

Tribune dans Le Monde

Dialysée depuis des années, Delphine a fait le choix d'arrêter son traitement et de se laisser mourir



Juillet 2023

Renaloo demande à la HAS d'inscrire les soins palliatifs à son programme de travail 2024

Notre demande concerne :

- un guide des bonnes pratiques dans le domaine des soins palliatifs. La dernière recommandation de la HAS sur les soins palliatifs remonte à 2002, il est donc grand temps !
- une liste d'indicateurs permettant d'évaluer la réalité de l'anticipation et de l'implication de la médecine palliative, notamment dans le cadre des maladies chroniques et/ou graves, dans le but de limiter les situations d'obstination déraisonnable

Juillet 2023

Les mains propres ? Position de Renaloo sur la participation des soignants à l'aide médicale à mourir.

Nous, patients atteints de maladies rénales chroniques, vivons avec des traitements lourds, des espérances de vie réduites, et une connaissance intime des limites du système de soins.

- 👉 Nos demandes existent, sont réfléchies et constantes.
- 👉 Les ignorer, ou les renvoyer hors du soin, serait une forme d'abandon.

Une fin de vie digne ne peut se construire
ni sans les patients,
ni sans les soignants.

Le plaidoyer de Renaloo sur la fin de vie

Avril 2024

Soins palliatifs ou dialyse, pourquoi l'un ou l'autre ? pourquoi pas les deux ? Stop à l'impossible choix.

- Informer tôt et honnêtement les patients et leurs proches pour une décision partagée.
- Former les équipes de néphrologie à l'accompagnement de la fin de vie.
- Former les équipes de soins palliatifs aux spécificités de la dialyse.
- Assurer la continuité des soins : dialyse possible en USP ou maison d'accompagnement.

Septembre 2025

Audition par le Sénat

Nous plaidons pour :

- un meilleur accès aux soins palliatifs et à la sédation profonde et continue
- la possibilité de poursuivre la dialyse en unité de soins palliatifs
- et, pour ceux qui restent sans solution, un accès encadré à l'aide médicale à mourir

Ces droits ne s'opposent pas : ils se complètent et constituent une avancée nécessaire pour la démocratie en santé et les droits des patients.

C'est cela, la fraternité que notre société doit offrir à tous ses citoyens.



MERCI !

