



HAL
open science

Place du médecin traitant et sources d'information dans le choix du traitement de suppléance de la maladie rénale chronique stade V

Cédric Bouyou-Mananga

► To cite this version:

Cédric Bouyou-Mananga. Place du médecin traitant et sources d'information dans le choix du traitement de suppléance de la maladie rénale chronique stade V. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02435147

HAL Id: dumas-02435147

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02435147v1>

Submitted on 10 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Nice Sophia – Antipolis
Faculté de Médecine de Nice
Année 2019

Thèse d'exercice de Médecine

Pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN MÉDECINE

**PLACE DU MÉDECIN TRAITANT ET SOURCES D'INFORMATION
DANS LE CHOIX DU TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE
DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE STADE V**

Présentée et soutenue publiquement
Le mercredi 25 septembre 2019 à Nice
Par

BOUYOU-MANANGA Cédric

Né le 20 Juin 1990 à Tours (37)
Interne des Hôpitaux de Nice

Composition du jury :

M. le Professeur Vincent ESNAULT
Mme le Docteur Florence CHALMIN
M. le Professeur Gilles GARDON
M. le Docteur Nicolas HOGU
M. le Professeur Patrick VILLANI

Président du jury
Directrice de thèse
Assesseur
Assesseur
Assesseur



Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie

Pr. ALUNNI Véronique

Recherche

Pr DELLAMONICA jean

Etudiants

M. JOUAN Robin

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIÉL Jean	Urologie (52.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIÉLS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérauld	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GASTAUD Pierre
M. BALAS Daniel	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BATT Michel	M. GILLET Jean-Yves
M. BLAIVE Bruno	M. GRELLIER Patrick
M. BOQUET Patrice	M. GRIMAUD Dominique
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DESNUELLE Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. DOLISI Claude	M. TOUBOL Jacques
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. TRAN Dinh Khiem
M . FRANCO Alain	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	Mme MEMRAN Nadine
Mme DONZEAU Michèle	M. MENGUAL Raymond
M. EMILIOZZI Roméo	M. PHILIP Patrick
M. FRANKEN Philippe	M. POIRÉE Jean-Claude
M. GASTAUD Marcel	Mme ROURE Marie-Claire

Remerciements

A mon président du jury, le Professeur Vincent ESNAULT,
Vous me faites l'honneur de présider cette cérémonie, et de juger mon travail. Recevez toute ma gratitude.

Au Professeur Gilles GARDON,
Merci d'avoir répondu favorablement à l'invitation que je vous ai faite, pour venir faire partie de mon jury.

Au Docteur Nicolas HOGU,
Pour m'avoir intelligemment orienté durant mes recherches sur la thèse, je vous remercie. Certainement l'un des meilleurs conducteurs de GEASP de la fac.

Au Professeur Patrick VILLANI,
Merci d'avoir fait le déplacement depuis Marseille pour assister à ma soutenance et apporter votre expertise.

A ma directrice de thèse, le Docteur Florence CHALMIN,
Alors que je suis venu dans ton bureau tel un forceur, tu as tout de même accepté de faire de moi ton premier étudiant à superviser pour un travail de thèse. Ton enthousiasme m'a chaque jour poussé à faire encore mieux.
Je n'aurais pas pu avoir une meilleure directrice de thèse. Je souhaite que ce travail puisse te rendre fière, mais aussi révéler toute ma gratitude à ton égard. Encore merci.

Aux Docteurs Laetitia ALBANO, Thierry WINE et Joël ROSENBERG, du service de transplantation du CHU de Nice. Merci d'avoir pris de votre temps pour évaluer et améliorer mon travail initial. J'espère que ce projet permettra de repousser certaines barrières existantes dans la relation généraliste-néphrologue.

Aux équipes médicales ayant permis la réalisation de cette étude,
Le Docteur VIDO et l'équipe d'hémodialyse du CHU de Nice, le Dr PASSERON et les services de néphrologie et d'hémodialyse du CH de Cannes, ainsi que les infirmières DP Sophie MOUGEL, Cécile DAVID et Sylvie POVEDA.
Sans vous tous, ce travail n'aurait jamais pu exister. Merci à tous.

Aux Docteurs Martine LANGLOIS et Simone ALBERGEL, mes maîtres de stage lors du semestre Niveau 1 : je vous remercie de m'avoir fait découvrir ce qui constitue le quotidien du médecin généraliste en cabinet libéral, et de m'avoir prouvé la justification de l'appellation « Médecin de Famille ».

Papa,

Le meilleur médecin que beaucoup de monde et moi-même connaissons, et bien entendu le meilleur des pères. La personnification de la Force Tranquille.

Je n'ai ABSOLUMENT PAS hérité de ce calme, mais j'ai pour objectif de devenir aussi bon médecin et père que tu l'es.

Maman,

La meilleure des mères, évidemment. Ma capacité à planifier de multiples projets me vient de toi, c'est certain !! Véritable visionnaire, tu as toujours un coup d'avance sur tout.

Je n'oublie pas ce que tu m'as chuchoté devant l'autel, un certain 20 mai 2017. Sache que la réciprocité est vraie.

À mes frères et sœurs : Pasteur Ya David, Enora, Ange, Maeva, Luc-A, Lydiane, Sarah, et ma nièce Ambre.

Même éparpillés dans tous les coins de la France (ce qu'on appelle le Rayonnement), je sais que nous pouvons toujours compter les uns sur les autres.

Voyez comme la Dynastie BMg est en marche !! Et ce n'est que le début. Nous boirons du Bissap pour fêter nos réussites, tout en mangeant du Yummy Brownie. VOUS SAVEZ LES BAILS !!

À ma famille niçoise : Les Bemba (Tonton Samuel, Tantine Eudoxie, Maddy, Nathanaël et Dorian), Bemba encore !! (Tonton Elie, Tantine Marie-Christine, Lina et Andy), Maman Hortense et Jérémie.

Ça fait du bien d'avoir changé de ville mais de quand même pouvoir se sentir à la maison les week-ends. Je n'oublierai jamais toute l'aide que vous m'avez apportée lors de mon installation, et tous les bons moments que nous avons passés ensemble.

NA ZALI MOKONZI !!

À Ya Corrine,

Je garde en mémoire tous ces appels téléphoniques qui m'ont permis de comprendre beaucoup de choses. Merci pour toutes ces exhortations.

Que Dieu continue de vous combler, avec Ya Jérémie et Joseph-Kéna.

A Ya Martial,

Même à plusieurs centaines de kilomètres, tu n'as jamais oublié ton petit frère. Merci pour tous ces conseils donnés.

Que le Seigneur vous renforce, Amandine, Beauclair et toi.

Aux Majestés Grâce et Thomas,

Frère et sœur zélés !! Notre rencontre n'était pas le fruit du hasard. Tellement de moments bénis et de fous rires partagés tous les cinq (Isaiah n'est pas exclu !!).

Bientôt la NBA, selon mon oreillette.

Gauthier et Florian,

Le Trio fondé en CM2. Nous avons vécu tellement de choses ensemble, joies comme peines, et nous sommes toujours restés soudés. Je vous fais cette dédicace, mes amis de toujours...

Je note que nous en sommes à 2 sur 3 concernant la bague au doigt, et aussi 2 sur 3 pour les progénitures. Bientôt le Grand Chelem !!

Catherine et Laura,

La Dream Team, mes deux grandes sœurs. Celles qui ont été mes garde-fous au quotidien. Malgré le fait que j'aie pris un peu plus mon temps pour finir mon externat, vous êtes restés fidèles au poste, à me soutenir. Je vous en serai toujours reconnaissant. Et ne retournons plus jamais au Cha.

Halima et Floriane,

Rencontrées en P1, ensemble jusqu'à maintenant, ça commence à dater !! même si nous sommes tous dans des filières professionnelles et villes différentes, les mêmes délires d'antan perdurent quand on se retrouve. Big Up à Keivan et Sébastien.

Simone « SLB », mon acolyte originelle de soirées crêpes / jus de raisin, avec Laura B. J'admets avoir regardé des épisodes de Hollywood Girls avec vous. Courage à Mister Tom qui te supporte !!

Chloé « Tea », futur médecin esthétique !! La première personne à avoir subi mes coachings de SAUVAGE et à y avoir survécu. Belle performance. De beaux projets sont en cours pour toi (future Madame ROBERT). Je vous souhaite le meilleur avec Théo.

Les Fouiny's (soeurette Faustine et frerot Benjamin), premières personnes rencontrées durant mon internat, « colocataires » à Grasse. Irréductibles niçois, même si Madame sait très bien que Marseille est meilleure !! Je pense qu'Otacos nous remercie encore pour toutes nos soirées foot à Cimiez. J'attends la nouvelle d'un mini-Fouiny. Dans pas longtemps selon mon oreillette.

Sofia l'Amazone en herbe, membre d'un certain Quatuor. L'hôpital de Menton a permis notre rencontre, et j'en suis ravi. Auto-proclamée « Ronflex », en raison de son coup de fourchette mémorable. Ne pleure plus lors de nos séances de sport !! Et retiens le Primitif Mode !!

Le plus grand des forceurs comoriens : Benaym Star. Trop de bails ensemble, des discussions philosophiques aux week-ends de bouffe ultime sans réflexion! Je sais que tu trouveras la voie professionnelle qui te conviendra parfaitement. En attendant... CONTINUE DE FORCER !!

Aux membres des Quatre Fantastiques : Riadh, Sally et Momo. Soirées révisions-bouffe mémorables durant la D4, qui nous ont permis de réussir !! Je sens qu'il y aura des PU parmi vous.

Lilia, Anissa, Inès, Jihen et Aïcha, la fine équipe de P2. L'internat nous a tous dispatchés, mais même si nous sommes loin des yeux, nous restons près du cœur. Prochain dîner de retrouvailles sur Marseille.

Hanna Koala, mon disciple cannois. Merci pour les découvertes de resto et le semestre ultime passé ensemble. Mais ni toi ni Madame n'arriverez à me convertir aux K-Drama.

Soukaina, Rima et Lyliane, mes « enfants » de la fac. J'espère avoir pu vous enseigner deux ou trois choses concernant la médecine et (SURTOUT !!) la Méfiance. Je suis convaincu que vous ferez de grandes choses, car vous êtes bien meilleures que moi.

Et à celle qui partage ma vie.

À Marika, mon épouse.

Merci pour ta présence à mes côtés, pour ton amour et ta patience. Je ne suis certainement pas le plus expressif des hommes, mais je te suis infiniment reconnaissant pour tout ce que tu fais pour moi. Toujours prête à rendre service, et à faciliter mes journées lorsque la forme ne suit pas trop.

Tu égayes et embellis mon quotidien de la meilleure des manières. Même ce travail de thèse n'aurait pas pu être finalisé sans toi. Je suis tellement fier de t'avoir pour compagne.

La Bible dit que « celui qui trouve une femme trouve le bonheur » (Livre des Proverbes, chapitre 18, verset 22). Quand je vois ce que je suis devenu grâce à toi, je peux dire que c'est vrai.

Je t'aime, tout simplement.

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	16
1 . Abréviations.....	17
2 . Introduction.....	18
3 . Matériel et méthode.....	20
3.1. <i>L'étude</i>	
3.2. <i>Période d'inclusion</i>	
3.3. <i>Population</i>	
3.4. <i>Recueil des données</i>	
3.5. <i>Analyse des données</i>	
4 . Résultats.....	22
4.1. <i>Participation à l'étude</i>	
4.2. <i>Répartition des patients et leurs caractéristiques</i>	
4.3. <i>Ressources d'information</i>	
4.4. <i>Ressources d'information – paramètres qualitatifs</i>	
4.5. <i>Fréquence de consultation</i>	
4.6. <i>Degré de confiance dans les intervenants</i>	
4.7. <i>Degré de confiance – paramètres qualitatifs</i>	

5 . Discussion.....	32
5.1. <i>Population</i>	
5.2. <i>Sources d'information</i>	
5.3. <i>Place du médecin généraliste</i>	
5.4. <i>Fréquence de consultation et impact sur le choix de suppléance</i>	
5.5. <i>Sollicitation et confiance dans les sources d'information</i>	
5.6. <i>Perspectives d'amélioration</i>	
6 . Conclusion.....	39
Références.....	40
Annexes.....	42
Serment d'Hippocrate.....	48

RÉSUMÉ

Introduction : La maladie rénale chronique est un problème de santé publique, avec une prévalence et une incidence en constante augmentation, dont l'évolution est l'insuffisance rénale terminale avec nécessité de traitement de suppléance. L'objectif de notre travail est de déterminer les différentes ressources auxquelles les patients ont eu recours pour choisir leur traitement de suppléance, la fréquence des consultations médicales, et le degré de confiance des patients dans ces différentes ressources.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique incluant des sujets atteints de maladie rénale chronique sous traitement de suppléance depuis moins de cinq ans, avec recueil des données via un questionnaire à paramètres quantitatifs et qualitatifs.

Résultats : 101 sujets furent inclus, dont 54 sujets hémodialysés, 15 sujets dialysés péritonéaux et 32 sujets greffés, avec un âge moyen de 62,4 ans. La ressource la plus sollicitée était le néphrologue à 52,5%. Plus d'un tiers des sujets (35,6%) n'ont cherché d'information nulle part. Internet est une ressource plus sollicitée que le médecin généraliste (17,8% contre 8,9%). Malgré le peu d'informations demandées au médecin généraliste, il reste l'une des ressources en qui les sujets ont le plus confiance (74,3%). Les sujets ayant choisi la dialyse péritonéale ou la transplantation avaient vu plus fréquemment leur néphrologue durant l'année pré-suppléance ($p = 0,001$).

Conclusion : Une amélioration de la coordination et de la communication entre néphrologue et médecin généraliste semble essentielle pour l'amélioration du parcours de soins des insuffisants rénaux, en particulier au moment du choix du traitement de suppléance.

1. Abréviations

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

DP : Dialyse Péritonéale

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HD : Hémodialyse

HTA : Hypertension Artérielle

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

MG : Médecin Généraliste

MRC : Maladie Rénale Chronique

REIN : Réseau, Épidémiologie et Information en Néphrologie

TC : Traitement Conservateur

TX : Transplantation

UDM : Unité de Dialyse Médicalisée

2. Introduction

La maladie rénale chronique est une maladie fréquente dont l'incidence et la prévalence sont mal connues à ses stades précoces (1), probablement à cause de la variabilité de sa prise en charge : maladie non diagnostiquée car asymptomatique, prise en charge en secteur public ou privé, spécialisé ou non. La mise en place d'un traitement de suppléance de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) est quant à elle quantifiée par le Réseau d'Épidémiologie et d'Information en Néphrologie (Registre REIN). En 2015, 82 295 patients étaient traités pour IRC stade 5 et cette prévalence augmente de 3.5% par an en France (2).

L'insuffisance rénale stade V est définie par un Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) inférieur à 15 mL/min/1,73m² (CKD-EPI). Un traitement de suppléance est indiqué lorsque le DFG est inférieur à 10 mL/min/1,73m² ou qu'il existe des signes cliniques (3).

Les différentes modalités de suppléance sont (3,4,5) :

- la transplantation rénale, à partir d'un donneur vivant ou décédé, qui permet la meilleure amélioration de qualité et d'espérance de vie. C'est la méthode de suppléance la moins coûteuse en termes de dépenses de santé au long terme. Il existe cependant des contre-indications médicales à ce traitement, en particulier toutes les comorbidités cardio-vasculaires et respiratoires présentant un sur-risque opératoire ou les néoplasies actives. Le nombre de transplantations est aussi limité par le nombre de greffons disponibles.
- l'hémodialyse, qui est réalisée trois fois par semaine en centre lourd, en unité de dialyse médicalisée, en autodialyse ou quotidiennement à domicile. Même si les coûts varient en fonction du type de centre, cette technique reste la plus coûteuse. Elle présente l'avantage de ne présenter aucune contre-indication en dehors de l'impossibilité d'obtenir un abord vasculaire.
- la dialyse péritonéale qui est réalisée au domicile avec ou sans l'aide d'une tierce personne. Il existe cependant des contre-indications à cette méthode chez 26 % des patients incidents (6,7).

Si aucune méthode de suppléance n'est envisagée, un traitement conservateur, symptomatique et palliatif, est mis en place.

Malgré ces différences médico économiques, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande la liberté de choix de traitement par le patient (8). De même, la HAS

recommande que le patient soit préparé six mois en avance par le néphrologue, en impliquant le médecin généraliste, et si possible avec une concertation pluridisciplinaire (9,10,11).

En interrogeant des patients en IRC stade V sur leur choix de méthode de dialyse, après information éclairée par une infirmière dédiée, 52% déclarent avoir une préférence pour la dialyse péritonéale contre 48% pour l'hémodialyse (71 % des patients étant éligibles aux deux techniques) (6).

Cependant, parmi les patients incidents au cours de l'année 2016, 70 % ont été hémodialysés et 26 % ont été dialysés péritonéaux (2). Par ailleurs, 4% ont bénéficié d'une greffe préemptive (c'est à dire avant le recours à une technique de dialyse). L'incidence ou la prévalence du traitement conservateur n'est pas connue.

Les critères influençant ce type de choix sont multiples et peuvent être très différents du point de vue patient par rapport au point de vue des professionnels (8). La différence importante entre la préférence des patients et la réalité de la mise en place du traitement de suppléance pose la question de l'information des patients sur les différentes techniques de suppléance.

L'objectif principal de notre travail est de déterminer les différentes ressources auxquelles les patients ont eu recours pour choisir leur traitement de suppléance, la fréquence des consultations médicales, et le degré de confiance des patients dans ces différentes ressources.

L'objectif secondaire est d'établir si ces ressources sont les mêmes en fonction de l'âge, du sexe et du traitement de suppléance.

3. Matériel et méthode

3.1. L'étude

Étude multicentrique rétrospective auprès de patients pris en charge dans deux structures hospitalières :

- le Centre Hospitalier Universitaire Pasteur, de Nice
- le Centre Hospitalier Régional Simone Veil, de Cannes

3.2. Période d'inclusion

L'inclusion des patients a débuté le 27 octobre 2018 et s'est terminée le 15 janvier 2019.

3.3. Population

Ont été inclus les patients majeurs sous traitement de suppléance rénale (greffés, hémodialysés ou dialysés péritonéaux) depuis moins de cinq ans.

Les critères d'exclusion étaient la présence de troubles cognitifs, l'absence de maîtrise de la langue française, une durée de suppléance supérieure à cinq ans, et l'absence de consentement.

En l'absence de données dans la littérature sur les ressources d'information extrahospitalière pour le choix de traitement dans la maladie rénale stade V, le nombre de sujets nécessaire a été fixé de façon arbitraire à 30 patients transplantés, 30 patients hémodialysés et 10 patients sous dialyse péritonéale.

3.4. *Recueil des données*

Un questionnaire anonyme à paramètres quantitatifs et qualitatifs, précédé d'un courrier explicatif, a été rempli par les patients en présence d'un investigateur extérieur au service (Annexes 1 et 2).

Les questionnaires ont été remplis soit pendant des séances de dialyse (dans le cas des patients hémodialysés), soit en salle d'attente avant les consultations (dans le cas des patients transplantés).

Concernant les sujets traités par dialyse péritonéale, les questionnaires ont été remplis en présence de l'infirmière de dialyse péritonéale.

3.5. *Analyse des données*

Les variables qualitatives ont été exprimées en pourcentages et intervalles de confiance à 95%. Les valeurs quantitatives ont été exprimées en moyenne et écart type. Les réponses aux questions ouvertes furent retranscrites telles quelles si elles étaient retrouvées chez au moins 3% de notre population. La différence entre deux variables qualitatives a été testée par le test Chi-2. Des analyses en sous-groupes ont été réalisées pour connaître l'influence de l'âge, du sexe et du traitement choisi dans le choix de la ressource d'information.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel R mis à disposition par l'institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique UMR S 1136, affilié à l'INSERM et à l'Université Pierre et Marie Curie. La significativité statistique était définie par $p < 0.05$.

4. Résultats

4.1. Participation à l'étude

Au total, 101 questionnaires furent retenus pour cette étude, remplis par : 54 sujets hémodialysés, 15 sujets dialysés péritonéaux et 32 sujets greffés.

4.2. Répartition des patients et leurs caractéristiques

Le Tableau 1 regroupe les caractéristiques de la population étudiée.

L'âge moyen des patients était de 62,4 ans ($\pm 17,4$ ans). Il y avait 69,3% d'hommes et 30,7% de femmes. 79,2% ($\pm 11,9\%$) des sujets étaient autonomes à domicile, 16,8% ($\pm 7,3\%$) vivaient à domicile avec des aides et 3,9% ($\pm 3,8\%$) vivaient en institution. Les sujets les plus dépendants étaient dans le groupe HD.

37,6% ($\pm 9,4\%$) des sujets sondés ont déclaré ne pas connaître la cause de leur maladie rénale, 19,8% ($\pm 7,8\%$) des sujets ont avancé la néphropathie diabétique comme pathologie initiale, et 16,7% ($\pm 7,1\%$) ont déclaré être atteints de néphropathie hypertensive ou vasculaire. La durée moyenne de début de traitement était de deux ans ($\pm 1,6$ ans).

50,4% ($\pm 9,7\%$) des sujets souhaitaient avoir recours à la transplantation rénale lors de la nécessité de suppléance mais seuls 7,9% ($\pm 5,2\%$) de ces sujets ont bénéficié d'une greffe préemptive.

60,3% ($\pm 9,5\%$) se sont sentis libres de choisir leur traitement et 31,6% ($\pm 9,0\%$) ont débuté le traitement de suppléance en urgence.

Tableau 1

Caractéristiques des sujets de l'étude.

	HD (N = 54)	DP (N = 15)	TX (N = 32)	TOTAL (N = 101)
<i>Sexe</i>				
HOMMES	36	12	22	70 (69,3%)
FEMMES	18	3	10	31 (30,7%)
<i>Âge moyen</i>				
	64,4 ans	65,5 ans	57,5 ans	62,4 ans
<i>Pathologie causale déclarée</i>				
DIABÈTE	13	1	6	20 (19,8%)
HTA	5	4	5	14 (13,8%)
CARDIO-VASCULAIRE	0	3	0	3 (2,9%)
POLYKYSTOSE	0	1	6	7 (6,9%)
GLOMÉRULONÉPHRITE	0	0	0	0 (0%)
PATHOLOGIE AUTRE	5	3	11	19 (18,8%)
CAUSE INCONNUE	31	3	4	38 (37,6%)
<i>Lieu de vie</i>				
AUTONOMES	37	14	29	80 (79,2%)
AVEC AIDES	13	1	3	17 (16,8%)
EN INSTITUTION	4	0	0	4 (3,9%)
<i>Durée moyenne de début de traitement</i>				
	2 ans	1 an	3 ans	2 ans
<i>Premier choix de traitement</i>				
HÉMODIALYSE	22	0	1	23 (22,7%)
DIALYSE PÉRITONÉALE	1	9	4	14 (13,8%)
TRANSPLANTATION	20	6	25	51 (50,4%)
NON CHOISI	11	0	2	13 (12,8%)
<i>Traitement préférentiel débuté en premier</i>				
HÉMODIALYSE	22			22 (21,7%)
DIALYSE PÉRITONÉALE		9		9 (8,9%)
TRANSPLANTATION			7	7 (6,9%)
<i>Instauration de la suppléance en urgence</i>				
	21	4	7	32 (31,6%)
<i>Liberté du choix de traitement</i>				
	28	10	23	61 (60,3%)

4.3. Ressources d'information

Concernant la recherche d'information sur les modalités de suppléance rénale, le médecin généraliste a été interrogé par 8,9% (\pm 4,6% ; $p < 0,001$) des sujets.

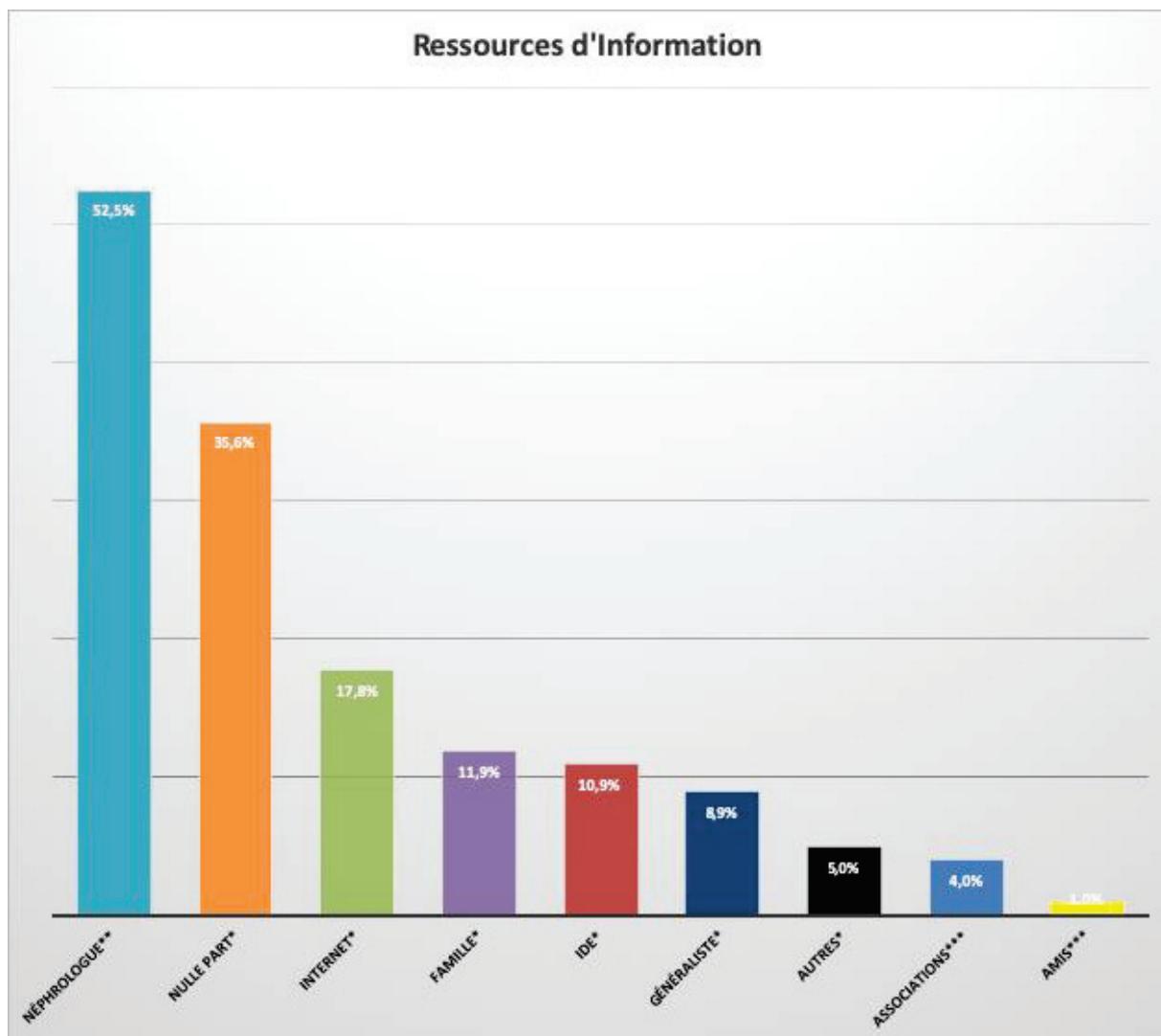
52,5% (\pm 8% ; $p = 0,07$) des sujets ont recherché des informations sur le choix de la suppléance auprès de leur néphrologue. 35,6% (\pm 7,7% ; $p < 0,001$) n'ont cherché d'information nulle part. Internet a été utilisé par 17,8% (\pm 6,2% ; $p < 0,001$) des sujets. La famille et l'infirmière ont été sollicités respectivement à 11,9% (\pm 5,2% ; $p < 0,001$) et 10,9% (\pm 5% ; $p < 0,001$). Chez 5% (\pm 3,5% ; $p < 0,001$) des sujets, d'autres ressources furent mobilisées, telles que des livres ou un autre médecin spécialiste.

Enfin, les associations de patients et les amis furent sollicités par quatre et un pour cent des sujets, respectivement.

La ressource la plus sollicitée auprès des patients pour le choix de traitement est donc le néphrologue, tous groupes confondus (Figure 1).

Il est intéressant de noter que presque aucun des sujets interrogés n'a demandé conseil à un ami pour l'aider à choisir son traitement.

Fig. 1. Ressources d'information.



* $p < 0,001$

** $p = 0,07$

*** Chi2 non applicable

Les Figures 2 à 4 présentent les quatre principales ressources d'information auxquels ont fait appel les sujets pour choisir leur méthode de suppléance, en fonction du type de suppléance actuelle, du sexe et de l'âge.

Les sujets dialysés péritonéaux et transplantés ont recherché des informations auprès de leur néphrologues à 86,6% ($\pm 13,6\%$; $p = 0,01$) et 84,3% ($\pm 10\%$; $p = 0,2$). On remarque que chez les hémodialysés, 57,4% ($\pm 11,4\%$; $p < 0,001$) des sujets n'ont sollicité aucune ressource d'information pour choisir leur technique de suppléance. 21,8% ($\pm 11,3\%$; $p < 0,001$) des sujets transplantés avaient recherché des informations auprès de leur médecin généraliste. Chez les sujets dialysés (hémodialysés et dialysés péritonéaux), le médecin généraliste ne faisait pas partie des quatre principales ressources d'information.

Les quatre principales ressources d'information n'étaient pas différentes en fonction du sexe.

On remarque que chez les sujets de moins de 50 ans, 40,9% ($\pm 15,4\%$; $p < 0,001$) ont cherché des informations sur internet contre 11,5% ($\pm 7,2\%$; $p < 0,001$) des plus de 65 ans.

Seuls 18,1% ($\pm 12\%$; $p < 0,001$) des moins de 50 ans n'ont cherché d'information nulle part, contre 40,7% ($\pm 15,8\%$; $p < 0,001$) des 50-65 ans et 40,3% ($\pm 11,4\%$; $p < 0,001$) des plus de 65 ans.

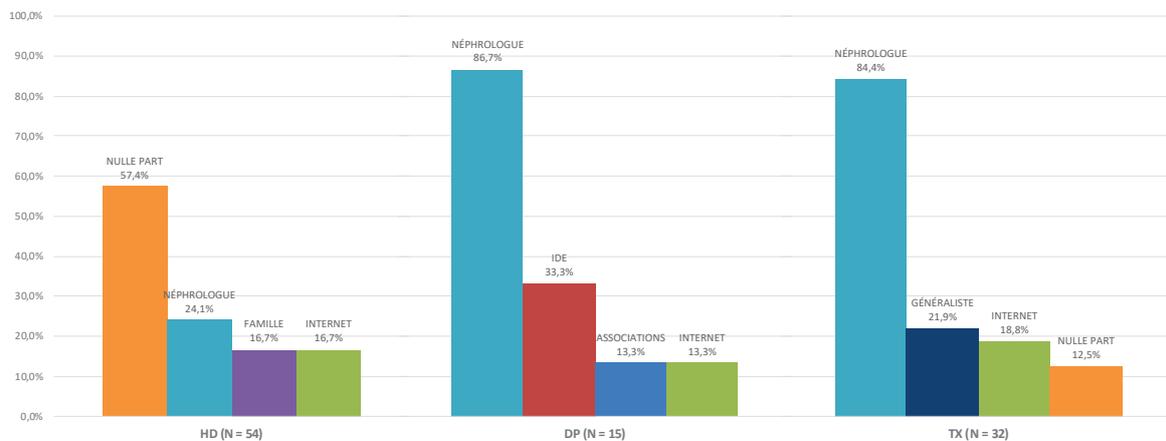


Fig. 2. Ressources d'information, en fonction du mode de suppléance.

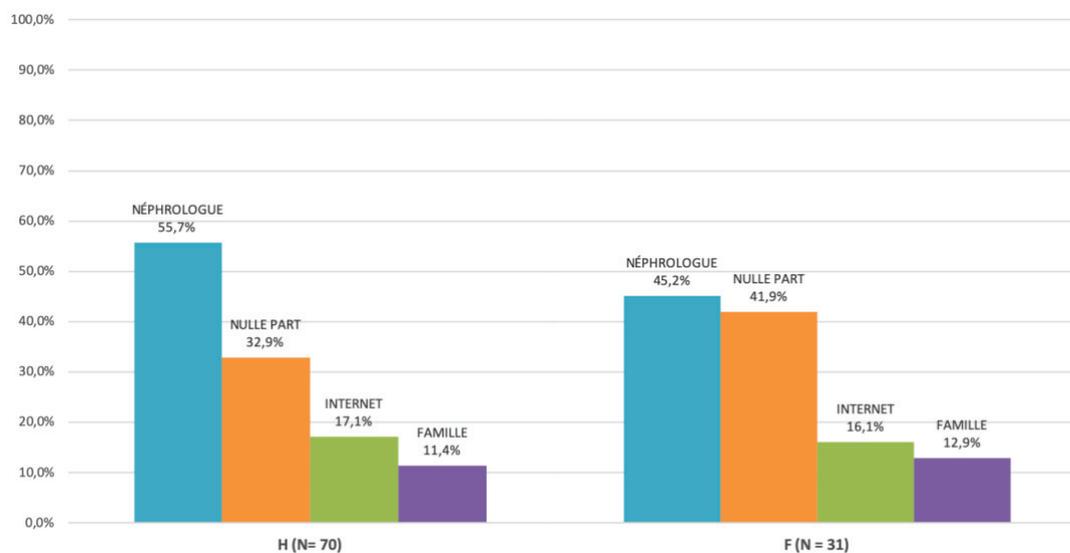


Fig. 3. Ressources d'information, en fonction du sexe.

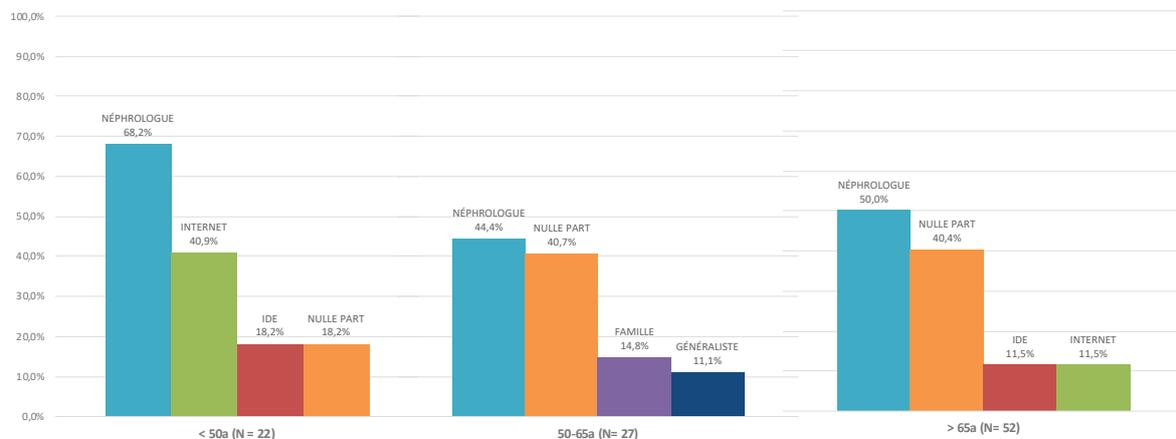


Fig. 4. Ressources d'information, en fonction de l'âge.

4.4. Ressources d'information – paramètres qualitatifs

Tous groupes confondus, 40% des sujets ont questionné leur médecin généraliste concernant le suivi de leur pathologie néphrologique, contre 70% de sollicitation du néphrologue.

Les principales raisons invoquées pour expliquer l'absence de sollicitation du généraliste furent le fait d'avoir interrogé en premier lieu le néphrologue (14%), et l'ignorance de leur maladie rénale, car asymptomatiques (6%).

4.5. *Fréquence de consultation*

Durant l'année ayant précédé la mise en place d'une suppléance rénale, les sujets ont statistiquement plus vu leur néphrologue que leur médecin généraliste ($p = 0,01$). Le médecin généraliste a été consulté en moyenne 4,5 fois par an [0 ; 9,6], et ce quel que soit le mode de suppléance choisi.

Le néphrologue a été consulté six fois dans l'année [0,6 ; 11,4].

La fréquence de consultation du néphrologue diffère selon le type de suppléance choisi : les sujets hémodialysés ont vu leur néphrologue en moyenne quatre fois dans l'année contre 10 fois pour les sujets dialysés péritonéaux ($p = 0,001$). De même les sujets transplantés ont plus consulté leur néphrologue dans l'année précédant l'inscription sur liste d'attente ou la transplantation (huit fois ; $p = 0,04$)

La fréquence de consultation du médecin généraliste et du néphrologue n'était pas différente en fonction de l'âge ou du sexe.

4.6. Degré de confiance dans les intervenants

Le Tableau 2 montre les degrés de confiance dans les différentes ressources d'information. Les cases remplies en bleu désignent la proposition ayant obtenu le plus grand nombre de réponses de la part des sujets, pour une ressource d'information donnée.

73,3% (\pm 6,4%) des sujets interrogés ont une confiance totale dans leur néphrologue, 40,6% (\pm 7,0%) ont une confiance totale dans leur médecin généraliste, et 26,7% (\pm 6,4%) dans leur infirmier(e).

29,7% (\pm 7,1%) des sujets ont plutôt confiance dans leur famille. On note que 25,7% (\pm 11,2%) des sujets n'ont pas confiance en leurs amis pour les informer sur le choix de leur méthode de suppléance.

12,9% (\pm 5,2%) des sujets ont plutôt confiance dans les associations de patients.

Seuls 2% (\pm 2,0%) des sujets ont totalement confiance en internet et 26,7% (\pm 9,3%) n'ont que peu ou pas de confiance en cette ressource.

Tableau 2

Degré de confiance dans les différents intervenants sollicités.

	ABSENCE DE CONFIANCE	PEU DE CONFIANCE	PLUTÔT CONFIANCE	CONFIANCE TOTALE	NSP*
FAMILLE	13,9%	11,9%	29,7%	25,7%	18,8%
AMIS	25,7%	15,8%	22,8%	6,9%	28,7%
GÉNÉRALISTE	5,0%	9,9%	33,7%	40,6%	10,9%
NÉPHROLOGUE	0,0%	2,0%	21,8%	73,3%	3,0%
IDE	2,0%	4,0%	24,8%	26,7%	42,6%
ASSOCIATIONS	3,0%	3,0%	12,9%	6,9%	74,3%
INTERNET	8,9%	17,8%	9,9%	2,0%	61,4%

*NSP = ne se prononce pas

4.7. Degré de confiance – Paramètres qualitatifs

Les ressources en qui les sujets ont le plus confiance sont le médecin généraliste, le néphrologue et l'infirmière.

Concernant le médecin généraliste, les principales raisons pour expliquer cette confiance étaient le fait qu'il soit médecin (11%), et qu'il suive les sujets depuis longtemps (3%).

Concernant le néphrologue, les principales raisons pour expliquer cette confiance étaient son statut de spécialiste d'organe (14%), son professionnalisme (12%), et le fait qu'il soit médecin (8%).

Concernant l'infirmière, la principale raison pour expliquer cette confiance venait des séances d'éducation thérapeutique réalisées avec les sujets (4%).

Les ressources en qui les sujets ont le moins confiance sont la famille, les amis et Internet.

Concernant la famille, les principales raisons pour expliquer ce défaut de confiance étaient le fait que ces personnes ne soient pas médecins (8%), et une rupture de contact familial (3%).

Concernant les amis, les principales raisons pour expliquer ce défaut de confiance étaient le fait qu'ils ne soient pas médecins (10%), et une rupture de contact avec ces amis (3%).

Concernant Internet, la principale raison pour expliquer ce défaut de confiance était la présence de beaucoup d'informations contradictoires (4%).

5. Discussion

Ce travail est le premier à s'intéresser aux différentes sources d'information dont a pu bénéficier le patient pour l'aider à choisir sa méthode de suppléance. Plus particulièrement, la littérature existante ne prenant en compte que l'information délivrée par les services de néphrologie, cette étude est la seule à s'intéresser à la place que prend le médecin généraliste dans ce choix, et s'intéresse aussi aux ressources non médicales, notamment Internet.

5.1. Population

Notre échantillon de 101 sujets comporte 70 hommes pour 31 femmes, soit un ratio H/F à 2,2, rapport qui est supérieur à celui du Registre REIN 2015 (ratio H/F à 1,7). La moyenne d'âge de nos sujets est par contre similaire à celle du Registre (62,4 ans versus 62,6 ans).

Tout comme dans le Registre REIN, n'ont pas été inclus dans notre étude les patients sous traitement conservateur, car ils sont le plus souvent à domicile dans le cadre d'une prise en charge palliative (patients très âgés, déments ou en fin de vie).

Dans notre étude, la majorité des sujets déclarent ne pas connaître la cause de leur maladie rénale chronique (37,6%), viennent ensuite la néphropathie diabétique (19,8%) et les néphropathies hypertensives ou vasculaires (16,7%). Ces deux dernières pathologies sont aussi les plus représentées dans le registre REIN (24% de néphropathies hypertensives ou vasculaires, et 22% de néphropathie diabétique).

Ce taux important de sujets ne connaissant pas leur pathologie initiale est aussi retrouvé dans le travail de Meplon et al. sur la « place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'insuffisance chronique terminale en dialyse » (24,19%) (12).

Cette étude nous a donc permis de mettre en lumière qu'une part non négligeable des patients ne sait pas quelle pathologie a entraîné leur défaillance rénale.

La connaissance et la compréhension de la pathologie semblent être des aspects essentiels pour le choix éclairé du traitement. Elles sont déjà l'objet de parcours d'éducation thérapeutique mais pourraient être renforcées en sollicitant l'aide du Médecin Généraliste (MG) qui connaît le contexte psycho-social du sujet et pourrait plus aisément adapter l'information du malade à son degré de compréhension et informer les personnes de

confiance. D'autant plus qu'une meilleure connaissance de sa maladie est un facteur de meilleure observance thérapeutique, elle est donc essentielle quel que soit le mode de traitement mis en place.

Notre recrutement de sujets eut lieu au CHU de Nice et au CHR de Cannes, qui sont des centres dits « lourds » d'hémodialyse et spécialisés en suivi de DP et de transplantation rénale. De ce fait, nous n'avons pas inclus d'Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), d'autodialyse, ou d'hémodialyse à domicile. Il est possible que ces sujets généralement plus jeunes et présentant moins de comorbidités aient sollicité des ressources différentes.

En effet, on remarque dans notre étude que les sujets jeunes ont plus sollicité Internet que les sujets de plus de 65 ans. De même, 40% des plus de 50 ans n'ont pas cherché d'information sur le traitement contre 18,2% chez les sujets plus jeunes.

Il serait donc intéressant de pouvoir étendre notre étude à des centres de type UDM, auto dialyse ou au suivi des HD à domicile pour mieux définir l'influence de l'âge et de l'état de santé sur les ressources d'informations.

Nos deux centres de recrutement ont mis en place de l'éducation thérapeutique, et travaillent avec une infirmière d'information sur les méthodes d'épuration. Même si la majorité des centres de néphrologie possèdent ce type de ressources ou ont la possibilité d'adresser leur patient à un centre éducateur et informateur, il est possible que le parcours patient soit très différent en fonction de ces différents paramètres et que cela influe sur les ressources que les patients sollicitent ensuite.

5.2. Sources d'information

Notre étude montre que le néphrologue est la ressource la plus sollicitée par les sujets (52,5%). Plus d'un tiers des sujets (35,6%) n'ont sollicité personne pour les aider à choisir leur traitement de suppléance. Hussain et al. (8) montre que l'absence de recherche est parfois due à la confiance qu'ont les patients en l'équipe médicale, les considérant comme ayant le savoir et donc décident de suivre les recommandations des médecins, sans effectuer de recherche supplémentaire.

Cependant, notre étude révèle que 57,4% des sujets actuellement hémodialysés n'avaient recherché d'information nulle part. Cette forte concentration n'est pas retrouvée chez les dialysés péritonéaux (6,6%) et les transplantés (12,5%).

Nous pouvons donc penser ou espérer que l'accès à ces deux derniers traitements est favorisé par une bonne information des patients et que cette information s'améliorera avec la meilleure maîtrise des ressources d'information par les patients. Ce résultat doit aussi encourager tous les intervenants médicaux ou paramédicaux à poursuivre leur effort d'accompagnement et d'information, le choix de la DP ou de la transplantation comportant par ailleurs un coût inférieur à l'hémodialyse à long terme et une amélioration de la qualité et de l'espérance de vie dans le cas de la transplantation (13,14).

Seuls les patients en DP ont placé l'IDE parmi les quatre principales sources d'information pour l'aide au choix de traitement (Figure 2). Ceci est probablement dû à l'existence des infirmières spécialisées dans la dialyse péritonéale, et que celles-ci ont pu les suivre de façon plus régulière, et apporter les informations précises concernant ce moyen de traitement.

L'âge influe sur les ressources sollicitées puisque l'on remarque que les sujets jeunes utilisent davantage internet (40,9% des moins de 50 ans contre 11,5% des plus de 65 ans), alors que les sujets âgés ont recours soit à l'avis de leur médecin néphrologue (50%), soit nulle part (40,3%). Il est donc possible que l'on observe une modification des comportements des patients dans les années à venir avec le vieillissement d'une génération qui sera déjà habituée à la diversification des ressources d'information.

5.3. *Place du médecin généraliste*

Le MG n'a été sollicité que par moins de dix pour cent des sujets (8,9%) pour choisir sa méthode de suppléance. Le travail de Nouri et al. (15) révèle que 72% des généralistes interrogés ont informé leurs patients sur l'hémodialyse, 11% ont apporté des informations sur la DP, mais seulement 5,5% des MG interrogés ont renseigné leurs patients sur la transplantation. Il est important de remarquer que 22% des MG ne se sentaient pas concernés par le fait d'informer les malades sur la suppléance rénale. Ce qui peut expliquer la sollicitation faible du MG par les patients pour le choix du traitement de suppléance.

Une étude parue en 2012 sur les médecins généralistes des Pays de la Loire (16) révélait que les trois quarts des médecins généralistes s'estiment mal informés sur la dialyse péritonéale.

De plus, notre population comprend 14,8% de sujets âgés de plus de 80 ans. Nouri et al. (15) révèle que 28% des MG interrogés considèrent l'âge avancé (plus de 80 ans) comme étant une contre-indication à la dialyse. Ahmed et al. (11) précise la nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire centrée sur le patient, prenant en compte son état physique, cognitif et social, avant de décider de la prise en charge la plus adaptée au malade âgé.

D'autre part, l'état des lieux fait dans le cadre du travail de Nouri et al. (15) révélait que 43% des généralistes interrogés considéraient leur relation avec le néphrologue comme pouvant être améliorée. Ces mêmes médecins estimaient la communication et la coordination des soins entre néphrologues et MG comme peu satisfaisantes à 39%.

Ainsi, une meilleure coordination entre praticiens généralistes et néphrologues est essentielle, pour unifier le discours médical face au patient en recherche d'éléments pour déterminer son choix (17).

5.4. *Fréquence de consultation et impact sur le choix de suppléance*

Il existe une association statistique significative entre un nombre plus important de consultations avec le médecin néphrologue en pré-suppléance et un traitement par dialyse péritonéale ou transplantation, par rapport à l'hémodialyse. Habib et al. (6) montre que l'un des critères associés au fait d'être traité en DP était l'information pré-dialyse, plus importante dans le groupe des dialysés péritonéaux. Une meilleure information et un suivi plus

rapproché pré-suppléance sont donc essentiels. On note que les médecins généralistes sont peu consultés pendant cette année-là par rapport au néphrologue. Prendre en compte cette notion pourrait être une variable d'ajustement permettant d'augmenter le suivi et l'information médicale du patient.

Cette différence entre les consultations néphrologiques et généralistes persiste et s'intensifie une fois le traitement de suppléance mis en place. Béchade C, et al. (18) montre que sur 219 patients hémodialysés, près de la moitié (47%) n'avaient pas de suivi par un généraliste et étaient pris en charge exclusivement par leur néphrologue pour leurs soins primaires. Les principales raisons invoquées pour ne pas recourir au médecin généraliste étaient le fait d'être vus régulièrement par le néphrologue au cours des séances de dialyse, et le fait que le généraliste ne soit plus assez au courant de leur dossier.

5.5. *Sollicitation et confiance dans les sources d'information*

Notre étude montre que le néphrologue est la ressource la plus sollicitée (52,5%), et celle en qui les sujets placent la plus grande confiance (95,1%).

Il existe cependant deux paradoxes dans nos résultats :

Le premier concerne Internet, qui apparaît comme l'une des ressources les plus sollicitées (17,8%), mais 26,7% des sujets ne font que peu ou pas confiance à cette ressource, contre 11,9% qui lui font confiance.

Le second paradoxe concerne le médecin généraliste. Il est l'une des ressources les moins sollicitées (8,9%), mais la deuxième ressource en qui les sujets placent le plus leur confiance (74,3%).

Le travail de Meplon et al. (12) apporte un élément explicatif car 41,61% des patients dialysés interrogés ont déclaré qu'ils se rapprocheraient premièrement de leur généraliste en cas de difficultés psychologiques, contre 26,2% des patients qui iraient voir premièrement leur néphrologue. Le constat est identique en cas de démarches administratives (50,9% des patients iraient voir premièrement leur MG, contre 20,36% qui iraient voir premièrement leur néphrologue), et en cas de démarches sociales d'aides à domicile (47,51% des patients iraient voir premièrement leur MG, contre 20,82% qui iraient voir premièrement leur néphrologue).

Le médecin généraliste est donc consulté pour une prise en charge plus globale. Par conséquent, une plus grande sollicitation de ce praticien dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques semble nécessaire pour améliorer le suivi.

Malheureusement 49,58% des MG interrogés se sentent exclus de la prise en charge des patients dialysés une fois le traitement de suppléance débuté selon Meplon et al. (12), et deux tiers de ces médecins (66,39%) étaient d'accord pour dire que le médecin référent de leurs patients dialysés était le néphrologue.

Les travaux de Nouri et al. (15) et Boudi et al. (19) révèlent la difficulté de formation des généralistes puisque moins d'un tiers d'entre eux ont déjà assisté à une Formation Médicale Continue (FMC) en néphrologie, le plus souvent par manque de temps. Une majorité des sondés estiment avoir du mal à obtenir des réponses de la part du néphrologue et plus de la moitié d'entre eux approfondissent leurs connaissances sur l'IRC via les informations contenues dans les courriers reçus des correspondants néphrologues.

5.6. *Perspectives d'amélioration*

Des carnets de liaison Néphrologue – Médecin Traitant – famille – IDE existent dans tous les centres de dialyse pour les patients atteints de troubles cognitifs avancés. Un élargissement de ce document à tous les patients sous traitement de suppléance serait une possibilité (85% des médecins généralistes y sont favorables (12), et 50% des médecins généralistes des Pays de la Loire déclaraient en 2011 ne pas être régulièrement informés de la situation de leurs patients pris en charge dans un centre d'hémodialyse (16)).

De même, la création d'un livret de suivi de la maladie rénale chronique, que le patient devrait remplir en autonomie ou avec assistance, tout comme les carnets de suivi des anti-vitamine K, rendrait le malade plus impliqué dans la surveillance de sa maladie et l'observance thérapeutique.

Les consultations d'annonce de la nécessité de suppléance et des différentes modalités possibles devrait aussi être un domaine à optimiser. L'étude de Song MK et al. (20) montre que près de 70% des patients interrogés n'ont pas été informés des contraintes apportées par chaque option de traitement de suppléance, conduisant à une majorité de malades se considérant comme n'ayant pas été préparés et mal informés sur la dialyse.

Une meilleure identification des besoins d'information et de formation des médecins généralistes sur ce sujet semble essentielle afin de pouvoir optimiser la réalisation des FMC et des documents de liaison. Cela pourrait faire l'objet d'un travail complémentaire.

6. Conclusion

Le néphrologue est l'intervenant le plus sollicité par les patients pour les aider à choisir leur traitement de suppléance rénale. Le médecin généraliste est une ressource peu sollicitée malgré la grande confiance qui lui est accordée.

Notre étude a révélé que la fréquence plus importante des consultations en néphrologie avant de débiter le traitement de suppléance est associée au choix de la dialyse péritonéale et de la transplantation. Le choix préférentiel pour ces deux techniques est aussi associé avec un âge plus jeune et une propension à élargir sa liste de ressources d'information. Les sujets hémodialysés n'ont en majorité eu recours à aucune ressource d'information.

Une amélioration de la coordination et de la communication entre néphrologue et médecin généraliste semble essentielle pour l'amélioration du parcours de soins des insuffisants rénaux en particulier au moment du choix du traitement de suppléance.

RÉFÉRENCES

1. Bénédicte Stengel, Cécile Couchoud, Catherine Helmer, Carole Loos-Ayav, Michèle Kessler. Epidemiology of chronic kidney disease in France. La Presse Médicale, Elsevier Masson 2007;36:1811-1821.
2. Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, Information, Néphrologie - Rapport annuel; 2015
3. Haute Autorité de Santé (HAS). Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France; 2014
4. Haute Autorité de Santé (HAS). Actes et prestations – affections de longue durée : Néphropathie chronique grave; 2014
5. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide du parcours de soins : Maladie Rénale Chronique de l'adulte; 2012
6. Aida Habib, Anne-Claire Durand, Philippe Brunet, Ariane Duval-Sabatier, Olivier Moranne, Stanislas Bataille et al. Facteurs influençant le choix de la dialyse péritonéale : le point de vue des patients et des néphrologues. Néphrol ther 2017;13:93-102.
7. Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations professionnelles : Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte; 2007
8. Jamilla A. Hussain, Kate Flemming, Fliss E.M. Murtagh, and Miriam J. Johnson. Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis : A Systematic Review of Qualitative Research. Clin J Am Soc Nephrol 2015;10:1201–1215.
9. Haute Autorité de Santé (HAS). Organisation des parcours : Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance; 2017

- 10 . Haute Autorité de Santé (HAS). Organisation des parcours : Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance; 2015
- 11 . Faheemuddin Azher Ahmed and Angela Georgia Catic. Decision-making in geriatric patients with End-Stage Renal Disease: thinking beyond Nephrology. J. Clin. Med. 2019
- 12 . Claire Meplon-Duquenne. Place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en dialyse. Lille, 2017
- 13 . Blotière 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. Néphrol ther 2010;6:240-7
- 14 . Karopadi AN, Mason G, Rettore E, Ronco C. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. Nephrol Dial Transplant 2013;28:2553-69
- 15 . Naouale Nouri. Le médecin généraliste face à la maladie rénale chronique de la personne âgée de plus de 75 ans : état des lieux de la prise en charge et difficultés rencontrées. Médecine humaine et pathologie. 2015.
- 16 . ARS Pays de la Loire. Les médecins généralistes des Pays de la Loire face à la maladie rénale chronique. Panel en médecine générale – Pays de la Loire. Décembre 2012
- 17 . Rothman AA, Wagner EH. Chronic illness management : what is the role of primary care ? Ann Intern Med 2003, 138(3):256-261.
- 18 . Clémence Béchade, Grégory Daireaux, Patrick Henri, Isabelle Landru, Jean-Marie Batho, Bruno Hurault de Ligny et al. Qui est le médecin de soins primaires du patient traité par hémodialyse ? Néphrol ther 2013.
- 19 . Zoubir Boudi. Dépistage et prise en charge de la maladie rénale chronique en soins primaires : expériences et difficultés des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2014.
- 20 . Song MK, Lin FC, Gilet CA, Arnold RM, Bridgman JC, Ward SE. Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. Nephro Dial Transplant 2013;28:2815-2823

QUESTIONNAIRE – EXPLICATIONS

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous êtes suivi(e) dans le service de Néphrologie pour une maladie rénale nécessitant un traitement de suppléance* (transplantation, hémodialyse ou dialyse péritonéale).

Je suis interne en Médecine Générale et prépare ma thèse sur les déterminants du choix de traitement dans la maladie rénale.

L'objectif de mon travail est de déterminer les éléments qui vous ont aidés à choisir votre traitement et de connaître le rôle de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre maladie au moment où vous avez été inscrit sur liste d'attente de greffe rénale ou lorsque vous avez commencé la dialyse.

Si vous êtes d'accord, j'aimerais vous demander de remplir ce questionnaire à ce sujet, **ce qui vous prendra environ 7 minutes.**

Vos réponses seront strictement anonymes, aussi sentez-vous libre de remplir comme il vous plaira.

Je vous remercie d'avance pour votre participation.

Cédric BOUYOU-MANANGA

**Suppléance = traitement qui remplace le rein malade*

CHOIX DU TRAITEMENT DANS LA MALADIE RÉNALE – QUESTIONNAIRE PATIENTS

I. À PROPOS DE VOUS

1) Vous êtes :

- Un homme Une femme

2) Quel âge avez-vous ? _____ ans

3) Où vivez-vous ?

- à domicile, autonome à domicile, avec des aides
 en maison de retraite / en institution

II. À PROPOS DE VOTRE MALADIE RÉNALE

4) Quelle est la cause de votre maladie rénale ?

- Diabète Hypertension Autre maladie cardiaque ou vasculaire
 Polykystose Glomérulonéphrite primitive Autre
 Je ne sais pas

5) Quel est le PREMIER traitement de suppléance rénale que vous avez choisi ?

- Hémodialyse Dialyse Péritonéale
 Transplantation rénale (ou inscription sur liste de greffe)
 Je n'ai pas pu choisir

6) Est-ce le premier que vous avez commencé ?

- Oui Non

7) Si votre premier choix était la transplantation mais que vous avez dû faire de la dialyse avant, quel traitement de suppléance rénale avez-vous choisi ?

- Hémodialyse Dialyse Péritonéale

8) En quelle année avez-vous débuté votre premier traitement de suppléance (transplantation, hémodialyse ou dialyse péritonéale) ?

9) Si vous êtes traité par dialyse, est-ce que le traitement fut débuté en urgence (hospitalisation non programmée pour cet événement) ?

- Oui Non

III. À PROPOS DE VOTRE RELATION AVEC VOS MÉDECINS

LE GÉNÉRALISTE	LE NÉPHROLOGUE
<p>10) Combien de fois l'avez-vous vu durant l'année précédant la mise en route de votre traitement ?</p> <p> <input type="checkbox"/> plus d'1 fois par mois <input type="checkbox"/> tous les mois <input type="checkbox"/> tous les 3 mois <input type="checkbox"/> tous les 6 mois <input type="checkbox"/> tous les ans <input type="checkbox"/> jamais </p> <p>11) Avez-vous osé lui poser toutes vos questions sur la maladie rénale chronique ?</p> <p> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non </p> <p>12) Si non, pour quelle(s) raison(s) ?</p> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>10') Combien de fois l'avez-vous vu durant l'année précédant la mise en route de votre traitement ?</p> <p> <input type="checkbox"/> plus d'1 fois par mois <input type="checkbox"/> tous les mois <input type="checkbox"/> tous les 3 mois <input type="checkbox"/> tous les 6 mois <input type="checkbox"/> tous les ans <input type="checkbox"/> jamais </p> <p>11') Avez-vous osé lui poser toutes vos questions sur la maladie rénale chronique ?</p> <p> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non </p> <p>12') Si non, pour quelle(s) raison(s) ?</p> <hr/> <hr/> <hr/>

IV. À PROPOS DE VOTRE CHOIX DE TRAITEMENT

13) Avez-vous choisi librement votre premier traitement ?

- Oui Non

14) Où avez-vous cherché les informations pour choisir votre traitement (plusieurs réponses possibles) ?

- Famille Amis Médecin généraliste Néphrologue
 Infirmière Associations de patients Internet
 Nulle part Autres (préciser)

15) Quel est votre degré de confiance dans les conseils de ces différentes ressources concernant votre maladie ? (cochez UNE SEULE case par ligne) :

	PAS DU TOUT CONFIANCE	UN PEU CONFIANCE	PLUTÔT CONFIANCE	TOTALEMENT CONFIANCE
FAMILLE				
AMIS				
GÉNÉRALISTE				
NÉPHROLOGUE				
INFIRMIÈRE				
ASSOCIATIONS				
INTERNET				
AUTRES				

16) Qui vous a permis de prendre la décision finale pour le choix du traitement (plusieurs réponses possibles) ?

- Famille
- Amis
- Médecin généraliste
- Néphrologue
- Infirmière
- Associations de patients
- Internet
- Personne
- Autres (préciser)

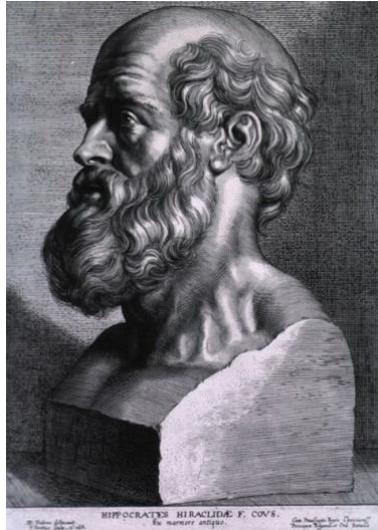
17) Pour quelle(s) raison(s) avez-vous placé votre confiance dans cette personne / ce support / ce professionnel ?

18) Pour quelle(s) raison(s) n'aviez-vous pas confiance dans certaines personnes / certains supports ?

19) Si le médecin généraliste vous a suggéré un type de traitement, est-ce celui-ci que vous avez choisi ?

- Oui
- Non
- Il ne m'a rien suggéré

Serment d'Hippocrate



Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.