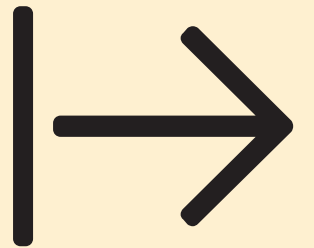


Instances réflexives  
**Principes  
et recommandations** PAGES 2-3Dans les établissements  
**Engager une réflexion  
collective** PAGES 4-7Associations de patients  
**Bienveillance  
et consentement** PAGE 8FHP-MCO  
Syndicat national  
des 540 établissements  
de santé privés  
exerçant une activité  
en Médecine, Chirurgie,  
Obstétrique (MCO).  
FHP-MCO  
106, rue d'Amsterdam  
75009 Paris  
[www.fhpmco.fr](http://www.fhpmco.fr)

# Néphrologie

## L'éthique dans la prise en charge de la maladie rénale chronique

NOTRE  
DOSSIER

La maladie rénale chronique (MRC) soulève de nombreuses questions d'ordre moral et déontologique quant à la prise en charge thérapeutique.

📖 LIRE PAGES 2 À 8 LES POINTS DE VUE D'EXPERTS



### Éthique et néphrologie : au cœur du vécu patient

La maladie rénale chronique (MRC) bouleverse des vies, impose des choix lourds : dialyse, greffe, traitements conservateurs. Chaque décision engage non seulement un pronostic vital, mais aussi la qualité de vie du patient. Les équipes font face à des dilemmes : comment respecter l'autonomie d'un patient refusant la dialyse ? Jusqu'où poursuivre un traitement quand le bénéfice s'efface ? Comment protéger les soignants confrontés à la violence liée à la détresse ? Les principes éthiques – autonomie, justice, bienfaisance, non-malfaisance – trouvent une application concrète et parfois douloureuse.

L'éthique n'est pas un supplément de réflexion : elle est la condition même d'un soin juste, humain et digne.

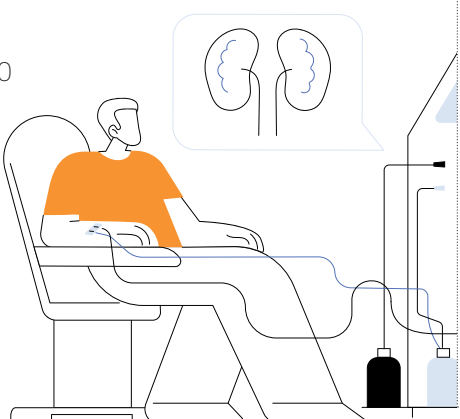
**Frédérique Gama**  
Présidente de la FHP-MCO  
**Vincent Lacombe**  
Président de la FHP-REIN

édito

DS  
data

LA FHP-REIN  
234  
établissements  
20 600  
patients  
6 151  
postes de dialyse  
36,09 %  
des séances de  
dialyse en France

Source : objectifreinsante.org



### Cadre normatif

## Fondements éthiques du soin en néphrologie

L'éthique médicale se situe au croisement du droit, de la philosophie et de la pratique clinique. En néphrologie, elle revêt un caractère particulier en raison de la chronicité de la maladie et s'appuie sur une réflexion de fond et les recommandations professionnelles et des associations de patients.

Le Code de la santé publique (CSP) français aborde la question de l'éthique dans plusieurs de ses volets, sans toutefois proposer de charte éthique unique. Il s'articule autour de notions fondamentales telles que la dignité de la personne, le consentement libre et éclairé, la confidentialité, et le respect de l'autonomie. Il intègre également des dispositions issues des lois relatives à la bioéthique, ainsi qu'un encadrement précis de la recherche biomédicale, notamment dans les situations impliquant des patients vulnérables.

À l'échelle internationale, les travaux de Beauchamp et Childress ont posé les bases d'une bioéthique dite « principiste », à travers la formulation de quatre grands principes dans leur ouvrage *Principles of Biomedical Ethics* (1979) : le respect de l'autonomie du patient, qui implique un droit à l'information claire, loyale et accessible, garantissant un consentement libre ou un refus de traitement ; la bienfaisance, qui oblige à proposer des soins dans l'intérêt du patient, en tenant compte de sa globalité ; la non-malfaisance, principe complémentaire visant à éviter tout préjudice évitable et enfin, la justice, qui engage à garantir une égalité d'accès

aux soins, sans discrimination liée à l'âge, au sexe, à l'origine ou à la situation géographique.

Les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), reconnus par l'article L1412-6 du CSP, constituent une organisation concrète de la réflexion éthique sur le territoire. Ces structures pluridisciplinaires, souvent adossées à des universités ou des CHU, ont pour mission de favoriser la réflexion éthique dans le champ du soin. Sous l'égide des Agences régionales de santé (ARS), les ERER soutiennent les professionnels, sensibilisent les citoyens, organisent des débats publics, et participent aux travaux du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ainsi qu'aux consultations nationales sur les enjeux bioéthiques, via la Commission nationale du débat public (CNDP).

Enfin, la réflexion éthique en néphrologie est également enrichie par les recommandations émanant des sociétés savantes, des syndicats professionnels, ainsi que des associations de patients, qui apportent des repères concrets aux équipes soignantes confrontées aux dilemmes propres la MRC.

# L'éthique, un repère essentiel en néphrologie

Pr Philippe Brunet est chef du service de néphrologie du centre de néphrologie et de transplantation rénale à l'hôpital de la Conception, AP-HM (Marseille). Il est ancien vice-président de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT).



## Outil d'analyse. Patient complexe, entre autonomie et responsabilité du soignant

L'éthique médicale est un ensemble de démarches, de questionnements et de raisonnements qui permettent d'éclairer des situations de soins complexes. Elle aide lorsque les repères professionnels habituels – recommandations, code de la santé publique... – sont dépassés. La réflexion éthique médicale devient alors un outil indispensable d'analyse et de décision.

Cette réflexion, destinée à proposer une prise en charge adaptée à chaque patient, repose sur des outils d'analyse tels que les grands principes décrits par Beauchamp et Childress, qui comprennent : le respect de l'autonomie du patient et de sa capacité à décider pour lui-même ; le principe de justice, qui assure une totale équité de traitement entre les patients ; la bienfaisance et la non-malfaisance de la prise en charge, qui doivent assurer le bien-être et ne pas nuire au patient. À cela s'ajoutent les notions de responsabilité et de négociation.

L'un des dilemmes de l'éthique en dialyse, auquel les équipes sont notamment confrontées, concerne les conflits liés à l'observance du traitement. La non-observance s'organise en trois niveaux d'intensité croissante :

la non-observance qui met en danger le patient ; celle qui désorganise l'activité du centre et nuit au déroulement de la prise en charge des autres patients ; et enfin, la non-observance violente correspondant à un comportement agressif ou menaçant envers les soignants.

### UNE DÉMARCHÉ COLLABORATIVE ET RESPECTUEUSE DE CHACUN

Pour pallier ces difficultés, plusieurs outils juridiques et organisationnels sont à la disposition des équipes. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients place ces derniers au cœur de leur prise en charge thérapeutique : toute personne dispose du droit de refuser un traitement. Le médecin ne peut être tenu pour responsable des conséquences négatives des décisions de son patient, à condition que ce dernier ait été informé et que cette information soit tracée dans le dossier.

Au second niveau, le patient perturbateur doit faire l'objet d'une action de la part du médecin responsable et/ou du directeur de l'établissement. Enfin, le patient dialysé responsable de violences physiques représente

le cas le plus difficile. Il devrait être exclu du centre, mais il serait alors exposé à un risque vital. C'est pourquoi, dans cette dernière hypothèse, il est fondamental que les

**La démarche éthique offre l'opportunité de fournir un cadre structurant pour analyser les tensions, accompagner les équipes et défendre les droits des parties.**

équipes médicales, d'encadrement et de direction accompagnent les soignants et assument leur responsabilité. Le patient doit être changé de secteur ; il peut être retiré du programme habituel de dialyse et pris en charge uniquement en situation d'urgence. De surcroît, il est important de rappeler que la violence est sanctionnée par la loi. La victime doit porter plainte.

Cette démarche peut être difficile en raison de la crainte de représailles ; il est alors indispensable que le responsable se substitue au soignant en déposant une main courante.

La démarche éthique offre l'opportunité de fournir un cadre structurant pour analyser les tensions, accompagner les équipes et défendre les droits des parties.

2

## Dialogue. Fin de vie et dialyse

La fin de vie chez les patients dialysés nécessite des adaptations importantes du traitement. Ce sujet complexe a été abordé en 2024 par la SFNDT dans le guide sur la limitation et l'arrêt des traitements en dialyse (guide « ART en néphrologie » - adaptation raisonnée des thérapies).

Un cas relaté évoque une personne dialysée consciente - un homme de 80 ans, traité par hémodialyse depuis 10 ans -, qui demande l'arrêt de la dialyse dans un contexte d'impasse médicale. Les premières années, le patient était actif et serein. L'évolution est marquée par une artériopathie invalidante des membres inférieurs et par une dépendance croissante vis-à-vis de son épouse. Durant une séance, le patient explique à une aide-soignante qu'il a pris la décision de demander l'arrêt de la dialyse.

### STOPPER LES DIALYSES À LA DEMANDE D'UN PATIENT ?

La réponse est clairement oui. Nous sommes ici devant une personne consciente, qui est en état d'exprimer sa volonté, et qui a le droit de refuser un traitement (loi de 2002, sur l'autonomie du patient, précisée en février 2005). La demande doit donc être prise au sérieux.

L'équipe médicale et soignante doit prendre acte de cette demande, et essayer de comprendre ce qui la sous-tend. S'agit-il réellement d'une demande d'arrêt des séances,

ou bien s'agit-il d'un appel au secours pour des douleurs insupportables ou un syndrome dépressif ? Une discussion approfondie avec le patient est nécessaire, de même que l'évaluation par une équipe de prise en charge de la douleur, un psychologue et/ou un psychiatre. La prise en charge efficace des douleurs et d'un syndrome dépressif peut amener le patient à ne pas confirmer sa demande.

**L'étape de la fin de vie d'un patient dialysé nécessite un fort accompagnement de la part des néphrologues.**

Le contexte général doit être évalué avec le médecin traitant, les infirmières à domicile et les proches. Une rencontre

des proches, avec l'accord du patient, permet de s'assurer qu'ils sont au courant du projet du patient, et le comprennent. Une demande d'arrêt des dialyses peut être très difficile à vivre pour l'entourage et il faut s'assurer que tous avancent de façon similaire dans le projet. Idéalement, la démarche du patient doit être comprise par tous, de façon à l'accompagner de façon optimale.

L'option peut être un arrêt total des séances ; dans ce cas, une hospitalisation en soins palliatifs ou un maintien à domicile sont envisageables. Une autre option peut être de conserver la possibilité de réaliser une séance de dialyse pour traiter ponctuellement un état de surcharge hydro-sodée. Dans ce cas, le lieu de la fin de vie

sera plutôt un service hospitalier proche de l'unité de dialyse. C'est le système de la « dialyse de confort », ou dialyse uniquement en cas de symptômes. Cette option est souvent plus acceptable pour le patient et sa famille qui peuvent avoir un sentiment d'abandon lorsque le terme « arrêt des dialyses » est employé. Le patient et ses proches doivent être rassurés sur les symptômes qui sont la plupart du temps ceux d'un endormissement progressif, indolore. Le décès survient en quelques jours lorsque le patient n'a pas de diurèse résiduelle. En revanche, le patient peut survivre beaucoup plus longtemps en cas de diurèse conservée.

La situation peut être plus difficile si le malade dialysé ne peut exprimer sa volonté. La question de l'arrêt des dialyses est alors posée par les soignants ou par un proche qui s'interrogent sur l'existence d'une obstination déraisonnable. La décision est plus facile si le patient a préalablement rédigé des directives anticipées ou fait part de sa volonté à sa personne de confiance. La décision de limitation ou l'arrêt des dialyses peut être prise par le médecin responsable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale (Loi de 2005).

L'étape de la fin de vie d'un patient dialysé nécessite un fort accompagnement de la part des néphrologues. Ces derniers ne disposent pas toujours des repères réglementaires indispensables. Le guide ART en néphrologie a pour objet d'apporter ces repères.





## Cas clinique. Dilemmes éthiques en transplantation rénale

Les aspects éthiques de la transplantation rénale ont été abordés par le Comité consultatif national d'éthique en 2011 (avis 115), et dans les recommandations de la HAS sur l'accès à la liste d'attente nationale de transplantation rénale en 2015.

Vignette clinique : Monsieur A, 60 ans, est mis sous hémodialyse chronique. Son insuffisance rénale ayant été découverte au stade ultime, il n'était pas suivi par un néphrologue. Le patient accepte mal son traitement. Il ne prend pas ses médicaments, saute régulièrement ou fait raccourcir ses séances. Toutes les options thérapeutiques de l'insuffisance rénale lui ont été expliquées, mais il demande à faire un bilan pré-transplantation rénale. Perplexes, infirmières et néphrologues expriment des doutes sur sa capacité à suivre son traitement une fois transplanté. En arrière-plan, le questionnement éthique se pose sur l'utilité de réaliser une transplantation dont la durée risque d'être limitée, dans le contexte général de manque d'organes au regard du nombre de candidats.

### POSITIONS ÉTHIQUES SUR LA TRANSPLANTATION

Actuellement, en France, le choix éthique qui prévaut est plutôt celui de l'équité, afin « d'augmenter au maximum l'accès à la transplantation de toute personne susceptible de tirer un bénéfice individuel substantiel de la transplantation par rapport à la dialyse ». L'idée est que « le manque de greffons doit être combattu par une politique incitative au don, et non par une restriction des personnes inscrites sur liste d'attente. » Cette position s'appuie sur les résultats de grandes études menées depuis les années 2000, qui montrent une survie supérieure avec la transplantation par rapport à la dialyse, chez les patients éligibles à la transplantation. Le nombre de patients en attente de greffe rénale a ainsi significativement augmenté (6000 en 2007 contre 20 000 en 2025\*).

### ATTITUDE VIS-À-VIS DE MONSIEUR A

Le risque de perte de greffon est évoqué avec le patient par l'équipe médicale, de manière franche. Conscient des craintes de son équipe néphrologique, il réitère sa

demande et affirme qu'il suivra sérieusement son traitement en transplantation rénale.

Finalement, le patient est adressé à l'équipe de transplantation. Bien qu'également inquiète à l'idée de greffer ce patient, elle réalise le bilan pré-transplantation, qui ne

**La priorité est donnée actuellement à l'accès équitable des patients à la liste d'attente de greffe, afin d'accéder au traitement de suppléance par transplantation, qui assure la meilleure survie.**

révèle pas de contre-indication. Le patient assiste à la réunion d'information, réalise les examens et consultations demandés, qui permettent également de vérifier sa capacité à suivre les prescriptions. À l'issue de son parcours, le patient a rencontré le néphrologue, l'urologue, l'anesthésiste, et le psychologue de l'unité de transplantation rénale. Suite à une réunion de concertation entre les praticiens de

l'unité de transplantation et le néphrologue traitant, il est décidé de l'inscrire sur la liste d'attente de transplantation rénale.

Ce cas clinique illustre une partie des difficultés éthiques rencontrées dans le domaine de la transplantation rénale.

La priorité est donnée actuellement à l'accès équitable des patients à la liste d'attente de greffe, afin d'accéder au traitement de suppléance par transplantation, qui assure la meilleure survie.

\* Rapports de l'Agence de la biomédecine, total des patients en inscription active et des patients en contre-indication temporaire.



## Le Conseil consultatif national d'éthique. Un espace de délibération pluridisciplinaire

DR JOËLLE BELAISCH ALLART, MEMBRE DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), PRÉSIDENTE D'HONNEUR DU COLLÈGE NATIONAL DES GYNÉCOLOGUES ET OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS (CNGOF)

Le Comité consultatif national d'éthique a été le premier comité de ce type au monde. Il a été créé par François Mitterrand en février 1983 qui le justifiait par ces mots : « La science d'aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse. Il faut essayer d'y remédier : voilà dans le domaine qui est le vôtre, la raison d'être du Comité national d'éthique. » Le CCNE est une instance indépendante, pluridisciplinaire et consultative dont les missions sont de mener une réflexion sur les questions soulevées par les progrès de la science, d'informer et de sensibiliser sur les enjeux sociétaux induits, et d'éclairer le décideur public. Les sujets de réflexions sur lesquels le CCNE s'interroge sont multiples : le consentement, l'accompagnement en fin de vie, le respect dû aux personnes vulnérables, l'incidence de l'éthique dans la recherche...



Le CCNE est composé de 45 membres bénévoles désignés pour trois ans, dont la mission est renouvelable une fois. Le président du CCNE est nommé par le président de la République. Sur les 45 membres, cinq appartiennent à la philosophie ou à la spiritualité, dix-neuf membres sont sélectionnés pour leurs expertises et l'intérêt qu'ils portent à la réflexion éthique, quinze sont issus du secteur de la médecine ou de la recherche en sciences du vivant ou en sciences sociales, six membres représentent des associations. Les trente membres restants sont nommés par le président de la République, le Premier ministre et différentes institutions.

Le CCNE peut être saisi par le président de la République ou l'une des deux assemblées, un ministre, un établissement public ou d'enseignement supérieur, ou encore, par une fondation du domaine de la recherche, de la technologie ou de la santé reconnue d'utilité publique. La CCNE peut aussi s'auto saisir.

Le comité est structuré en groupes de travail qui assurent une veille destinée à observer, alerter ou accompagner la réflexion à la suite d'une saisine. Une section technique, composée de douze membres, est chargée d'examiner les sujets, d'évaluer leur degré de maturité et de les préparer pour le comité plénier, qui se réunit chaque mois. Le comité plénier est un espace de délibération où les décisions sont prises à la majorité des suffrages. Le CCNE se veut avant tout un lieu d'échange et de recherche du consensus.

Depuis sa création, le CCNE a rendu 149 avis sur des sujets variés : le vieillissement ; la reconstruction du système de santé avec les usagers, l'accès aux innovations thérapeutiques ; les données massives et santé...

### L'éthique et la bioéthique

L'éthique a pour but d'indiquer comment les êtres doivent se comporter, c'est la recherche du bien par un raisonnement conscient. L'éthique interroge. La bioéthique est une des branches de l'éthique qui étudie les questions qui peuvent apparaître à l'occasion de pratiques médicales nouvelles impliquant

la manipulation d'êtres vivants ou de recherches en biologie. La bioéthique repose sur quatre principes : le respect de l'autonomie du sujet, le respect de la bienfaisance, le respect de la non-malfaisance et le respect de l'équité. Dr Joëlle Belaisch Allart

# Pédagogie. Intégrer une approche collaborative dans le référentiel de certification des établissements



PATRICK MÉCHAIN, CHEF DU SERVICE DES CERTIFICATIONS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ - HAS

C'est en 2023 que la notion d'éthique a fait son apparition dans le 5<sup>e</sup> cycle de la certification des établissements de santé, à travers des critères spécifiques. La certification envisage l'éthique comme un espace dédié à la décision collaborative, destiné à faciliter le dépassement des situations complexes.



Certaines situations cliniques, a fortiori complexes, peuvent engendrer des conflits de valeurs pouvant prendre la forme de dilemmes éthiques rendant les décisions parfois difficiles par le choix qu'elles imposent aux professionnels dans la recherche de solutions les meilleures pour le patient et ses proches. Ces situations appellent une réflexion collective et interdisciplinaire conduite en temps opportun au plus près du terrain et fondée sur des modalités structurées, adaptées à la nature des activités de l'établissement. La quasi-totalité des domaines couverts par le référentiel de certification peuvent être le lieu de questionnements éthiques. Ce qui est à évaluer, à l'appui d'un unique critère dédié, c'est l'effectivité d'une démarche initiée au sein de l'établissement et appropriée par les professionnels, qu'il s'agisse des stratégies thérapeutiques ou diagnostiques, des pratiques de soins, du droit des patients ou des relations interprofessionnelles. La démarche se doit d'associer les représentants des usagers et doit pouvoir bénéficier de la mobilisation de l'expérience patient. La fiche pédagogique construite constitue un outil mobilisable pour toutes les équipes (Évaluation du recours au questionnement éthique selon le référentiel de certification de la HAS).

Actuellement, 40 % des établissements ne répondent pas aux critères éthiques inclus

dans le processus de certification. Pourtant, cet axe d'évaluation représente un levier important d'amélioration des conditions de prise en charge, notamment s'il s'accompagne de la promotion des échanges avec les associations de représentants des usagers impliqués dans les questions éthiques, et de la mobilisation de ressources externes.

## AU SERVICE D'UNE JUSTE ÉVALUATION

Le sixième cycle de certification, qui est en vigueur depuis septembre 2025, met l'accent sur les priorités de santé publique et vise à faire du patient un véritable partenaire de soins. Ce nouveau référentiel, co-construit avec les parties prenantes, renforce les exigences en matière de soins critiques, de psychiatrie et d'urgences.

Il encourage également les établissements à intégrer les nouvelles technologies dans leur réflexion éthique et dans leurs pratiques quotidiennes. Sur le plan éthique, il incite les établissements à solliciter un accompagnement par des équipes pluridisciplinaires extérieures, afin de garantir une prise en charge optimale des patients complexes.

**La certification envisage l'éthique comme un espace dédié à la décision collaborative, destiné à faciliter le dépassement des situations complexes.**

Enfin, l'architecture du référentiel a été revue pour équilibrer les 3 chapitres qui contiennent chacun 4 objectifs. Le nombre total de critères a été réduit, mais le nombre de critères impératifs a, quant à lui, augmenté.

## ZOOM SUR LA GREFFE DE REIN

3757

En 2024, 3 757 greffes rénales ont été réalisées (+7 %).

598

Parmi elles, 598 ont été effectuées à partir de donneurs vivants.

Les délais d'attente pour une greffe rénale est de moins d'un an à plus de quatre ans selon les hôpitaux.

Source : Agence de biomédecine

## L'éthique au cœur du 6<sup>e</sup> cycle de la certification des établissements

Parmi les orientations majeures de ce 6<sup>e</sup> cycle lancé en 2025, la Haute autorité de santé (HAS) renforce l'attention portée à l'éthique, inscrite dans la 3<sup>e</sup> partie du référentiel consacrée au management global de la qualité et de la sécurité des soins. Le critère 3.1-06 invite chaque établissement à promouvoir le questionnement éthique, particulièrement face à des situations cliniques complexes

généralisant des conflits de valeur ou des dilemmes professionnels. L'objectif de la réflexion et de la collaboration des équipes est de garantir des décisions éclairées, protectrices à la fois des droits du patient et des pratiques des soignants. Cette réflexion doit être structurée, interdisciplinaire, menée en temps opportun, et associer les usagers. Elle s'appuie sur un état des lieux partagé des enjeux éthiques, intégrant notamment les impacts des nouvelles technologies (IA, robotisation, télésanté...). Ainsi, chaque établissement doit disposer d'un espace de réflexion éthique actif et ouvert au dialogue avec des ressources externes si besoin.

# Urgences. Cyclone Chido, assurer la continuité des soins

JEANNE LOYHER, DIRECTRICE GÉNÉRALE ADJOINTE DES CENTRES DE DIALYSE RÉUNION, MAYOTTE, GUYANE, DAKAR - GROUPE CLINIFUTUR

Le critère 3.1-05 du manuel de certification de la HAS impose aux établissements de santé d'anticiper les situations d'urgence. Le cyclone Chido, qui a violemment frappé Mayotte à la mi-décembre 2024, a mis à l'épreuve notre capacité à garantir la continuité des soins dans un contexte de crise majeure.



Sur les trois centres de dialyse présents à Mayotte, un seul est resté partiellement opérationnel après le passage du cyclone. Face à ce constat alarmant, et alors que certains patients n'avaient pas été dialysés depuis plus de dix jours, il a fallu organiser en urgence leur prise en charge.

En collaboration avec les forces armées, une évacuation sanitaire d'envergure a été mise en place. Au total, 96 patients ont été rapatriés vers La Réunion pour y recevoir des soins vitaux. Pendant deux jours, des rotations aériennes ont permis de transférer ces patients dans des conditions sécurisées.

Durant leur séjour à La Réunion, le traitement a été assuré par la société de dialyse Clinifutur, tandis que la logistique complète (hébergement, repas, linge, accompagnement, coordination quotidienne) a été prise en charge en étroite collaboration avec l'ARS, la MASC et les acteurs du secteur associatif, afin de garantir à ces patients des conditions de vie dignes et humaines malgré l'urgence.

## UNE ANTICIPATION NÉCESSAIRE

Cette réponse rapide et coordonnée n'a été rendue possible que grâce à une anticipation éthique et organisationnelle : les centres de dialyse du groupe Clinifutur de La Réunion avaient intégré dans leur stratégie de gestion des risques des postes de dialyse de réserve, spécifiquement prévus pour faire face à ce type de situation. Une décision préventive, déterminante, qui a permis de sauver des vies.



# Équipe soignante. Engager une réflexion collective

PHILIPPE AUVRAY, DIRECTEUR RÉGIONAL PACA, BBRAUN AVITUM

Dans tous les centres de dialyse, les personnels sont confrontés à la réflexion éthique en dialyse, qu'il s'agisse de l'éthique en fin de vie, de l'éthique liée à la greffe ou encore de l'éthique dans la démarche thérapeutique. Pour répondre à ces questionnements, nous disposons d'outils : la qualité des soins, évaluée lors de la certification, le référentiel de prise en charge, ainsi que les textes juridiques définissant les droits et devoirs de chacune des parties, sans omettre le projet personnalisé de soins.

Cependant, sur le terrain, comment engager une véritable réflexion éthique avec les équipes thérapeutiques ? Cette démarche est indispensable, notamment en cas de refus de soins de la part du patient. Sans réflexion



préalable, les équipes soignantes se trouvent rapidement débordées dans l'exercice de leur pratique et face à leurs responsabilités.

## ENTRE VOLONTÉ ET DEVOIR

Depuis plus de 18 mois, un centre de dialyse B. Braun accompagne une patiente qui n'accepte qu'un nombre de séances hebdomadaires inférieur aux préconisations médicales. Dans ce contexte, comment instaurer une relation de confiance et communiquer avec une patiente en opposition constante avec la stratégie thérapeutique proposée ? Jusqu'où les soignants doivent-ils s'investir pour raviver l'élan vital du patient ? Et enfin, où se situe la limite entre bienveillance et maltraitance ?

Pour tenter de répondre à l'ensemble de ces interrogations, le centre a sollicité le Comité régional d'éthique, placé sous la responsabilité du Pr Philippe Brunet, chef du service de néphrologie, centre de néphrologie et de transplantation rénale - Hôpital de la Conception, AP HM (Marseille). Ce comité a pour mission de promouvoir et coordonner la réflexion éthique en santé au sein du territoire PACA (et Corse). Il forme et accompagne les professionnels et enfin il veille à ouvrir la réflexion éthique via l'implication des usagers et d'acteurs de la société civile. Dans cet espace, un ensemble d'acteurs du système de santé interviennent : des psychologues, des juristes, des psychiatres, des cadres de santé...

DS  
data

## L'IRC EN CHIFFRES

10 975

nouveaux patients en 2022, dont 434 greffés et 10 541 dialysés.

93 084

patients étaient traités pour insuffisance rénale chronique terminale en 2022 : 41 422 greffés rénaux et 51 662 dialysés.

71 ans,

âge médian du patient dialysé.

59 ans,

âge médian du patient greffé.

7 à 10 %

de la population française présente une atteinte rénale.

Sources : Agence de Biomédecine, France Rein

# Gouvernance du soin. Imaginer une démarche structurée et la partager

SORAYA GUERRAB, DIRECTRICE QUALITÉ ET ENVIRONNEMENT - FRESENIUS MEDICAL CARE FRANCE

Au sein des établissements NephroCare, une démarche structurée a été engagée afin de poser un cadre organisationnel clair autour de l'éthique. Portée conjointement par la direction qualité, médicale et le juridique, cette dynamique vise à inscrire l'éthique dans le fonctionnement quotidien des établissements, en cohérence avec les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS).

Cette démarche a abouti à la formalisation d'une politique éthique partagée par l'ensemble des établissements. Inscrite dans le projet d'établissement, elle apporte un cadre



commun pour nourrir la réflexion éthique au cœur des pratiques professionnelles en renforçant la qualité, la sécurité des soins et le respect des droits des patients.

Au niveau national, une gouvernance dédiée élabore des recommandations et conçoit des supports qui nourrissent la réflexion éthique et structurent la démarche. Ce cadre commun permet de réunir, au sein de chaque établissement, des professionnels issus de différentes entités autour d'un comité pluriprofessionnel, favorisant ainsi une approche partagée et adaptée aux réalités locales. Chaque

établissement veille à instaurer un comité éthique local ou à organiser des groupes de réflexion, garantissant ainsi l'application concrète et le dynamisme de cette démarche au sein de ses équipes.

## OUTILLER LES ÉQUIPES

Enfin, pour faire vivre cette démarche, NephroCare déploie des formations initiales pour tous les collaborateurs, complétées par des sensibilisations régulières sur des thématiques, afin d'inscrire durablement l'éthique dans la culture de chaque collaborateur.

# Théorie et pratiques. Une journée réservée au questionnement du soin

DR CHRISTOPHE RIDEL, DIRECTEUR MÉDICAL - FRESENIUS MEDICAL CARE FRANCE

Pour accompagner le médecin dans ses missions fondamentales - guérir, soulager, écouter - je participe à l'organisation de la journée consacrée à la réflexion sur l'éthique en néphrologie, initiée par le comité national d'éthique de NephroCare. Cette dimension, essentielle à la pratique médicale, s'intègre pleinement à nos pratiques professionnelles, qu'elles soient médicales, relationnelles ou organisationnelles. Lors de cette rencontre, nous avons choisi de centrer nos échanges sur les dilemmes thérapeutiques en fin de vie.

Pour structurer cette journée d'éthique, nous nous sommes appuyés sur le référentiel *Adaptation raisonnée des thérapeutiques*, publié par la SFNDT en juin 2024. Plusieurs présentations avec différents professionnels (psychologue, juriste, médecins...) ont permis de croiser les regards autour des

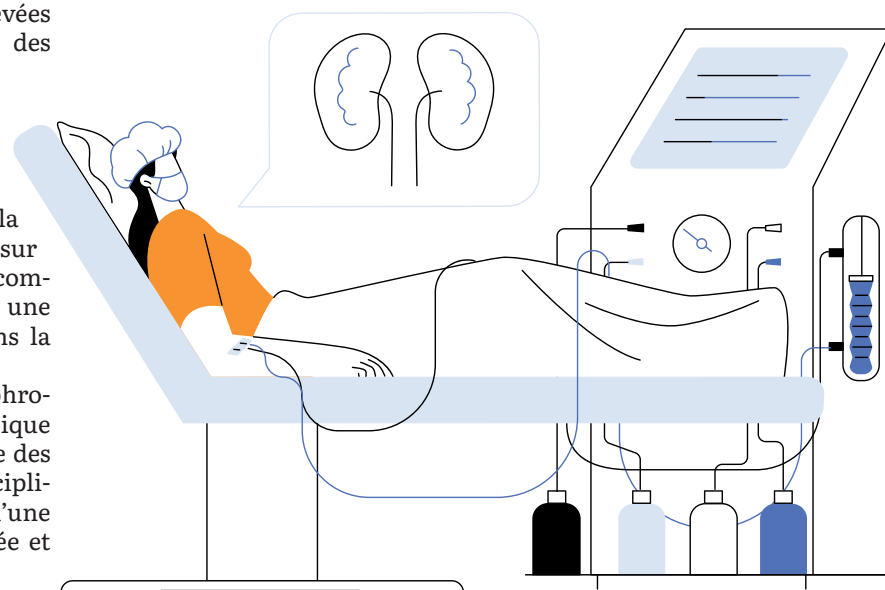


principales thématiques soulevées par ce texte, favorisant ainsi des échanges riches et pluriels.

## UNE RÉFLEXION À CO-CONSTRUIRE

Cette journée a également été l'occasion de confronter la théorie à la pratique en travaillant collectivement sur des cas cliniques réels. Ces situations, complexes et parfois sensibles, ont nourri une réflexion éthique concrète, ancrée dans la réalité de la relation de soins.

Les travaux menés au sein de NephroCare illustrent combien la réflexion éthique est un effort collectif. Cette « pyramide des contributions », fondée sur la pluridisciplinarité, constitue le socle indispensable d'une démarche éthique cohérente, structurée et partagée.



# Des avancées. Traitements conservateurs et adaptation raisonnée des thérapeutiques

DR LUC FRIMAT, PRÉSIDENT DU CONSEIL NATIONAL PROFESSIONNEL (CNP) DE NÉPHROLOGIE, CHEF DU SERVICE DE NÉPHROLOGIE DU CHU DE NANCY

L'éthique nourrit la pratique en néphrologie, tant dans la relation qui s'instaure entre le praticien et le patient que dans les discussions au sein des équipes de néphrologie qui rassemblent des professionnels multidisciplinaires, en plus des néphrologues : infirmiers de dialyse, infirmiers de coordination, infirmiers en pratique avancée, diététiciens, psychologues, etc. L'évolution récente de la néphrologie est bien cette pratique coordonnée du parcours, qui impose à une réflexion partagée.



La publication de recommandations sur la prise en charge des patients a modifié l'approche thérapeutique, notamment dans ces situations délicates. En juin 2022, la définition de l'option du traitement conservateur a marqué un tournant : elle permet, pour certains patients au stade de la défaillance rénale (stade 5) de la MRC, de choisir de ne pas recourir à la dialyse. Cette option est éminemment éthique. Le patient est informé par le praticien, afin de bien se représenter les enjeux, les risques, y compris le risque vital, afin de mettre en balance, de manière objective, la lourdeur des traitements par dialyse et la vie attendue. Plutôt qu'un positionnement paternaliste, ce texte demande une collaboration, la délivrance d'une information éclairée, une éducation thérapeutique du patient, qui lui permettent de se représenter précisément les enjeux de sa prise en charge et de l'amener à mûrir sa décision.

En juin 2024, un nouveau pas a été franchi avec la publication du référentiel

sur l'adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART) en néphrologie. Dans l'esprit des « limitations et arrêts de thérapeutiques actives » (LATA) en réanimation, ce document comporte un chapitre éthique et indique quelle procédure collégiale est mise en place afin d'éviter l'acharnement thérapeutique et d'objectiver l'évaluation bénéfice-risque. Dans ce guide, il est recommandé de constituer, à l'initiative des structures de soin, un comité régional d'éthique (CRE), qui pourra être sollicité afin d'aider à la prise de décisions dans les situations de soins les plus délicates. Les CRE rassemblent les soignants, les usagers, mais aussi des spécialistes de l'éthique : philosophes, sociologues, praticiens de médecine palliative.

**Délivrer une information éclairée et une éducation thérapeutique du patient, qui lui permettent de se représenter précisément les enjeux de sa prise en charge et de l'amener à mûrir sa décision.**

## Formation. Place au questionnement dans l'apprentissage

DR VALENTIN MAISONS, PRÉSIDENT DU CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES (CJN)

Dans notre formation initiale, nous avons reçu un enseignement sur les enjeux éthiques liés à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Cependant, pour approfondir ces réflexions et les intégrer à nos pratiques thérapeutiques, le Club des jeunes néphrologues organise régulièrement, en collaboration avec des associations de patients et l'ensemble des soignants impliqués en néphrologie, des formations, des webinaires et d'autres ou-



tils pédagogiques. L'éthique est également au cœur de notre congrès annuel, où elle fait l'objet de nombreuses discussions. Parmi les thématiques récentes abordées figurent notamment : la fin de vie, l'arrêt des soins, la néphrologie verte, le traitement conservateur, les soins prodigués aux minorités...

L'ensemble de ces contenus est accessible à nos adhérents sur le site du Club des jeunes néphrologues : [www.cjnephro.com](http://www.cjnephro.com)



### Les fils rouges de la commission éthique de la société francophone de néphrologie

La Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT) dispose d'une commission éthique pour accompagner les néphrologues dans leur pratique quotidienne. Cette commission éthique est composée de douze membres néphrologues représentatifs du territoire national, d'une psychiatre, psychanalyste et philosophe, et désormais d'une infirmière en pratique avancée (IPA) ainsi que d'une néphrologue spécialiste des soins palliatifs.

Les travaux de la commission s'organisent autour de thématiques pluriannuelles appelées fils rouges. Ces travaux ont conduit à la publication du livre blanc sur le traitement conservateur, en décembre 2022, puis à la rédaction d'un texte sur les limitations et les arrêts de traitement intitulé ART en néphrologie (adaptation raisonnée des thérapeutiques en néphrologie). Ce dernier ouvrage, paru en janvier 2025, a été dirigé par le Pr Luc Frimat, président du CNP de néphrologie et membre de la commission éthique du SFNDT. Il s'agit d'un texte pratique d'aide à la décision, au service des équipes médicales confrontées à des situations de prise en charge complexes. Le prochain fil rouge portera sur la prise en charge du grand âge en néphrologie.

Chaque année, la commission éthique organise trois webinaires en résonance avec les fils rouges, ou en réponse à des missions adressées par le conseil d'administration ou d'autres commissions. L'activité de la commission éthique s'inscrit dans une dynamique collaborative, notamment avec les commissions dialyse et transplantation de la SFNDT. Une réflexion est aussi menée en réponse au projet de révision de l'aide médicale d'État (AME), ainsi qu'en partenariat avec le collectif FEMKI, qui s'interroge sur les disparités de genre dans l'accès aux postes à responsabilité en néphrologie. En octobre 2025, la SFNDT célébrera les dix ans de sa création.

# Grand âge. Entre bénéfices incertains et contraintes lourdes

DR CHRISTOPHE GOUPY, PRÉSIDENT DU SYNDICAT DES NÉPHROLOGUES LIBÉRAUX (SNL)

Le sujet de l'éthique dans la prise en charge de la maladie rénale chronique est difficile. L'évolution du profil des patients, le vieillissement de la population et les avancées technologiques ont profondément modifié la pratique de la néphrologie.

La question de la mise en place d'une épuration extra-rénale concerne des patients de plus en plus âgés, souffrant d'insuffisance rénale au stade 5. Cependant, les études ont démontré que le bénéfice de la suppléance rénale chez les patients âgés est loin d'être évident\*. Pour les patients dépendants de plus de 80 ans, dans huit cas sur dix, le décès survient malheureusement dans l'année. En termes de qualité de vie, la suppléance n'apporte que peu de bénéfices ; au contraire, elle impose des contraintes importantes sans amélioration significative de l'espérance de vie et sans certitude d'une amélioration de la qualité de vie. Un message difficile à faire passer auprès du patient et de sa famille.

Dans le monde libéral, le néphrologue peut également se sentir isolé face à la décision de ne pas recourir à l'épuration extra rénale qui nécessiterait une véritable concertation collégiale. Les difficultés tiennent aussi à la méconnaissance, par les médecins non néphrologues, de ce qu'est réellement



**Dans le monde libéral, le néphrologue peut également se sentir isolé face à la décision de ne pas recourir à l'épuration extra rénale qui nécessiterait une véritable concertation collégiale.**

la dialyse. Il arrive que des familles nous soient adressées par le médecin traitant dans l'espoir que la dialyse puisse « sauver » le patient. Le néphrologue doit alors engager une communication claire et fondée sur des faits objectifs avec des familles très demandeuses, qui prennent parfois le relais d'une volonté supposée du patient âgé, perçu comme incapable d'assumer une décision difficile.

Cette démarche de partage d'une information est indispensable pour éviter que le praticien libéral se voit contraint de mettre en dialyse des patients, alors que le pronostic est très réservé et que les risques de complications sont élevés. Une évolution est toutefois en cours, comme le souligne le rapport REIN de 2023 de l'Agence de biomédecine, qui indique une baisse significative du nombre de patients de plus de 85 ans mis en dialyse. Il est également important de noter que la décision de non-recours à la dialyse chez les patients âgés peut être facilitée dans certaines régions qui disposent de structures spécialisées accompagnant la fin de vie

de ces patients. Ces établissements, souvent associatifs, prennent en charge ces patients de façon remarquable et leur assurent une fin de vie dans des conditions très humaines.

## QUAND LES BÉNÉFICES S'ESTOMPENT

Chez les patients dialysés depuis longtemps, le problème éthique concerne la décision d'arrêt de la dialyse lorsque le rapport bénéfice risque n'est plus favorable. Décider d'arrêter les séances chez un patient suivi depuis des années revient, malheureusement, à le condamner dans un délai qui n'excède pas quelques semaines. La décision d'arrêt des soins doit être explicitée et argumentée de manière claire et répétée en respectant bien sûr la décision ultime du patient et de sa famille. Les directives avancées lorsqu'elles existent sont une aide importante.

Enfin, certains patients refusent la dialyse. Dans cette hypothèse, même si la décision finale revient au patient, plusieurs facteurs doivent être analysés : les comorbidités, l'âge, l'environnement. Le discours du néphrologue repose sur des arguments médicaux qui tendent à faire prendre conscience des conséquences concrètes de son choix.

\* Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance. Informations pour les professionnels de santé et les équipes

## Les mots pour le dire. Dites « maladie rénale chronique », et non plus, « insuffisance rénale chronique »

Un document intitulé « Traduction et adaptation française de la nomenclature pour la fonction et les maladies rénales issue de la conférence de consensus KDIGO\* », publié dans *Néphrologie & Thérapeutique* en août 2024, présente les propositions d'un groupe de travail francophone pour harmoniser la terminologie médicale en néphrologie, en se basant sur la conférence de consensus KDIGO de 2020. L'objectif de ce travail linguistique est de faciliter la communication entre professionnels de la santé et le grand public, pour les problèmes de santé insidieux dus à la maladie rénale chronique. Les principales recommandations du groupe de travail incluent l'abandon de certains termes au profit de nouveaux équivalents, plus précis et moins stigmatisants :

- « insuffisance rénale chronique » devient « maladie rénale chronique » ;
- « insuffisance rénale aiguë » devient « atteinte rénale aiguë » ;
- « insuffisance rénale terminale » devient « défaillance rénale » ;
- « urémie » devient « syndrome urémique » ;
- « donneur cadavérique » devient « donneur décédé » ;
- « micro-albuminurie » devient « albuminurie »

L'article explique les justifications de ces changements, en soulignant l'importance de la clarté, de l'accessibilité et de l'absence de stigmatisation pour les patients. Un document qui inclut des tableaux comparatifs des termes anglais, français, allemands et espagnols.

\* *Kidney Disease: Improving Global Outcomes*



# Respect. Garantir l'accès aux soins en préservant la volonté et la dignité du patient

DR BRIGITTE THEVENIN LEMOINE, VICE-PRÉSIDENTE DE FRANCE REIN

France Rein s'engage activement dans les réflexions sur l'éthique de la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC). L'association intervient dans le débat public et politique, notamment à travers des échanges réguliers avec la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Par ailleurs, elle contribue aux travaux de la commission éthique de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT), selon les thématiques abordées.



préoccupante. Une défiance envers les néphrologues s'installe, aggravée par la rigueur budgétaire. Cette situation déstabilise certains patients. Or, l'alliance thérapeutique, fondée sur la confiance réciproque entre le patient, la famille et l'équipe médicale, est un pilier de la prise en charge. Elle doit être protégée.

## ENTRE ÉQUITÉ ET EFFICACITÉ

Concernant la transplantation, France Rein est consciente que certains patients éligibles ne pourront pas être greffés et que tout doit être fait pour améliorer l'accès à ce mode de traitement. Malgré cela, la France reste fidèle à un principe d'équité et d'accès universel à la transplantation. Le don d'organes est gratuit, et même si nous sommes tous présumés donateurs, le consentement de la famille est toujours recherché. L'Agence

**À chaque étape du parcours, il est indispensable de garantir une information éclairée au patient et à ses proches.**

de la biomédecine attribue les greffons selon des critères strictement médicaux, dans un souci constant de justice et d'efficacité.

En France, chaque personne atteinte de MRC se voit proposer le traitement le mieux adapté à son état et à ses besoins. Cette humanité doit rester au centre de notre prise en charge.

Au cœur de notre réflexion éthique se trouve le respect du patient, de ses souhaits et de son mode de vie. Ces éléments doivent être parfaitement intégrés dans le choix thérapeutique et pouvoir évoluer si les conditions de vie du patient changent. À chaque étape du parcours, il est indispensable de garantir une information éclairée au patient et à ses proches. En France, tout patient éligible à la dialyse y accède, sans discrimination. Ce n'est pas le cas dans de nombreux pays, où des critères financiers, politiques ou épidémiologiques limitent l'accès au traitement par dialyse.

Les soins conservateurs soulèvent un questionnement éthique. Trop souvent confondus avec les soins palliatifs, ils constituent une option thérapeutique, sans recours à la dialyse ni à la transplantation, qui vise à préserver la qualité de vie du patient.

La cabale anti-néphrologue actuelle est

# Écoute. Se fier au vécu et au ressenti du patient

MICHEL COULOMB, PRÉSIDENT DE FRANCE REIN PACA

La réflexion sur l'éthique doit aller au-delà des quatre principes de Beauchamp et Childress et des fondements classiques de la bioéthique, pour s'orienter vers une réflexion centrée sur la personne souffrante dans sa globalité. Il s'agit de passer d'une éthique médicale à une éthique clinique, dans laquelle le vécu et le ressenti du patient sont pleinement pris en compte. Avant toute décision médicale, il est essentiel de considérer l'histoire personnelle du patient afin de lui proposer un avis véritablement éclairé. L'information et le consentement éclairé du patient sont des éléments fondamentaux.



problématiques est nécessaire. Les représentants des usagers doivent coopérer avec les sociétés savantes et les fédérations afin de poser les bonnes questions et d'élaborer des réponses adaptées.

De plus, la dialyse n'échappe pas aux problèmes sociétaux qui aboutissent à de la violence. Cependant, il ne faut pas oublier que le patient demeure un citoyen, soumis au Code civil.

Bien que les représentants des usagers ne soient pas nécessairement préparés à faire face à la violence de certaines réactions de patients, il est indispensable de collaborer avec les professionnels de santé pour réfléchir ensemble à la meilleure manière de faire évoluer les comportements des personnes prises en charge. Une réflexion collective sur ces



## Semaine nationale du rein 2025



Le Grand Bordeaux (33)

La Semaine nationale du rein est désormais un rendez-vous ancré dans les agendas des acteurs de la dialyse. Elle est une formidable opportunité pour promouvoir l'engagement des centres de dialyse privés en matière de santé publique. Outre la promotion des grands thèmes de prévention préconisés par l'IGAS dans un récent rapport - alimentation, tabac, alcool et activité physique - les centres de dialyse se sont largement mobilisés pour proposer conseils médicaux et dépistages gratuits au grand public. Autant d'actions que les centres de dialyse ont développées lors de cette édition 2025.

« La participation du public a été importante. La bienveillance de l'équipe les ayant mis en confiance. »  
Clinique Les Martinets (92)

« Nous disposons aujourd'hui de moyens pour freiner sa progression. »  
Clinique Sainte-Isabelle (80)

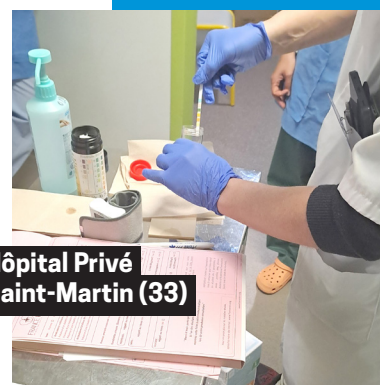
« Durant cette journée, plus de 80 personnes ont effectué le test de dépistage. »  
Hôpital Privé Francheville (24)

« Nous comptons sur le jeu pour faire passer un message indispensable à la bonne santé rénale. »  
Pôle Médical Pasteur Kléber (54)

« C'est la neuvième édition de mobilisation pour le dépistage de la maladie rénale. »  
Clinique Saint-Exupéry (31)

« C'est une petite parenthèse dans un quotidien souvent assez lourd. »  
Pôle Santé Oréliance (45)

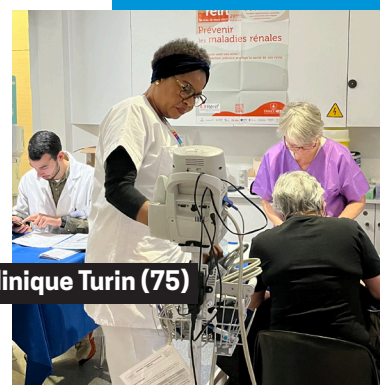
« Certaines personnes étaient ouvertes au test, d'autres avaient peur du médecin, voire du résultat, mais finalement, toutes ont été rassurées et ont accepté de se faire dépister avec le sourire ! »  
Clinique de Tournan-en-Brie (77)



Hôpital Privé Saint-Martin (33)



NephroCare Belley (01) et Maubeuge (59)



Clinique Turin (75)



Diaverum Fontainebleau (77)

## DS 54

Dialogue santé est édité par la FHP-MCO, syndicat national des établissements de santé privés exerçant une activité en médecine, chirurgie, obstétrique au sein de la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP). Il vous est remis gratuitement tous les trois mois. Octobre 2025. Directrice de publication : Frédérique Gama, présidente de la FHP-MCO. Rédaction, conception : BVM-communication. Photos et illustrations : © Franck Dunouau, © iStock, DR.