



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Place du médecin généraliste dans la prise en charge de
l'insuffisance rénale chronique terminale en dialyse**

Présentée et soutenue publiquement le 30 mars 2017 à 18 heures
au Pôle Recherche

Par Claire MEPLON - DUQUENNE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christian NOEL

Assesseurs :

Monsieur le Professeur François GLOWACKI

Madame le Docteur Anita TILLY

Monsieur le Docteur Réginald BALCEREK

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Raymond AZAR

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

Résumé

Contexte : L'introduction de la dialyse est un réel bouleversement dans la vie du patient mais aussi pour la relation qu'il entretenait avec son médecin généraliste. L'hémodialyse le contraint à 3 séances hebdomadaires et à des entretiens fréquents avec le néphrologue. Ce rapprochement confère à ce dernier une place privilégiée dans la gestion des soins primaires. Qu'en est-il à ce stade, de la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients dialysés ?

Méthode : Une double enquête interroge par auto-questionnaires, d'une part les patients dialysés de 4 centres de dialyse de la région, et d'autre part des médecins généralistes tirés au sort.

Résultats : 149 médecins généralistes et 455 patients dialysés ont été inclus dans l'étude. 2/3 des médecins reconnaissaient que la dialyse avait une influence sur la relation médecin-malade, avec une diminution de la fréquence des consultations, surtout pour les patients hémodialysés. Pour autant, les médecins généralistes restaient investis dans la gestion des soins primaires.

Les patients dialysés confirmaient la raréfaction des consultations, surtout en UDM, mais conservaient dans 2/3 des cas une consultation de rythme trimestriel. Le rôle du médecin généraliste était notamment recentré sur sa fonction psychosociale.

Conclusion : La gestion des soins primaires est partagée entre médecin généraliste et néphrologue dans l'intérêt premier du patient. Le médecin généraliste reste l'interlocuteur privilégié sur le plan psychosocial. Un support de liaison entre néphrologue et généraliste pourrait être bénéfique à la prise en charge globale du patient dialysé.

Table des matières

I. Table des matières

Remerciements	2
Résumé	4
Liste des abréviations	10
Liste des tableaux et figures	12
INTRODUCTION	14
II. La maladie rénale chronique	16
1. Définition	16
2. Epidémiologie de l'IRT	16
a) A l'échelle nationale	16
b) Dans la région Nord-Pas de Calais	17
3. Les fonctions normales du rein	18
a) Excrétion des déchets	18
b) Régulation hydro électrolytique	19
c) Fonction endocrine	19
4. Etiologies de l'IRCT	20
a) Néphropathies primitives	20
b) Néphropathies secondaires	20
5. Conséquences de l'insuffisance rénale chronique terminale	21
a) Le syndrome urémique	21
b) Perte des fonctions hydro électrolytiques	22
c) Perte des fonctions endocrines	22
6. Les critères de suppléance	22
a) Indications de principe	22

b) Indications de nécessité	23
III. Les traitements de suppléance	23
1. L'Hémodialyse	23
a) Technique.....	23
b) Modalités d'hémodialyse	24
2. Dialyse péritonéale	25
a) Technique.....	26
b) Modalités de dialyse péritonéale	26
3. La transplantation	27
a) A partir d'un donneur en mort encéphalique.....	27
b) A partir d'un donneur vivant apparenté.....	27
4. Choix de la technique	28
a) Indications de l'HD en 1ère intention par rapport à la DP	28
b) Indications de la DP en 1ère intention par rapport à l'HD	29
IV. Médecin généraliste et IRC.....	29
1. Sa place dans le suivi de la néphropathie	29
a) Dépistage des facteurs de risque et diagnostic	29
b) Néphroprotection.....	31
2. Suivi spécialisé et stade pré-dialytique	32
a) La référence tardive.....	32
b) Causes de la RT	33
c) Conséquences de la RT	33
3. Le stade de la dialyse	34
4. Le suivi après l'instauration de la dialyse.....	34
a) Qui assure les soins primaires ?.....	34

b) Rôle psycho social.....	36
METHODE.....	38
I. Type d'étude	38
II. Population étudiée	38
1. Médecins généralistes	38
a) Recrutement.....	38
b) Critères d'inclusion	38
c) Critères d'exclusion	38
2. Patients dialysés.....	38
a) Recrutement.....	38
b) Critères d'inclusion	39
c) Critères d'exclusion	39
III. Méthode d'observation	39
1. Médecins généralistes	39
2. Patients dialysés.....	40
3. Méthode statistique.....	40
4. Ethique.....	41
RESULTATS	42
PARTIE 1.....	42
Données de l'étude réalisée auprès des médecins généralistes	42
1. Taille de l'échantillon	43
2. Données personnelles et professionnelles	43
3. Données sur leurs patients dialysés	44
4. Influence de la mise en dialyse sur la relation médecin-malade	45
5. Investissement du MG dans le suivi de leur patient dialysé.....	48
6. Compétences du MG en matière d'IRCT	50
7. Relation MG-néphrologue.....	52
8. Analyses bi variées.....	53

PARTIE 2.....	54
Données de l'étude réalisée auprès des patients dialysés	54
1. Taille de l'échantillon	55
2. Données personnelles	55
3. Néphropathie et mode de dialyse	56
4. Impact de la dialyse sur la fréquence des consultations chez le MG.....	58
5. Compétence et disponibilité du MG	60
6. Orientation du patient selon différentes situations cliniques	61
a) En cas de problème médical	61
b) En cas de problème psychologique ou sexuel	62
c) En cas de conseils ou renseignements techniques.....	63
d) En cas de démarches socio-administratives	64
7. Analyses bi variées.....	65
DISCUSSION	67
I. Résultats principaux.....	67
1. Médecins généralistes	67
a) Représentativité de l'échantillon.....	67
b) Une répartition selon les différents modes de dialyse attendue	67
c) La dialyse a une influence sur la relation médecin-malade	68
d) Des MG partagés sur le sentiment d'exclusion mais investis dans la prise en charge de leurs patients.....	69
e) Compétences en matière d'IRCT	69
f) Des MG unanimes sur l'importance d'une continuité des soins et d'une prise en charge globale.....	70
2. Patients dialysés.....	70
a) Un échantillon représentatif.....	70

b) La mise en dialyse modifie la fréquence des consultations	71
c) Des consultations chez le MG plus rares mais sans remise en cause de son travail	73
d) Le médecin référent des patients dialysés est le néphrologue	73
e) Des motifs de recours différents selon le spécialiste	73
II. Dans la littérature	74
III. Forces et faiblesses de l'étude	76
1. Ses forces	76
a) Une enquête inédite	76
b) Des échantillons conséquents	76
c) Des questionnaires anonymes	77
d) La situation en dialyse péritonéale	77
2. Ses faiblesses	78
a) Une trop faible proportion de DP	78
b) Des patients aidés pour remplir leurs questionnaires	78
IV. Intérêt des résultats et hypothèses	78
1. MG, un statut modifié par la dialyse mais un rôle réel	78
2. Patients dialysés, le choix pratique avant tout	79
CONCLUSION	81
Bibliographie	83

Liste des abréviations

AD	Autodialyse
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARA II	Antagoniste du Récepteur de l'Angiotensine II
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CIER	Comité Interne d'Ethique de la Recherche médicale
CL	Centre Lourd
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et Liberté
DFG	Débit de Filtration Glomérulaire
DP	Dialyse Péritonéale
DPA	Dialyse Péritonéale Automatisée
DPCA	Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire
EPO	Erythropoïétine
FAV	Fistule Artério Veineuse
HAS	Haute Autorité de Santé
HD	Hémodialyse
HLA	Human Leukocyte Antigen
HTA	Hypertension Artérielle
IC	Intervalle de Confiance

IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IEC	Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion
IRCT	Insuffisance Rénale Chronique Terminale
IRT	Insuffisance Rénale Terminale
IRTT	Insuffisance Rénale Terminale Traitée
MG	Médecin Généraliste
MRC	Maladie Rénale Chronique
NPDC	Nord-Pas De Calais
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Pression Artérielle
REIN	Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie
RMM	Relation Médecin Malade
RT	Référence Tardive
SRAA	Système Rénine Angiotensine Aldostérone
UDM	Unité de Dialyse Médicalisée

Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique ...	16
Figure 1 : Répartition des prévalents 2014 par technique et lieu (D'après le rapport Néphronor 2014)	18
Figure 2 : Répartition des maladies rénales ayant conduit à l'IRCT en France en 2014 (D'après les données du rapport annuel REIN 2014)	21
Figure 3 : Représentation schématique d'un hémodialyseur. Noter la circulation à contre-courant du sang et du dialysat de part et d'autre de la membrane semi-perméable (D'après L'hémodialyse de suppléance).....	24
Figure 4 : Répartition des médecins généralistes selon leur classe d'âge	43
Figure 5 : Répartition selon la néphropathie de leurs patients dialysés d'après les médecins généralistes interrogés.....	45
Figure 6 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous voyez toujours autant les patients en DP ».....	46
Figure 7 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous vous sentez exclu de la prise en charge de ces patients. ».....	47
Figure 8 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Pour vos patients dialysés vous assurez le renouvellement des ordonnances »	48
Figure 9 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Pour vos patients dialysés vous assurez la mise à jour du calendrier vaccinal »	50

Figure 10 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous vous sentez capable de prendre en charge un patient dialysé »	51
Figure 11 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Un support de liaison entre bénéfique à la relation avec vos patients dialysés. »	52
Figure 12 : Répartition des patients selon leur classe d'âge.....	55
Figure 13 : Répartition des patients selon l'ancienneté de la mise en dialyse	56
Figure 14 : Répartition des patients selon leur mode de dialyse	57
Figure 15 : Impact de la dialyse sur la fréquence des consultations chez le MG.....	58
Figure 16 : Réponse des patients à l'affirmation « Vous estimez que votre MG n'est plus assez compétent pour vous soigner »	60
Figure 17 : Réponse des patients à l'affirmation « En cas de problèmes liés à la dialyse, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue » ..	62
Figure 18 : Réponse des patients à l'affirmation « En cas de troubles sexuels, vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue »	63
Figure 19: Réponse des patients à l'affirmation «En cas de démarches administratives, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue »	64

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un problème de santé publique. Avec 10 799 (+2%) nouveaux cas en France en 2014, le nombre de patients traités pour IRCT atteint 79 355 personnes dont 5069 pour la région Nord-Pas de Calais (1).

Parmi elles, dans la région, 3341 personnes sont concernées par l'épuration extra rénale : 93.7% en hémodialyse et 6.3% en dialyse péritonéale (2).

Les néphropathies diabétiques et vasculaires représentent à elles seules plus de la moitié des maladies rénales chroniques (51.2%) (2). En particulier pour ces pathologies, le suivi médical est longtemps coordonné par leur médecin généraliste car l'insuffisance rénale est le plus souvent progressive et longtemps silencieuse.

La relation qu'entretenait le patient avec son médecin généraliste est bouleversée par l'introduction de la dialyse. La fréquence des contacts avec le néphrologue, surtout pour les patients hémodialisés, a pour conséquence l'exclusion presque inéluctable du médecin généraliste de la prise en charge de ces patients.

Si le néphrologue se substitue au médecin généraliste dans la gestion des soins primaires en hémodialyse, qu'en est-il pour les patients traités par dialyse péritonéale ? On peut penser que la dialyse péritonéale permet plus facilement de maintenir un lien avec le médecin généraliste puisque le patient est traité à domicile (3).

Et parmi les patients hémodialisés, peut-on constater des nuances selon qu'il s'agit d'hémodialyse en centre lourd, en UDM ou en autodialyse ?

Quel que soit le mode et le lieu de dialyse, du néphrologue ou du généraliste, qui assure le rôle psychosocial auprès des patients dialysés ?

Cette étude a pour objectif de définir la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en dialyse et d'évaluer l'impact de la dialyse sur la relation médecin-malade. Réalisée en deux temps, l'étude s'intéresse aux patients dialysés et aux médecins généralistes afin de répondre à plusieurs interrogations :

Du point de vue du patient, comment celui-ci situe-t-il son médecin généraliste dans son suivi ? Quelle place lui accorde-t-il selon différentes situations de recours médical ? Le rôle du médecin généraliste pour ces patients est-il si fragilisé ou seulement différent d'avant la dialyse ?

Du point de vue du médecin généraliste, quelle place adopte-il dans le suivi de son patient, s'investit-il ou se décharge-t-il sur son confrère néphrologue ? Quelle relation entretient-il avec le spécialiste ?

II. La maladie rénale chronique

1. Définition

« La maladie rénale chronique (MRC) est définie indépendamment de sa cause par la présence, pendant plus de 3 mois, de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire estimé (DFG estimé) au-dessous de 60 ml/min/1.73². » (4)

Il existe 5 stades d'évolution de la maladie rénale chronique.

Stade	DFG (ml/min/1.73m ²)	Définition
1	≥ 90	MRC* avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	MRC* avec DFG légèrement diminué
3	3A : entre 45 et 59 3B : entre 30 et 44	Insuffisance rénale chronique modérée
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	<15	IRC terminale

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

* La notion de marqueurs d'atteinte rénale sous-entend : albuminurie, hématurie, leucocyturie ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de trois mois (deux ou trois examens consécutifs)

La dialyse de suppléance est débutée lorsque le DFG avoisine 10 ml/min/1.73m²(5)

2. Epidémiologie de l'IRT

a) A l'échelle nationale

L'épidémiologie de l'IRT en France est connue grâce à la mise en place depuis 2003, du programme REIN (Réseau Epidémiologique et d'Information en Néphrologie) qui couvre désormais la totalité de la France métropolitaine et des territoires d'Outre-mer.

En 2014, l'incidence globale de l'Insuffisance Rénale Terminale Traitée (IRTT) atteignait 163 par million d'habitants (pmh). Stable entre 2009 et 2011, l'incidence globale standardisée augmente depuis d'environ 2.3% par an dans toutes les tranches d'âge au-delà de 45 ans.

Le choix du traitement de suppléance initial était l'hémodialyse dans 85.7% des cas, 10.4% pour la dialyse péritonéale et 3.9% pour la transplantation.

La prévalence brute globale de l'IRT traitée par dialyse ou greffe rénale était de 1 194 pmh, soit 79 358 personnes recensées fin 2014 (56% en dialyse, 44% porteurs d'un greffon rénal fonctionnel).(1)

La prévalence est 1.6 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes.

b) Dans la région Nord-Pas de Calais

A l'échelle régionale, le réseau Néphronor établit un rapport annuel reprenant les données épidémiologiques des patients dialysés dans le Nord-Pas de Calais

Le NPDC est, avec l'Île de France et les territoires d'Outre-mer, la région pour laquelle la prévalence est significativement plus élevée que dans le reste du pays.(1)

En 2014, 755 patients ont débuté l'épuration extra rénale (185.1pmh). L'âge médian était de 72 ans.

84% des patients incidents débutaient par l'hémodialyse en centre lourd mais on constatait un transfert à J90 vers l'UDM et l'autodialyse pour atteindre respectivement 9 et 10%. La dialyse péritonéale concernait 12.8% des patients incidents.

Au 31 décembre 2014, on recensait 3 441 patients dialysés dans la région, répartis selon la technique comme représenté dans la *Figure 1*. (2)

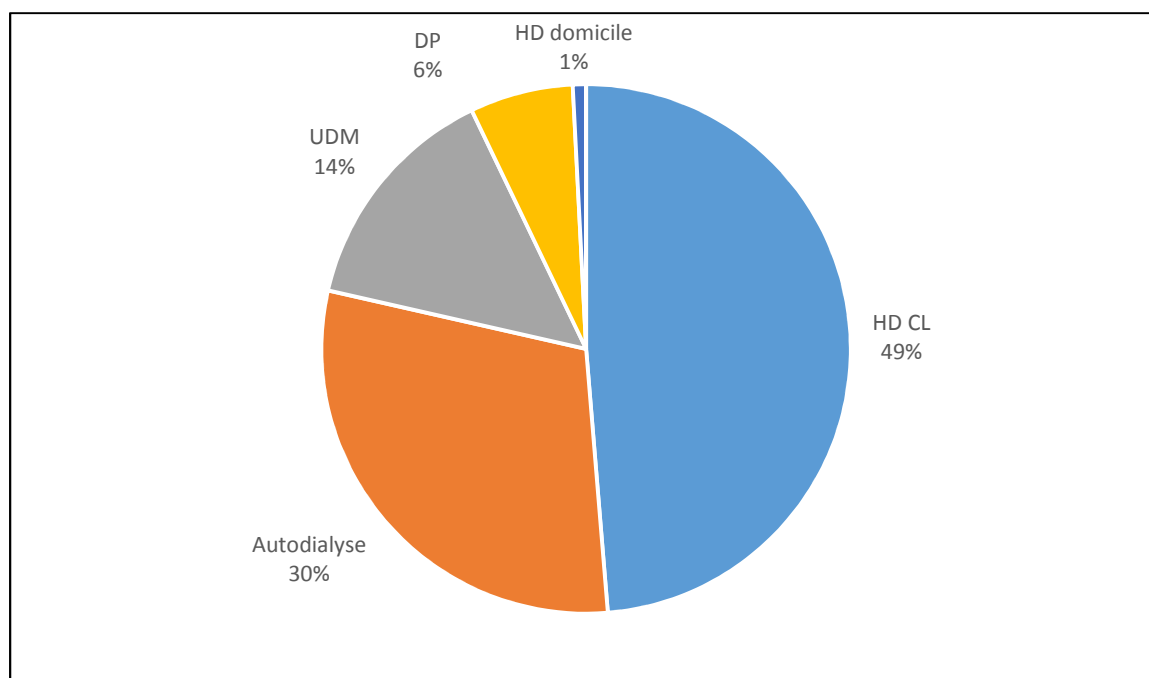


Figure 1 : Répartition des prévalents 2014 par technique et lieu (D'après le rapport Néphronor 2014)

Sur les 3 441 patients prévalents, 41.6% étaient diabétiques et seuls 38.5% étaient indemnes de comorbidités cardiovasculaires.

3. Les fonctions normales du rein

Le rein est un organe pair de 12 cm de haut par 6cm de large, de 150g, en forme de haricot, placé de chaque côté de la colonne vertébrale au niveau des dernières côtes. Chaque rein est constitué d'un million de néphrons comportant chacun un tubule et un glomérule nécessaires à la formation de l'urine. Son rôle est triple.

a) Excrétion des déchets

Le rein a une fonction d'épuration des déchets de l'organisme. Il élimine l'acide urique, l'urée résultant de la digestion des protéines et la créatinine provenant de la destruction des cellules musculaires en perpétuel renouvellement.

Il élimine également de multiples substances, toxiques ou médicamenteuses.

b) Régulation hydro électrolytique

Le rein contribue au maintien de l'équilibre de l'organisme en eau et électrolytes.

Grâce à ses systèmes de filtration, sécrétion et réabsorption, les entrées et les sorties journalières d'eau s'équilibrent.

Le système rénal régule également l'équilibre ionique indispensable, en sodium, potassium, chlore, bicarbonates, phosphates... et maintient aussi l'équilibre acido-basique.

c) Fonction endocrine

Dans sa fonction hormonale, le rein intervient à trois niveaux :

- Le rein sécrète la rénine qui joue un rôle essentiel dans la régulation de la pression artérielle.

Cette hormone est à l'origine de la production de l'angiotensine qui a un double rôle :

-vasoconstriction des artérioles responsable d'une augmentation de la PA

-stimulation de la sécrétion d'aldostérone qui intervient dans la réabsorption hydrosodée.

- L'Erythropoïétine, EPO, fabriquée par le rein stimule la formation des globules rouges dans la moëlle osseuse.
- Grâce à l'enzyme 1-alpha-hydroxylase, le rein est responsable de la transformation de la vitamine D en produit actif, le calcitriol dont le rôle est de permettre l'absorption du calcium alimentaire par l'intestin et sa fixation sur l'os nécessaire au maintien de la structure osseuse.

4. Etiologies de l'IRCT

Les causes d'IRCT sont très variées, réparties en deux classes : les néphropathies primitives et les néphropathies secondaires. (*Figure 2*)

a) Néphropathies primitives

Elles regroupent :

- les maladies glomérulaires dont la plus fréquente est la maladie de Berger (glomérulonéphrite à dépôts mésangiaux d'IgA),
- les néphropathies interstitielles chroniques qu'elles soient d'origine infectieuse, obstructive, toxique ou iatrogène,
- la néphroangiosclérose d'origine hypertensive,
- la polykystose rénale et les autres néphropathies héréditaires (5)

b) Néphropathies secondaires

La plus fréquente d'entre elles est la néphropathie diabétique mais on retrouve aussi les atteintes rénales associées aux maladies systémiques comme le lupus érythémateux disséminé, les vascularites et le myélome multiple. (5)

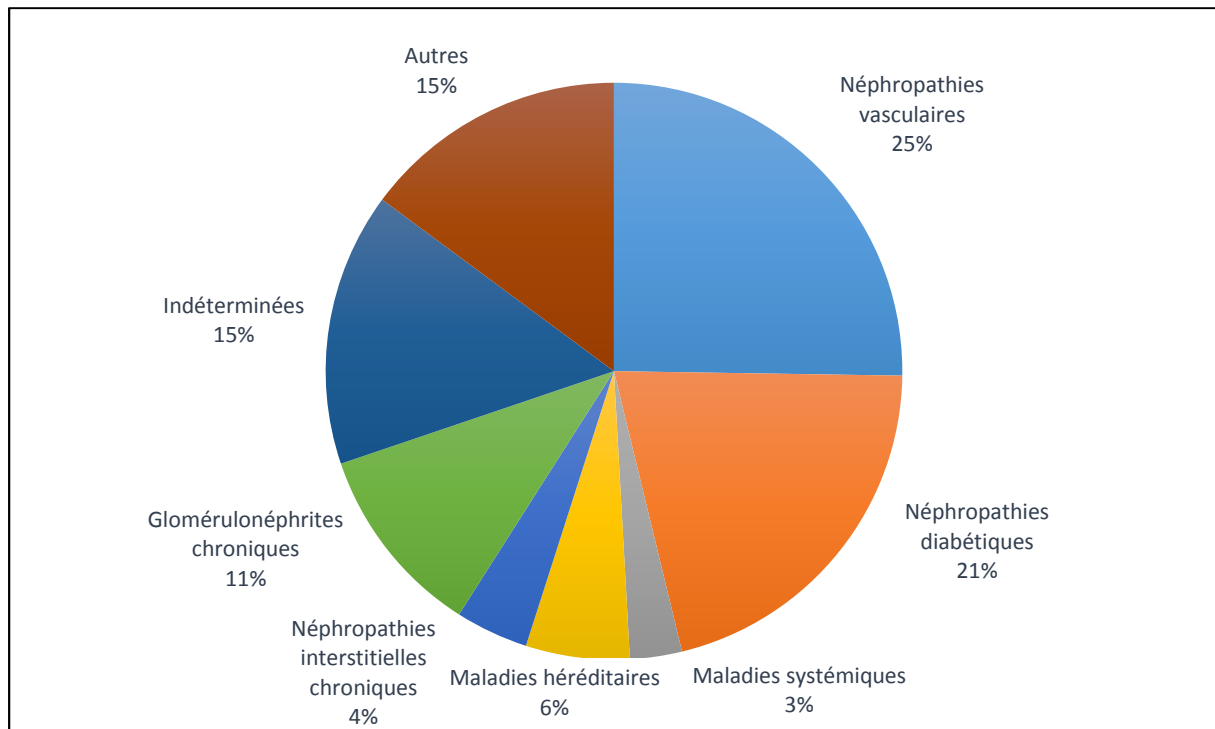


Figure 2 : Répartition des maladies rénales ayant conduit à l'IRCT en France en 2014 (D'après les données du rapport annuel REIN 2014)

5. Conséquences de l'insuffisance rénale chronique terminale

En cas d'IRCT, le rein n'assure plus ses fonctions principales d'excrétion des déchets du métabolisme azoté, de régulation du bilan hydro électrolytique et de production hormonale.

a) Le syndrome urémique

Le catabolisme protidique aboutit à la formation de l'urée et d'autres produits azotés dont l'élimination se fait principalement au niveau rénal. La concentration sanguine de l'urée est proportionnelle au degré d'insuffisance rénale définie par la diminution du nombre de néphrons fonctionnels. Lorsque son taux dépasse 40mmol/l (norme entre 2.8 et 7.6mmol/l) apparaît le syndrome urémique responsable de nausées, vomissements, asthénie et trouble de la concentration, anorexie, crampes...

De manière asymptomatique, la créatinine s'accumule dans le sang de manière inversement proportionnelle au DFG, contrairement à l'acide urique qui peut être responsable de crise de goutte.

Plus de 80 autres molécules sont répertoriées comme toxines urémiques. (5)

b) Perte des fonctions hydro électrolytiques

La régulation du bilan hydrique et électrolytique de l'organisme est préservée jusqu'au stade terminal de l'insuffisance rénale grâce à l'hyperfiltration. Lorsque les néphrons fonctionnels ne représentent plus que 5%, cette adaptation n'est plus possible : apparaissent alors perturbation du bilan hydrosodé, hyperkaliémie et acidose métabolique. La dialyse est à ce stade indispensable à la survie du patient.

c) Perte des fonctions endocrines

L'IRCT a pour conséquence une diminution de la production d'érythropoïétine et de 1-alpha-hydroxylase. Cette baisse est responsable d'anémie et de troubles phosphocalciques nécessitant un traitement pharmacologique spécifique.

Au contraire, le système rénine-angiotensine-aldostérone (SRAA) est généralement exacerbé chez ces patients, contribuant à l'HTA. (5)

6. Les critères de suppléance

a) Indications de principe

Lorsque la fonction rénale n'assure plus l'homéostasie, le patient est alors éligible au traitement de suppléance quels que soient son âge et sa néphropathie. Ce traitement doit être mis en œuvre avant l'apparition d'une dénutrition ou d'une profonde altération de l'état général. Le critère biologique universel est une diminution du DFG

aux alentours de 10 ml/min/1.73², soit une perte de 90% de la fonction rénale. En cas de néphropathie diabétique, la dialyse est souvent débutée de façon plus précoce.

b) Indications de nécessité

Il s'agit de troubles cliniques ou biologiques sévères imputables à l'insuffisance rénale chronique non contrôlés par le traitement conservateur :

- vomissements fréquents
- œdème pulmonaire ou surcharge hydrosodée
- HTA réfractaire
- Hyperkaliémie ou acidose métabolique menaçantes
- Encéphalopathie ou polynévrite urémique
- Péricardite

III. Les traitements de suppléance

1. L'Hémodialyse

C'est de loin le traitement de suppléance le plus répandu en France, concernant 93.5% des patients dialysés d'après le rapport annuel REIN 2014.

a) Technique

L'hémodialyse (HD) est un circuit extra corporel permettant l'élimination des déchets métaboliques et le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique grâce à un échange de solutés et d'eau entre le sang du malade et un dialysat dont la composition est proche du liquide extra cellulaire normal, au travers d'une membrane semi perméable. (5)

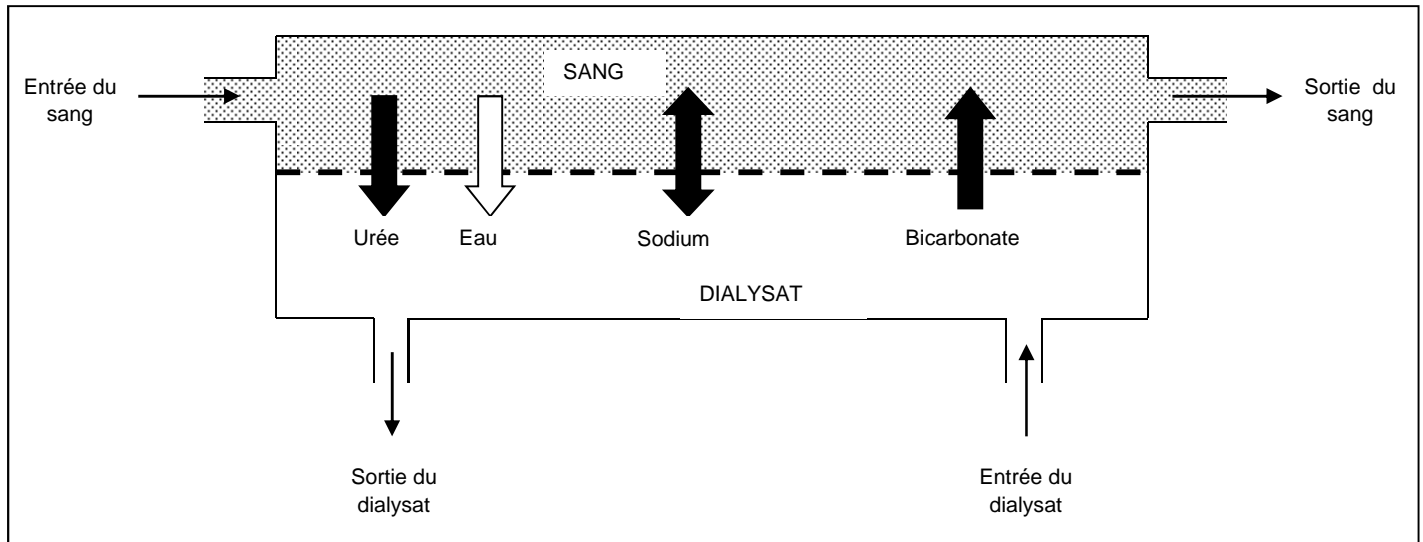


Figure 3 : Représentation schématique d'un hémodialyseur. Noter la circulation à contre-courant du sang et du dialysat de part et d'autre de la membrane semi-perméable (D'après L'hémodialyse de suppléance)

La voie d'abord vasculaire privilégiée est une fistule artérioveineuse (FAV) créée entre l'artère radiale et la veine céphalique à la partie inférieure de l'avant-bras. Ce geste chirurgical doit être anticipé dès l'entrée au stade 5 d'IRC car la FAV n'est fonctionnelle que lorsque la veine est suffisamment dilatée. En règle générale, 3 mois de délai sont nécessaires avant la première utilisation. Avant ce délai, si besoin, l'hémodialyse se fera sur un cathéter veineux fémoral ou jugulaire interne.

Le schéma d'hémodialyse habituel est celui de 3 séances hebdomadaires de 4h chacune.

b) Modalités d'hémodialyse

i. En centre

Il s'agit de la structure la plus médicalisée, réservée aux patients à l'état clinique précaire nécessitant une surveillance médicale continue ou aux patients âgés en perte d'autonomie. La présence d'un médecin est permanente durant la séance et

l'établissement offre la possibilité d'une hospitalisation à temps complet et d'une réanimation.

ii. *En unité de dialyse médicalisée (UDM)*

L'UDM accueille les patients ne nécessitant pas de présence médicale continue, avec toutefois la possibilité d'un repli en centre en cas de problème. Une équipe infirmière est présente et le néphrologue assure une visite une à trois fois par semaine.

iii. *En unité d'autodialyse*

Il s'agit d'une structure non médicalisée qui prend en charge les patients les plus autonomes et stables sur le plan médical. L'autodialyse simple concerne les patients en mesure d'assurer eux-mêmes, après formation, tous les gestes de leur traitement. L'autodialyse assistée requiert la participation d'un infirmier pour certains gestes. En unité d'autodialyse, le néphrologue assure une visite mensuelle.

iv. *A domicile*

Elle est réservée au patient formé en hémodialyse qui est en mesure d'assurer tous les gestes nécessaires à son traitement, bénéficiant d'un entourage pouvant lui porter assistance et de conditions d'habitation favorables. (6)

2. Dialyse péritonéale

C'est une méthode encore peu répandue mais en constante progression. Elle n'est pas encore pratiquée dans tous les centres car elle requiert de l'expérience clinique avec une formation initiale spécifique.(7)

a) *Technique*

La dialyse péritonéale (DP) est une technique endocorporelle, continue, assurant les échanges entre le sang et le dialysat au travers d'une membrane semi-perméable, le péritoine. (8)

La méthode comporte 3 stades :

L'infusion : introduction du dialysat dans la cavité péritonéale

La stase : échanges à travers le péritoine

Le drainage : vidange du dialysat

L'abord péritonéal est possible grâce à un cathéter placé dans le cul de sac de Douglas. Le cathéter est fonctionnel après une période de cicatrisation de 2 à 3 semaines pour éviter la mobilisation du cathéter et les fuites.

b) *Modalités de dialyse péritonéale*

i. *Dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)*

C'est la méthode la plus courante. Les cycles infusion-stase-drainage se font de manière manuelle ; en règle générale, 3 cycles diurnes de 4 heures et 1 cycle long nocturne.

ii. *Dialyse péritonéale automatisée (DPA)*

Les cycles infusion-stase-drainage sont réalisés par un cycleur pendant la nuit. Au sein de cette technique, il existe encore des sous-catégories : la DPA peut être continue ou intermittente selon que le patient a le ventre plein ou vide la journée. Elle peut être qualifiée de fluctuante si la cavité péritonéale n'est pas totalement vidée entre deux cycles.(8)

3. La transplantation

Ce n'est pas le sujet de cette étude mais la transplantation concerne 44% des patients en IRT (1), quelques généralités s'imposent donc.

En 2014, 3 241 greffes rénales ont été réalisées en France. C'est un chiffre en hausse mais largement insuffisant pour pallier une pénurie croissante. (1)

a) A partir d'un donneur en mort encéphalique

Le receveur est inscrit sur la liste d'attente du centre de transplantation auquel il est rattaché. C'est l'agence de biomédecine qui confirme l'inscription.

L'attribution d'un greffon est également géré par l'agence de biomédecine qui tient compte du groupe sanguin, des priorités nationales, de la compatibilité HLA, de l'ancienneté d'inscription sur la liste... (9)

Le prélèvement est possible sous réserve de plusieurs conditions :

-certificat de mort encéphalique

-consentement ou consentement présumé s'il n'est pas inscrit au registre de refus du prélèvement d'organe.

-vérification des antécédents médicaux et sérologies afin de limiter le risque de transmission.

b) A partir d'un donneur vivant apparenté

Le don d'organe bénéficie d'un cadre juridique très strict.

Le donneur peut être le père ou la mère du patient ou par dérogation : conjoint, fratrie, enfants si majeurs, oncles et tantes, cousins germains, grands-parents ou toute personne ayant une vie commune avec le receveur depuis 2 ans.

Le donneur doit avoir une motivation sincère et spontanée, doit posséder 2 reins et être exempt de toute néphropathie.

Le consentement libre et éclairé du donneur est recueilli par le Président du tribunal de grande instance.

4. Choix de la technique

Quel que soit l'âge du patient atteignant le stade terminal de l'insuffisance rénale, chacun est un candidat à débiter la dialyse. Les seules contre-indications, purement médicales sont l'existence d'une maladie grave évoluée ou l'altération profonde des fonctions cognitives. Dans ces situations sera maintenu le traitement conservateur.

(8)

Aucune des deux techniques, hémodialyse ou dialyse péritonéale, n'est définitive et irrévocable. Un changement vers l'autre technique reste possible à tout moment.

Le choix initial de la technique tient compte de plusieurs critères :

- L'âge et le degré d'autonomie du patient
- La néphropathie causale et les comorbidités
- La situation professionnelle
- L'entourage socio-familial
- Les préférences personnelles du patient
- Les ressources disponibles du centre de dialyse
- Les indications et contre-indications

a) Indications de l'HD en 1ère intention par rapport à la DP

L'HD est recommandée plutôt que la DP en cas :(10)

- De dénutrition sévère avec hypoalbuminémie sévère

- D'insuffisance respiratoire chronique
- De stomie digestive
- D'antécédent de sigmoïdite diverticulaire
- De maladie inflammatoire chronique de l'intestin
- D'antécédent de pancréatectomie
- De prothèse aorto-iliaque depuis moins de 3 mois
- D'obésité
- D'habitat à l'hygiène insuffisante
- D'isolement social et familial

b) Indications de la DP en 1ère intention par rapport à l'HD

La DP est recommandée plutôt que l'HD en cas :(10)

- De difficultés majeures à créer une voie d'abord vasculaire
- De néphropathie associée à la cirrhose décompensée avec ascite chronique
- De maladies des emboles de cholestérol
- De fonction rénale résiduelle

IV. Médecin généraliste et IRC

1. Sa place dans le suivi de la néphropathie

a) Dépistage des facteurs de risque et diagnostic

Le médecin généraliste (MG) a une double mission :

- Identifier les patients à risque de maladie rénale (4) :
 - Diabète
 - HTA traitée ou non

- Age > 60 ans
 - Obésité IMC > 30kg/m²
 - Maladie cardio vasculaire athéromateuse
 - Insuffisance cardiaque
 - Maladie de système ou auto-immune
 - Affection urologique
 - Antécédents familiaux de maladie rénale ayant évolué au stade IRCT
 - Antécédents de néphropathie aigüe
 - Exposition à des toxiques professionnels
 - Traitement néphrotoxique antérieur
- Dépister annuellement cette population à risque en réalisant une estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG) à partir de la créatininémie, couplée à la mesure de l'albuminurie sur un échantillon urinaire.

Le diagnostic d'IRC est alors posé par le MG en cas de persistance d'un DFG<60ml/min/1.73m² ou d'une albuminurie sur deux ou trois examens réalisés dans les trois mois. (4)

Deux études lorraines se sont intéressées au sujet. L'étude EPIRAN de 2006 porte sur l'incidence de l'IRC en population générale. Celle-ci rapporte que le taux d'incidence de l'IRC est près de 10 fois plus important que celui de l'IRCT, que plus de 30% des patients sont diagnostiqués à un stade sévère de l'IRC (stade 3) et que le premier dosage de créatinémie est prescrit dans la moitié des cas par un spécialiste non-néphrologue.(11)

La seconde étude, de la même année, intitulée « Insuffisance rénale chronique ; connaissances et perception par les médecins généralistes » éclaire les résultats de l'EPIRAN en mettant en évidence les difficultés à diagnostiquer et formaliser la prise

en charge de l'IRC en médecine générale. Cette étude révèle que 21% des médecins interrogés sont sensibilisés à la prise en charge de l'IRC et que seul un MG sur 6 connaît l'existence des référentiels de l'ANAES (aujourd'hui HAS). La surveillance est quasi-totale en cas de diabète ou d'HTA mais ne concerne que deux tiers des MG quant au dépistage des patients de plus de 65 ans. (12)

b) Néphroprotection

Lorsque le diagnostic d'IRC est posé, le rôle du MG est multiple afin d'en ralentir la progression et de prévenir le risque cardio vasculaire, l'IRC elle-même est un facteur de risque cardio vasculaire important.

Le MG contrôle les prescriptions médicamenteuses et ajuste les posologies en cas de médicaments à élimination rénale. Dans les situations d'HTA ou d'albuminurie, un traitement par IEC ou ARAI est recommandé. L'objectif est la réduction de l'albuminurie et le contrôle de la pression artérielle (PA<140/90mmHg) mais plus strict (PA<130/80mmHg) en cas de diabète ou d'albuminurie persistante.

Le rôle du MG passe aussi par le contrôle des autres facteurs de risque cardiovasculaires, en particulier la prise en charge de dyslipidémie, le sevrage tabagique, la perte de poids en cas de surcharge pondérale et le rappel de l'importance d'une activité physique régulière. Des conseils diététiques sont également apportés au patient en IRC, notamment sur l'importance de la limitation des apports sodés <6g/j et d'une alimentation équilibrée.

Tous les patients, quel que soit le stade d'IRC sont concernés par la vaccination anti grippale. A partir du stade 3B (DFG < 45ml/min/1.73m²),s'ajoutent la vaccination des sujets séronégatifs ou non protégés vis-à-vis de l'hépatite B et la protection du capital veineux en prévision d'une éventuelle fistule artério veineuse. (4)

2. Suivi spécialisé et stade pré-dialytique

Un suivi avec un néphrologue est recommandé à partir du stade 3B ou à n'importe quel stade en cas de déclin rapide du DFG, c'est-à-dire $\geq 5\text{ml/min/1.73m}^2/\text{an}$, d'albuminurie ou d'absence de contrôle de la pression artérielle. (4)

Cette recommandation est insuffisamment appliquée et un grand nombre de patients sont adressés à un stade trop tardif, ce qui engendre des conditions défavorables au déclenchement de la dialyse.(13)

a) La référence tardive

La notion de « référence tardive », est un marqueur de risque qui traduit le retard avec lequel le patient insuffisant rénal est adressé au néphrologue. Il s'agit d'un critère quantitatif correspondant à la durée de suivi néphrologique séparant la première consultation de néphrologie de la première séance de dialyse, le plus souvent moins de 3 à 4 mois. (14)

La référence tardive (RT) est associée à une prise en charge pré-dialytique suboptimale et à une surmortalité dans les trois mois suivants la mise en dialyse.(15)

En 2014, dans la région Nord-Pas de Calais, 18.1% des patients débutant la dialyse n'ont jamais rencontré de néphrologue et 18.1% ont bénéficié de moins de trois consultations. Parmi cette population, la dialyse a été débutée en urgence dans 55.9% des cas.(2)

L'étude menée dans la région, publiée en 2004, « Intérêt d'une prise en charge néphrologique précoce des patients en insuffisance rénale chronique » (14) avance de nombreuses causes pouvant expliquer la référence tardive et les conséquences qui en résultent.

b) Causes de la RT

La seule cause véritablement inévitable est celle de l'insuffisance rénale aigüe irréversible. Les autres causes, plus discutées, sont le caractère longtemps asymptomatique de l'IRC, le refus du patient de consulter un néphrologue avant l'apparition de symptômes et le nombre important de « perdus de vue » après la première consultation.

Parmi les causes évitables, un fait est mis en évidence : plus les patients sont âgés et leurs comorbidités nombreuses, plus ils tardent à être envoyés vers le néphrologue. De plus, la méconnaissance du rôle du néphrologue en amont de la dialyse, la peur de perdre le patient après l'avoir adressé, l'absence d'un centre de néphrologie à proximité, l'impression d'être jugé négativement par le néphrologue ainsi que le manque de coordination de soins entre néphrologue et médecin généraliste correspondant sont autant de facteurs qui peuvent retarder la prise en charge. (14)

c) Conséquences de la RT

Adresser tardivement les patients au néphrologue avant l'instauration d'un traitement de suppléance a un impact péjoratif sur la survie au cours des trois premiers mois de dialyse.(11) La référence tardive peut être également responsable d'un mauvais contrôle des conséquences de l'urémie chronique et d'un accès limité à la transplantation. Autre conséquence de la RT : l'hémodialyse est dans 75% des cas débutée sur une voie d'abord temporaire plutôt que sur une fistule artérioveineuse, avec des risques infectieux plus importants. La RT est associée à un surcoût important: les séjours hospitaliers sont prolongés et les arrêts de travail et compensations qui en découlent également. Les patients concernés par la RT ont

aussi une moins bonne perception de la qualité de vie en dialyse la première année.
(14)

3. Le stade de la dialyse

A ce stade, le médecin généraliste a un rôle d'information auprès de son patient. Il est important qu'il lui explique, en collaboration avec le néphrologue, les différentes techniques de dialyse et leurs abords, leurs indications et leurs contraintes. (3)

Cette information doit se faire précocement pour que le patient ait un temps de réflexion suffisant pour prendre la meilleure décision. Le MG doit également veiller à ce que le capital veineux soit préservé, en vue d'une éventuelle FAV.

Le médecin généraliste connaît généralement son patient depuis des années et a connaissance d'éléments clés dans la décision thérapeutique comme l'environnement socio-familial, les projets de vie du patient, son statut professionnel, ses peurs... (3)

4. Le suivi après l'instauration de la dialyse

a) *Qui assure les soins primaires ?*

Définition des soins primaires selon l'OMS :

« Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal que du développement économique et social d'ensemble de la

communauté. Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. » (16)

Les besoins en soins primaires occupent une place importante dans la population des patients dialysés, compte tenu de leur âge et de leurs comorbidités. Plusieurs études menées auprès des patients en hémodialyse ont révélé que l'essentiel des soins primaires était fourni par les néphrologues.

L'une d'elles, menée en 2011 dans le Calvados, rapporte que 47% des patients hémodialysés interrogés n'avaient pas de suivi par un médecin généraliste et étaient pris en charge exclusivement par leur néphrologue pour les soins primaires. 26% des patients gardaient un suivi régulier par leur MG. Les 27% restants consultaient occasionnellement leur MG pour des problèmes intercurrents mais leur suivi était assuré par le néphrologue qui était considéré comme le médecin de soins primaires par ces patients. (17) Parmi les 162 patients ayant pour médecin de soins primaires leur néphrologue, les raisons avancées sur l'absence de suivi par le MG étaient les suivantes :

- 120 mettaient en avant le fait d'être vu régulièrement par le néphrologue, au cours des séances de dialyse.
- 20 considéraient que leur MG n'était plus assez au courant de leur dossier
- 12 considéraient que le MG n'était plus compétent du fait de leur insuffisance rénale terminale.
- 5 rapportaient que le MG s'était déclaré incompétent pour gérer les soins primaires en raison du traitement par dialyse (17)

Lorsque le suivi a été interrompu, il est difficile de rétablir le lien. Seuls 24 patients sur les 162 étaient favorables à la reprise d'un suivi régulier par le MG, 29 patients sans opinion et 109 y étaient opposés.

Une étude américaine a interrogé les néphrologues sur leur implication dans la gestion des soins primaires du patient hémodialysé. 90% des néphrologues interrogés affirment qu'ils fournissent les soins primaires à leurs patients dialysés et qu'ils y consacrent 38% de leur temps. (18)

Ces deux études soulignent donc un fait incontestable : les patients hémodialysés s'orientent en majorité vers le néphrologue en matière de soins primaires.

b) Rôle psycho social

La dialyse est un traitement lourd et souvent terrifiant pour le patient lors de son instauration. La préparation psychologique en amont du traitement est primordiale ; l'information doit être donnée longtemps à l'avance afin que le patient puisse s'y préparer et organiser ses activités en conséquence.(5) Les répercussions du traitement concerneront la représentation que le patient a de lui-même au sein des dimensions familiale, sociale et professionnelle. (19)

L'abord de dialyse a aussi un retentissement sur l'image corporelle qu'il s'agisse d'une FAV, d'un cathéter central ou d'un cathéter de dialyse péritonéale.(3)

Une fois la dialyse débutée, surviennent d'autres contraintes pour le patient ayant un impact sur leur moral et leur qualité de vie :

Les contraintes d'horaires : le patient hémodialysé est tenu de rester immobile 4h près d'une machine, 3 fois par semaine, sans oublier les transports itératifs. Le patient en DP doit respecter des horaires d'infusion et de drainage plusieurs fois par jour.

Les contraintes de régime sont ressenties comme une frustration lorsque les patients sont en société, notamment en ce qui concerne la restriction des boissons.

« Les sources de contraintes incluent la soumission à des routines de traitement fortes consommatrices de temps, à des restrictions diététiques et d'absorption de liquides, ainsi que la prescription de médicaments multiples. Ces gageures invoquent des réponses émotionnelles telles que dommage grave, anxiété et dépression. »(20)

La limitation de l'activité professionnelle ou familiale, les conséquences financières qui en résultent, la baisse de l'activité sexuelle, l'altération de la qualité de vie sont autant de facteurs favorisant un état dépressif, concernant 20 à 40% des patients.(5)

Un suivi psychologique peut s'avérer essentiel dans certaines situations et est proposé par les centres de dialyse. Pour les patients dialysés à domicile, le repérage d'une situation délicate comme celle de la souffrance psychologique doit être fait par l'entourage ou l'infirmière.

L'existence d'associations de malades comme la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Renaloo ou la ligue Rein et santé est importante dans l'accompagnement thérapeutique.

Une étude de la qualité de vie a été réalisée auprès de patients traités par dialyse.(21) Les conclusions révélaient que la qualité de vie diminue avec l'âge, que la présence de comorbidités est toujours associée à une moins bonne qualité de vie et que les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes. Ont une meilleure qualité de vie les patients inscrits sur la liste d'attente de greffe ainsi les patients traités par dialyse péritonéale par rapport aux patients hémodialysés.(21)

METHODE

I. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude quantitative observationnelle épidémiologique, descriptive et multicentrique réalisée sur deux populations différentes.

II. Population étudiée

1. Médecins généralistes

a) Recrutement

400 médecins généralistes ont été tirés au sort parmi la liste des médecins généralistes du Nord-Pas de Calais.

b) Critères d'inclusion

Pour être inclus, les médecins généralistes devaient être en activité et exercer la médecine générale libérale.

c) Critères d'exclusion

Aucun critère d'exclusion n'était retenu.

2. Patients dialysés

a) Recrutement

Les patients dialysés étaient recrutés dans 4 centres de dialyse du Nord-Pas De Calais, avec leurs UDM et unités d'autodialyse attachées :

3 centres dans le Nord :

- Le Centre Hospitalier de Dunkerque et son UDM/AD de Coudekerque-Branche
- Le CHRU de Lille et son AD de Lambersart

- La Clinique de La Louvière

1 centre dans le Pas de Calais :

- La Clinique Néphrologique d'Audomarois à Helfaut

b) Critères d'inclusion

Pour être intégrés dans l'étude, les patients devaient répondre à 2 critères d'inclusion :

- être dialysés depuis au moins 3 mois
- être majeurs

c) Critères d'exclusion

Etait exclu de l'étude, tout patient :

- mineur
- dialysé depuis moins de 3 mois
- dément
- ayant une mauvaise compréhension de la langue française

III. Méthode d'observation

1. Médecins généralistes

Les 400 médecins généralistes tirés au sort recevaient par courrier postal début juillet 2015 une note d'information et un autoquestionnaire anonyme, à questions fermées, en 3 parties :

1^{ère} partie : quelques informations les concernant et sur leur activité

2^{ème} partie : nombre de patients dialysés et type de néphropathie

3^{ème} partie : échelle de Likert sur l'évolution de la relation médecin-malade après l'introduction de la dialyse, l'investissement du MG dans la prise en charge du patient dialysé, ses limites et sa relation avec le néphrologue.

Les médecins généralistes concernés renvoyaient leur questionnaire grâce à l'enveloppe timbrée jointe au courrier.

2. Patients dialysés

Après autorisation des chefs de service, des questionnaires anonymes accompagnés d'une note d'information étaient déposés dans les différents centres de dialyse.

Ces questionnaires étaient distribués aux patients par l'équipe infirmière et remplis pendant la séance d'hémodialyse. Une IDE se tenait disponible si un patient réclamait de l'aide pour remplir le questionnaire.

Les patients en dialyse péritonéale remplissaient le questionnaire lors de leur visite de contrôle.

L'autoquestionnaire comprenait également 3 parties :

1^{ère} partie : quelques questions les concernant et sur leur autonomie

2^{ème} partie : type de dialyse et date d'instauration, néphropathie en cause

3^{ème} partie : impact de la dialyse sur le nombre de consultations chez leur MG, échelle de Likert sur la place qu'accorde le patient au MG à l'aide de plusieurs situations.

3. Méthode statistique

Les données statistiques des deux questionnaires étaient saisies dans Google Sheets puis transférées dans un tableau Excel.

L'analyse statistique était réalisée par l'équipe du pôle de recherche Clinique du CHRU de Lille grâce au logiciel R v 3.3.1

Parmi les médecins généralistes interrogés, certains n'avaient jamais eu de patients dialysés. Ceux-ci ne pouvaient donc répondre aux parties 2 et 3 du questionnaire et n'étaient pas retenus pour l'analyse de ces données.

Tous les résultats statistiques étaient calculés avec leur intervalle de confiance à 95%. Un résultat était significatif lorsque $p < 0.05$.

4. Ethique

Cette étude a bénéficié de l'accord du Comité d'éthique CIER de l'institut Catholique de Lille et de la Commission Nationale de l'Informatique et Liberté CNIL.

Aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer.

RESULTATS

PARTIE 1

Données de l'étude réalisée auprès des
médecins généralistes

1. Taille de l'échantillon

Sur les 400 médecins généralistes tirés au sort qui ont reçu le questionnaire, 158 d'entre eux ont répondu soit un taux de réponse de 39.5%. Parmi eux, 1 consœur avait depuis pris sa retraite, 7 médecins n'exerçaient qu'en angiologie exclusivement et 1 en immuno-allergologie. 149 questionnaires étaient alors exploitables pour l'étude.

2. Données personnelles et professionnelles

L'échantillon comportait 43 femmes (28.86%) pour 106 hommes (71.14%) dont l'âge moyen était de 51.6 ans (IC 95% [50.01;53.19])

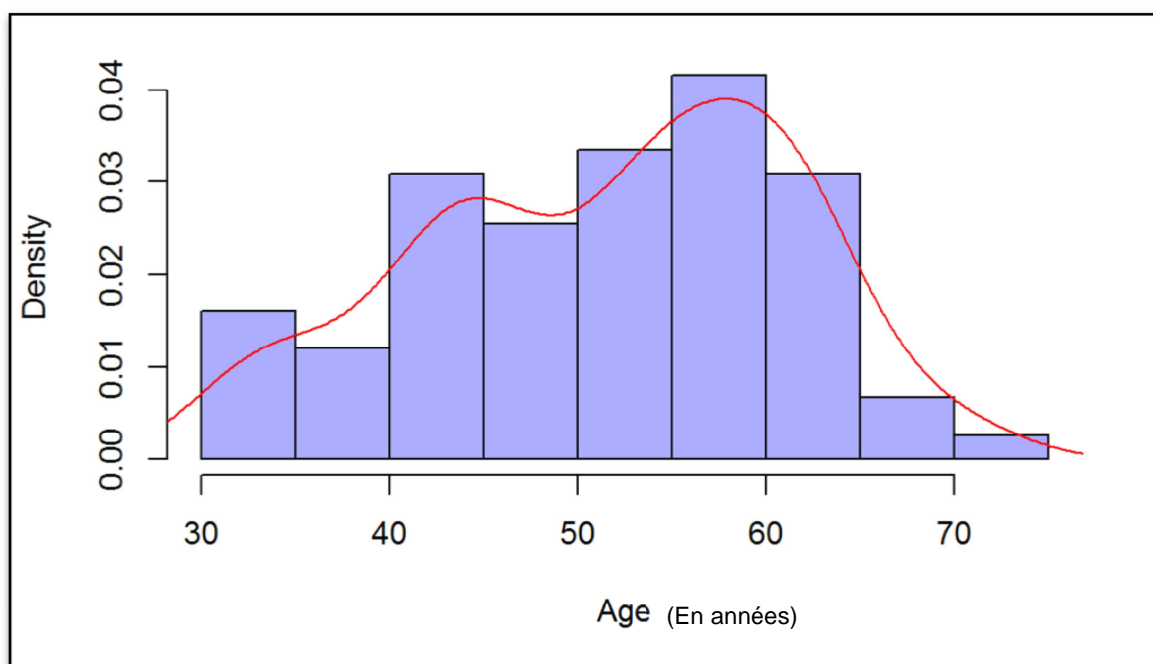


Figure 4 : Répartition des médecins généralistes selon leur classe d'âge

Les médecins interrogés exerçaient en milieu urbain pour 77 d'entre eux (51.68%), en milieu semi urbain pour 53 (35.57%) et en milieu rural pour les 19 restants (12.75%).

Leur année d'installation était comprise entre 1971 et 2015, la médiane était l'année 1992 et la moyenne 1994.

30 MG n'ont pas répondu à la question concernant la taille de leur patientèle. Pour les 119 autres, ils avaient entre 102 et 7000 patients, en moyenne 1265.88 (IC 95% [1093.99 ; 1437.78])

3. Données sur leurs patients dialysés

61 MG n'avaient aucun patient en dialyse, 38 MG avaient un seul patient dialysé, 27 MG en avaient 2, 16 MG en avaient 3, 6 MG en avaient 4 et un MG en avait 6.

Parmi leurs 170 patients dialysés recensés, 158 étaient traités par hémodialyse répartis de la façon suivante : 121 patients en centre lourd et 37 en UDM ou autodialyse, 12 patients étaient traités par dialyse péritonéale.

Pour les MG n'ayant pas de patient dialysé, la raison de cette absence était : pour 55.17% les patients dialysés étaient décédés, pour 41.38% la situation ne s'était jamais présentée, pour 3.45% le patient était perdu de vue après avoir été adressé au néphrologue, et pour 1.72% le MG a adressé le patient vers un confrère.

Le reste de l'étude s'intéressait aux MG ayant actuellement des patients dialysés ou ayant eu des patients dialysés mais décédés au moment de l'étude, soit 121 MG. Les 28 MG non concernés par la dialyse n'étaient alors plus pris en compte dans les résultats.

53 MG avaient des patients dont la pathologie responsable de la dialyse était le diabète, 42 MG avaient des patients présentant une pathologie vasculaire, 18 MG avaient des patients ayant une néphropathie interstitielle, 15 MG avaient des patients atteints de polykystose rénale, 17 MG avaient des patients ayant une néphropathie glomérulaire, 7 MG avaient des patients dont l'IRA n'avait pas récupérée et 7 MG ne savaient pas quelle était l'origine de la néphropathie responsable de la mise en dialyse.

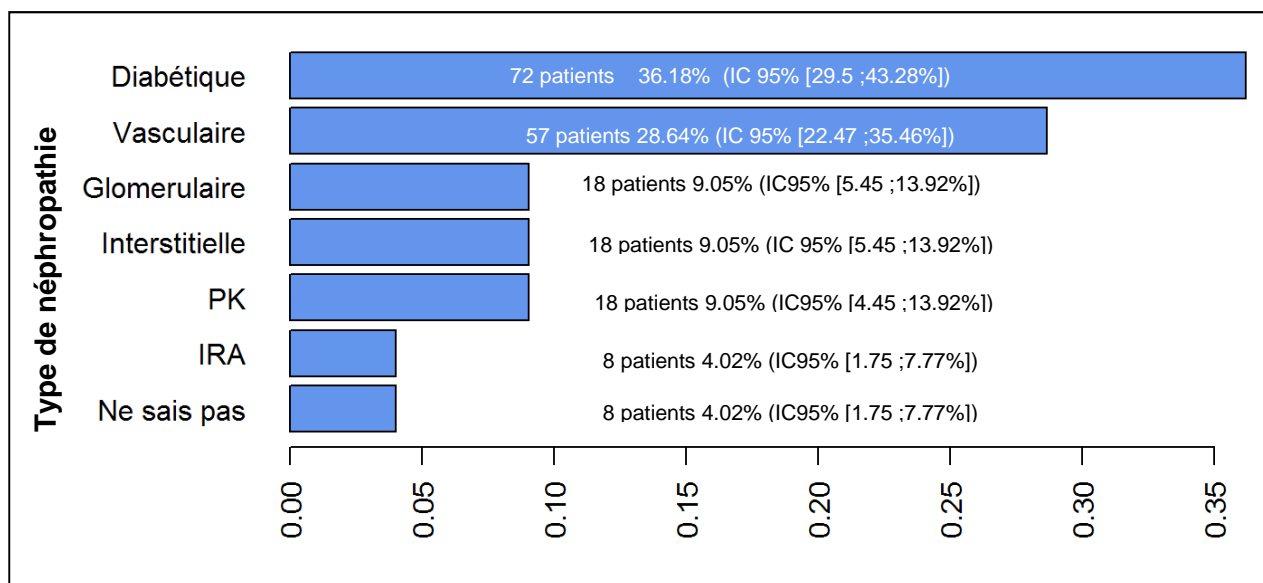


Figure 5 : Répartition selon la néphropathie de leurs patients dialysés d'après les médecins généralistes interrogés.

4. Influence de la mise en dialyse sur la relation médecin-malade

A l'affirmation « **La mise en dialyse a eu une influence sur votre relation avec ces patients** » 119 MG /121 ont répondu :

11 d'entre eux (9.24%) n'étaient pas du tout d'accord (IC 95% [4.71 ; 15.94%])

18 d'entre eux (15.13%) n'étaient pas d'accord (IC95% [9.22 ; 22.85%])

10 n'avaient pas d'opinion (8.4% IC 95% [4.1 ; 14.91%])

60 d'entre eux (50,42%) étaient plutôt d'accord (IC 95% [41.18 ; 59.63%])

20 d'entre eux (16.81%) étaient tout à fait d'accord (IC 95% [10.58 ; 24.76%])

A l'affirmation « **Vous avez constaté une diminution de la fréquence des consultations pour les patients en HD** » 119 MG /121 ont répondu :

14 d'entre eux (11.76%) n'étaient pas du tout d'accord (IC 95% [6.58 ; 18.95%])

24 d'entre eux (20.17%) n'étaient pas d'accord (IC 95% [13.37 ; 28.51])

9 n'avaient pas d'opinion (7.56% IC 95% [3.52 ; 13.87])

48 d'entre eux (40.34%) étaient plutôt d'accord (IC 95% [31.45 ; 49.72])

24 d'entre eux (20.17%) étaient tout à fait d'accord (IC 95% [13.37 ; 28.51])

A l'affirmation «**Vous voyez toujours autant les patients en DP** » 106/121 MG ont répondu

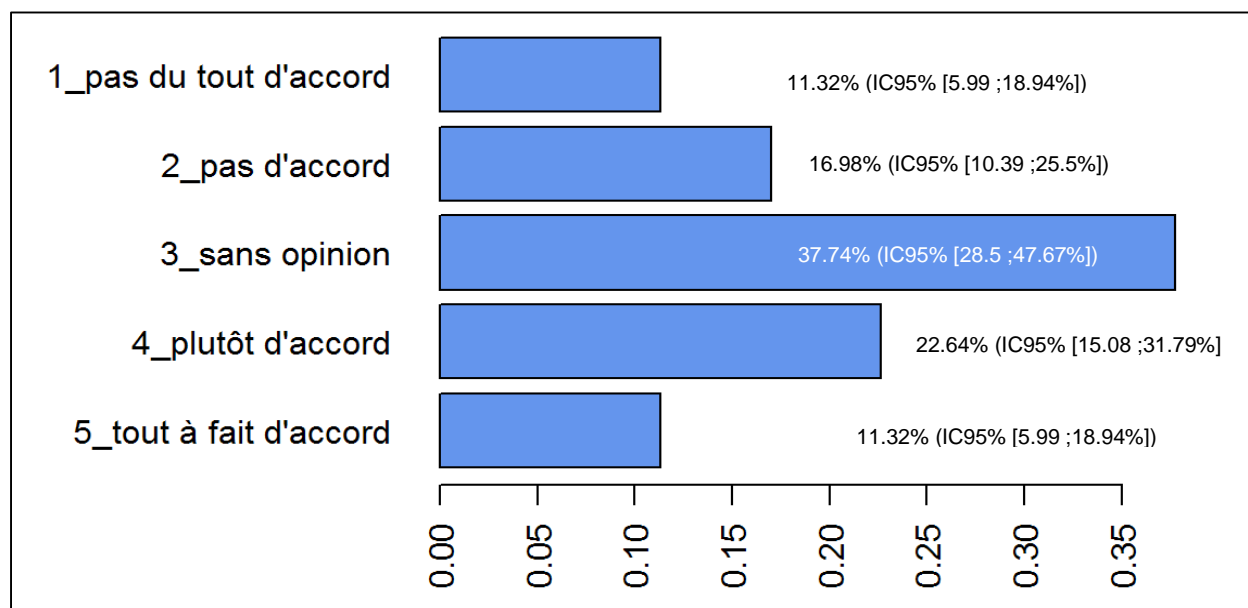


Figure 6 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous voyez toujours autant les patients en DP ».

A l'affirmation « **Vous considérez que le néphrologue est le médecin référent pour ces patients** » 119/121 MG ont répondu :

9 d'entre eux (7.56%) n'étaient pas du tout d'accord (IC 95% [3.52 ; 13.87%])

20 d'entre eux (16.81%) n'étaient pas d'accord (IC 95% [10.58 ; 24.76%])

11 n'avaient pas d'opinion (9.24% IC 95% [4.71 ; 15.94%])

54 d'entre eux (45.38%) étaient plutôt d'accord (IC 95% [36.23 ; 54.76%])

25 d'entre eux (21.01%) étaient tout à fait d'accord (IC 95% [14.08 ; 29.43%])

A l'affirmation « **Vous vous sentez exclu de la prise en charge de ces patients** »

119/121 MG ont répondu :

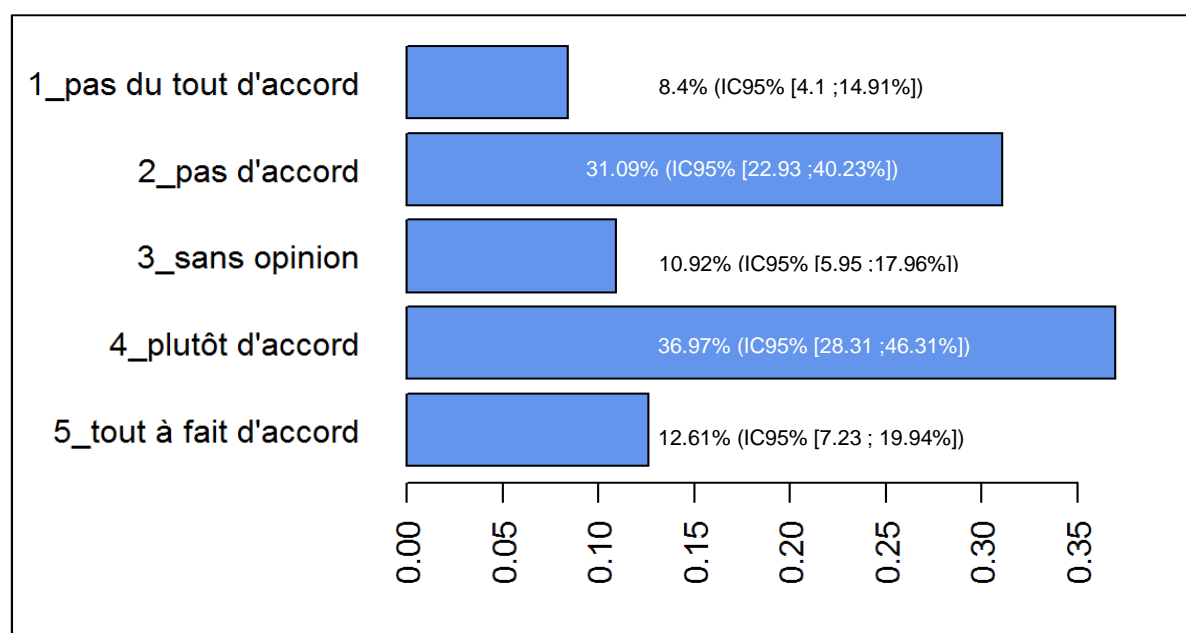


Figure 7 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous vous sentez exclu de la prise en charge de ces patients. »

A l'affirmation « **Vous êtes le médecin de soins primaires pour vos patients en HD** » 114/121 MG ont répondu :

8 d'entre eux (7.02%) n'étaient pas du tout d'accord (IC 95% [3.08 ; 13.36%])

12 d'entre eux (10.53%) n'étaient pas d'accord (IC 95% [5.56 ; 17.67%])

13 n'avaient pas d'opinion (11.4% IC 95% [6.21 ; 18.71%])

53 d'entre eux (46.49%) étaient plutôt d'accord (IC 95% [37.1 ; 56.07%])

28 d'entre eux (24.56%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [16.98 ; 33.51%])

A l'affirmation « **Vous êtes le médecin de soins primaires pour vos patients en DP** » 99/121 MG ont répondu :

3 d'entre eux (3.03%) n'étaient pas du tout d'accord (IC 95% [0.63 ; 8.6%])

8 d'entre eux (8.08%) n'étaient pas d'accord (IC 95% [3.55 ; 15.3%])

38 n'avaient pas d'opinion (IC 95% [28.78 ; 48.7%])

34 d'entre eux (34.34%) étaient plutôt d'accord (IC95% [25.09 ; 44.46%])

16 d'entre eux (16.16%) étaient tout à fait d'accord (IC 95% [9.53 ; 24.91%])

5. Investissement du MG dans le suivi de leur patient dialysé

A l'affirmation « **Il vous arrive de prescrire des bilans sanguins à réaliser en HD** » 116/121 MG ont répondu :

19 d'entre eux (16.38%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [10.16 ; 24.39%])

39 d'entre eux (33.62%) n'étaient pas d'accord (IC95% [25.12 ; 42.98%])

13 n'avaient pas d'opinion (11.21% IC95% [6.1 ; 18.4%])

29 d'entre eux (25%) étaient plutôt d'accord (IC95% [17.43 ; 33.89%])

16 d'entre eux (13.79%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [8.09 ; 21.43%])

A l'affirmation « **Pour vos patients dialysés vous assurez le renouvellement des ordonnances** » 118/121 MG ont répondu :

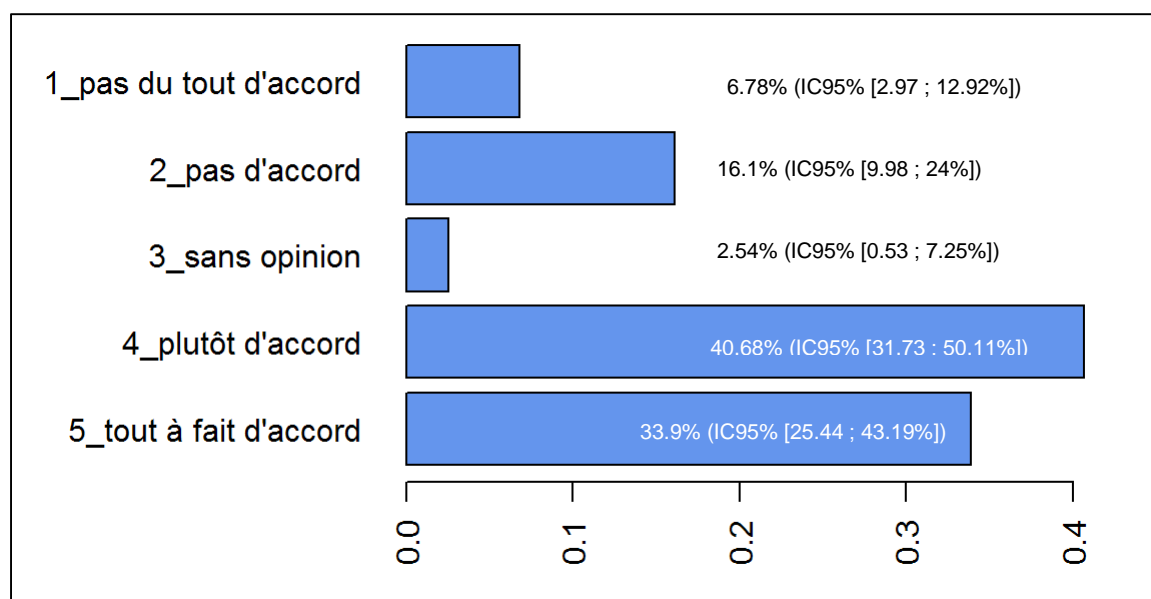


Figure 8 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Pour vos patients dialysés vous assurez le renouvellement des ordonnances »

A l'affirmation « **Pour vos patients dialysés vous assurez le suivi de la pathologie initiale** » 117/121 MG ont répondu :

12 d'entre eux (10.26%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [5.41 ; 17.23%])

24 d'entre eux (20.51%) n'étaient pas d'accord (IC95% [13.61 ; 28.97%])

6 n'avaient pas d'opinion (5.13%)(IC95% [1.9 ; 10.83%])

50 d'entre eux (42.74%) étaient plutôt d'accord (IC95% [33.63 ; 52.21%])

25 d'entre eux (21.37%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [14.33 ; 29.91%])

A l'affirmation « **Pour vos patients dialysés vous assurez la prévention, les examens de dépistage** » 118/121 MG ont répondu :

12 d'entre eux (10.17%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [5.37 ; 17.09%])

21 d'entre eux (17.8%) n'étaient pas d'accord (IC95% [11.37 ; 25.91%])

2 n'avaient pas d'opinion (1.69%)(IC95% [0.21 ; 5.95%])

57 d'entre eux (48.31%) étaient plutôt d'accord (IC95% [39.01 ; 57.69%])

26 d'entre eux (22.03%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [14.93 ; 30.59%])

A l'affirmation « **Pour vos patients dialysés vous assurez la mise à jour du calendrier vaccinal** » 117/121 MG ont répondu :

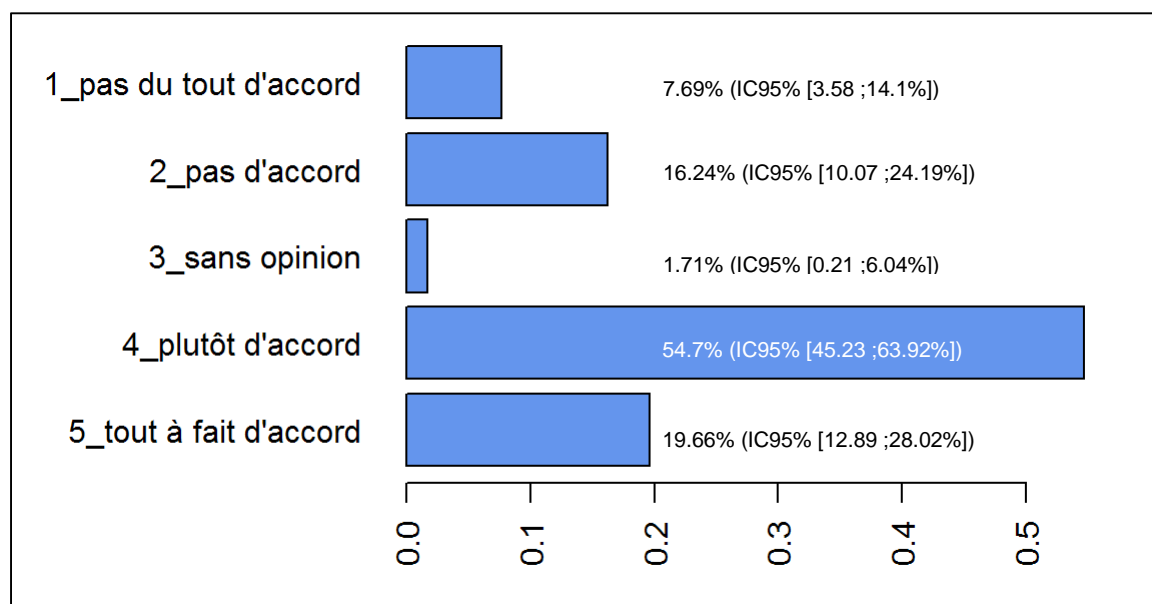


Figure 9 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Pour vos patients dialysés vous assurez la mise à jour du calendrier vaccinal »

6. Compétences du MG en matière d'IRCT

A l'affirmation « **Vous vous sentez à l'aise avec les adaptations thérapeutiques en cas d'insuffisance rénale terminale** » 117/121 MG ont répondu :

8 d'entre eux (6.84%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [3 ; 13.03%])

38 d'entre eux (32.48%) n'étaient pas d'accord (IC95% [24.11 ; 41.76%])

11 n'avaient pas d'opinion (9.4%)(IC95% [4.79 ; 16.2%])

51 d'entre eux (43.59%) étaient plutôt d'accord (IC95% [34.45 ; 53.07%])

9 d'entre eux (7.69%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [3.58 ; 14.1%])

A l'affirmation «**Vous vous sentez capable de prendre en charge un patient dialysé**» 118/121 MG ont répondu :

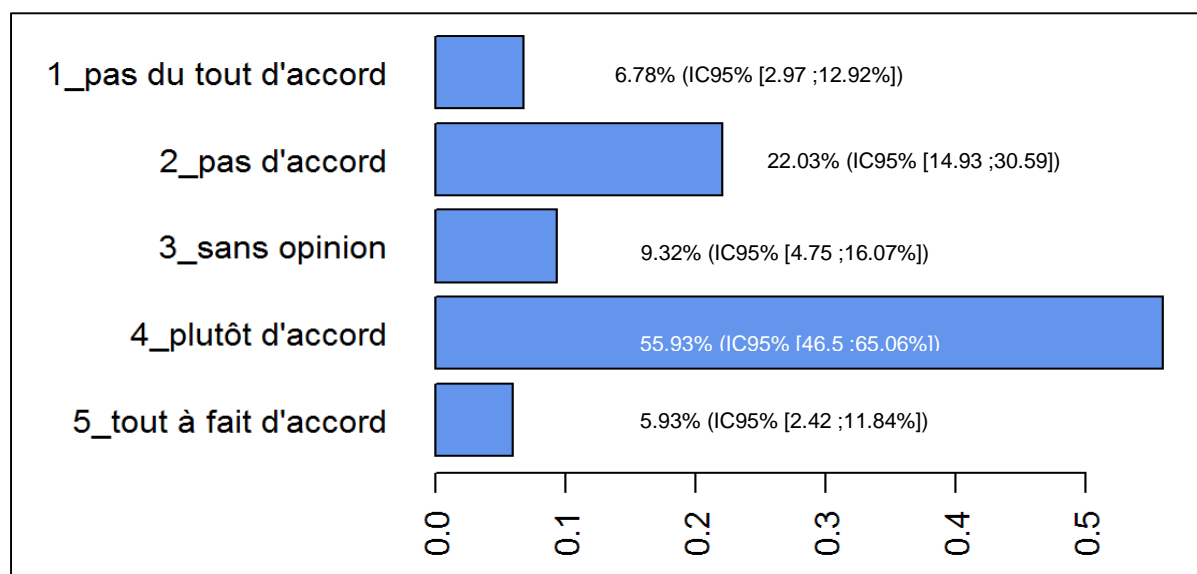


Figure 10 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Vous vous sentez capable de prendre en charge un patient dialysé »

A l'affirmation «**Vous pensez manquer de formation dans ce domaine**» 118/121 MG ont répondu :

3 d'entre eux (2.54%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [0.53 ; 7.25%])

28 d'entre eux (23.73%) n'étaient pas d'accord (IC95% [16.38 ; 32.44%])

16 n'avaient pas d'opinion (13.56%)(IC95% [7.95 ; 21.08%])

54 d'entre eux (45.76%) étaient plutôt d'accord (IC95% [36.56 ; 55.18%])

17 d'entre eux (14.41%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [8.62 ; 22.06%])

7. Relation MG-néphrologue

A l'affirmation «**Vos relations avec votre correspondant néphrologue restent à améliorer**» 116/121 MG ont répondu :

7 d'entre eux (6.03%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [2.46 ; 12.04%])

25 d'entre eux (21.55%) n'étaient pas d'accord (IC95% [14.46 ; 30.15%])

13 n'avaient pas d'opinion (11.21%(IC95% [6.1 ; 18.4%])

53 d'entre eux (45.69%) étaient plutôt d'accord (IC95% [36.41 ; 55.19%])

18 d'entre eux (15.52%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [9.46 ; 23.41%])

A l'affirmation « **Un support de liaison entre médecin généraliste et néphrologue pourrait être bénéfique à la relation avec vos patients dialysés** » 116/121 MG ont répondu :

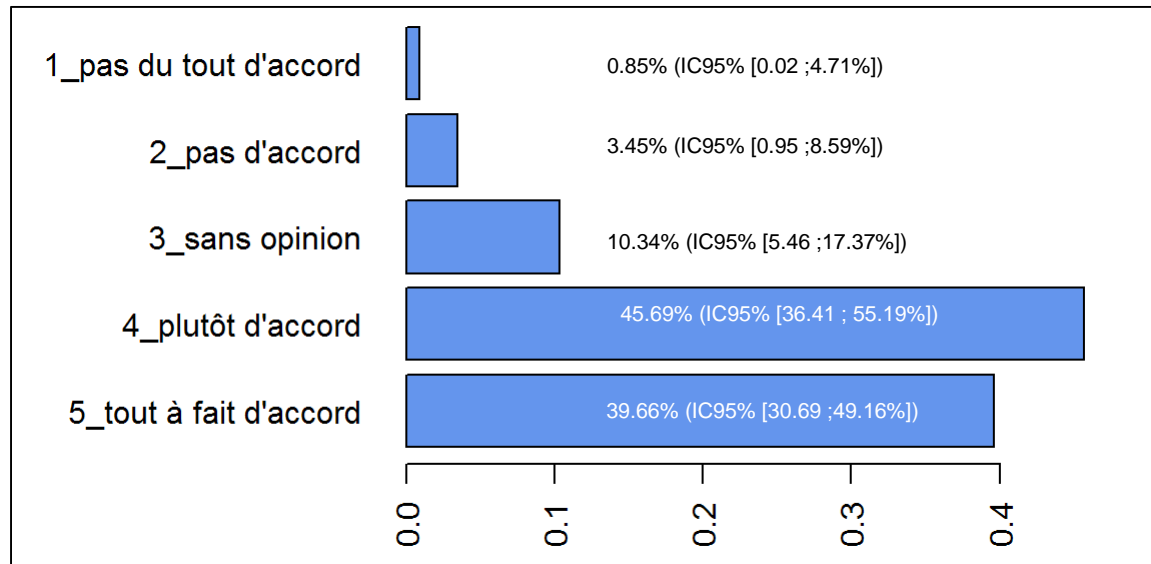


Figure 11 : Réponse des médecins généralistes à l'affirmation « Un support de liaison entre médecin généraliste et néphrologue pourrait être bénéfique à la relation avec vos patients dialysés. »

8. Analyses bi variées

Concernant les résultats de l'étude menée auprès des médecins généralistes, 3 analyses bi variées ont été réalisées.

La première analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre le type de néphropathie et le suivi de la pathologie initiale par le MG**. Un test de Fisher sur deux variables qualitatives n'a pas permis d'obtenir de résultat significatif, $p=0.6167511$. Il n'y a pas, dans cette étude, de lien significatif entre le type de néphropathie et le suivi de la pathologie initiale.

La deuxième analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre le type de dialyse et l'influence de la dialyse sur la relation médecin-malade**. Un test de Fisher sur deux variables qualitatives n'a pas permis d'obtenir de résultat significatif, $p=0.2413641$. Il n'y a pas, dans cette étude, de lien significatif entre le type de dialyse et l'influence sur la relation médecin-malade

La troisième analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre le lieu d'installation et l'influence de la dialyse sur la relation médecin-malade**. Un test du χ^2 sur deux variables qualitatives n'a pas permis d'obtenir de résultat significatif, $p=0.1917498$. Il n'y a pas, dans cette étude, de lien significatif entre le lieu d'installation du MG et l'influence de la dialyse sur la relation médecin-malade.

PARTIE 2

Données de l'étude réalisée auprès des
patients dialysés

1. Taille de l'échantillon

476 patients étaient recrutés dans les 4 centres de dialyse de la région sélectionnés. Parmi eux 15 étaient exclus car dialysés depuis moins de trois mois et 6 étaient exclus pour des problèmes de compréhension du questionnaire. Au total, 455 patients étaient donc inclus dans l'étude, 203 étaient rattachés à la Clinique de La Louvière, 166 au Centre Hospitalier de Dunkerque, 55 à la Clinique Néphrologique de l'Audomarois et 31 au CHRU Lille.

2. Données personnelles

L'échantillon de 455 patients était composé de 166 femmes (36.48%) et 289 hommes (63.52%). L'âge des patients était compris entre 19 et 97 ans avec une moyenne de 67.62 ans et une médiane à 69 ans.

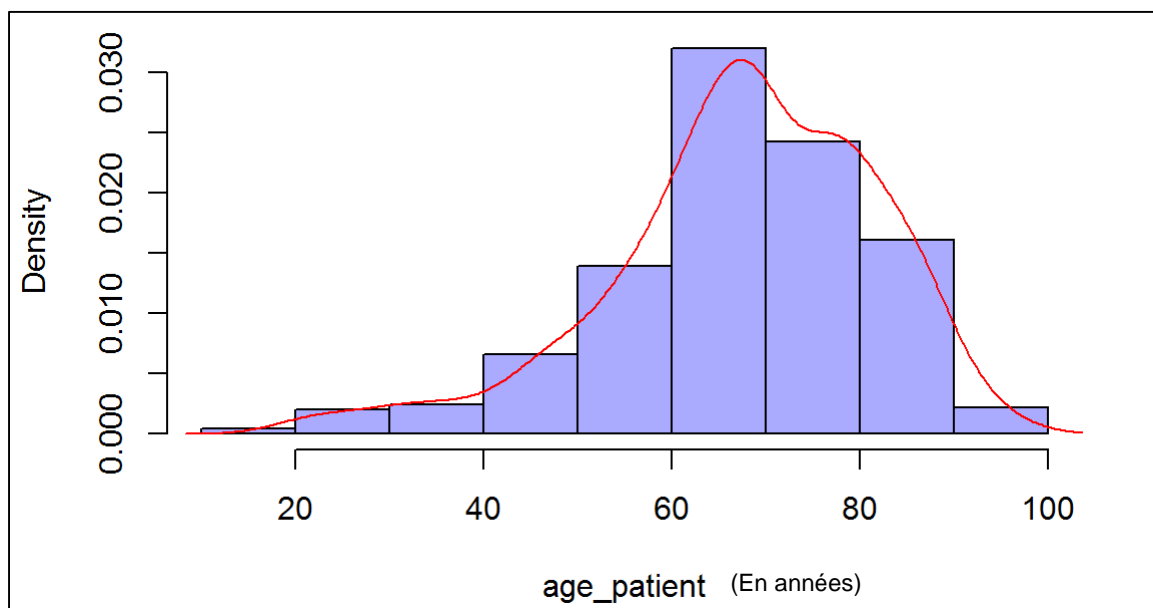


Figure 12 : Répartition des patients selon leur classe d'âge

Concernant leur mode de vie, 345 patients (76.5%) déclaraient être autonome, 89 patients étaient à domicile avec des aides (19.73%), 11 étaient institutionnalisés (2.44%) et 6 patients vivaient chez un proche (1.33%).

3. Néphropathie et mode de dialyse

La durée moyenne de dialyse était de 6.31 années (IC95% [5.6 ; 7.02])

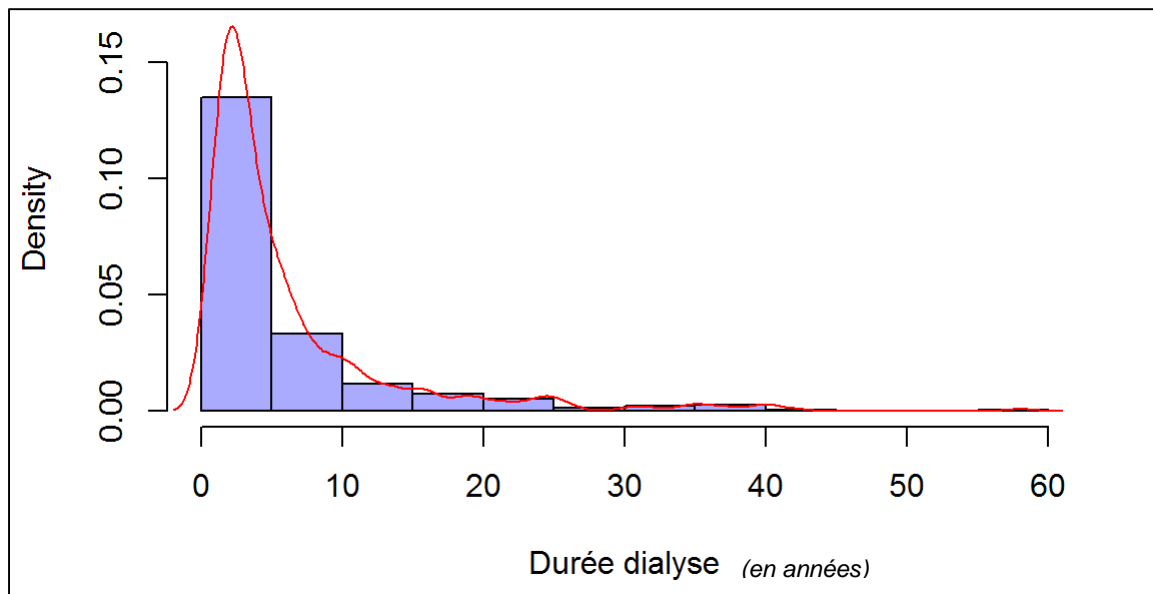


Figure 13 : Répartition des patients selon l'ancienneté de la mise en dialyse

La néphropathie responsable de l'IRT était inconnue pour 105 patients (24.19%).

100 patients (23.04%) avançaient la cause du diabète, 69 patients (15.9%) celle de l'insuffisance rénale aigüe irréversible, 44 patients étaient atteints de polykystose rénale (10.14%), 36 étaient des patients vasculaires (8.29%), 33 patients étaient porteurs d'une néphropathie glomérulaire primitive (7.6%) et 13 patients d'une néphropathie interstitielle chronique (2.99%).

Certains patients avaient plusieurs antécédents responsables de leur IRT. Pour 15 d'entre eux (3.46%) l'insuffisance rénale aigüe avait aggravée une néphropathie diabétique. Pour 7 patients (1.61%), il s'agissait d'une néphropathie mixte vasculaire

et diabétique. L'insuffisance rénale aigüe avait aggravée une néphropathie vasculaire pour 6 patients (1.38%) et aggravée une néphropathie glomérulaire primitive pour 1 patient (0.23%). Un patient avait une néphropathie diabétique et une néphropathie glomérulaire primitive (0.23%), un autre du diabète et une néphropathie interstitielle chronique, un autre une néphropathie glomérulaire primitive et une néphropathie interstitielle chronique, un autre une néphropathie vasculaire et une néphropathie glomérulaire primitive. Un dernier cumulait 3 pathologies : néphropathie diabétique, vasculaire et insuffisance rénale aigüe.

Sur les 455 patients interrogés, seuls 2 n'avaient pas répondu à la question concernant leur mode de dialyse. Les 453 autres patients étaient répartis de la manière suivante : 437 patients étaient hémodialysés, dont 175 en centre lourd, 144 en UDM et 118 en autodialyse, alors que 16 patients étaient traités par dialyse péritonéale.

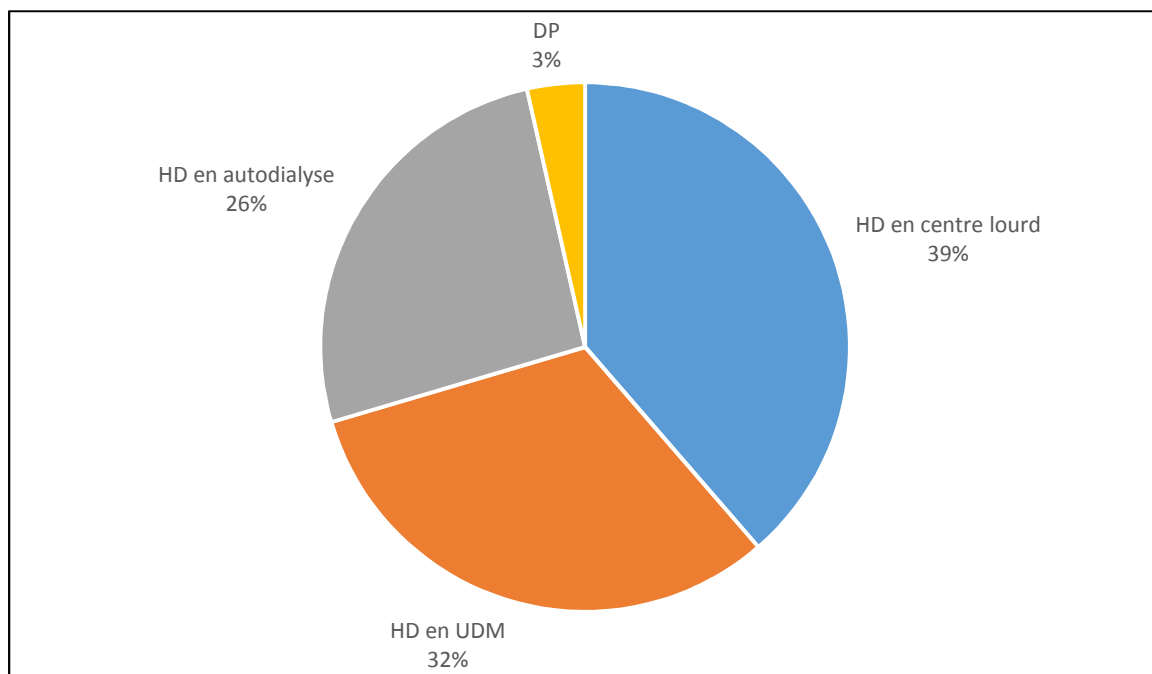


Figure 14 : Répartition des patients selon leur mode de dialyse

4. Impact de la dialyse sur la fréquence des consultations chez le MG

Avant l'instauration de la dialyse, sur les 446 réponses obtenues :

48 patients consultaient leur MG plus d'une fois par mois

216 patients consultaient chaque mois

96 patients consultaient tous les trois mois

34 patients consultaient tous les six mois

52 patients consultaient tous les ans

Après l'instauration de la dialyse, sur les 440 réponses obtenues :

27 patients consultaient leur MG plus d'une fois par mois

156 patients consultaient tous les mois

105 patients consultaient tous les trois mois

49 patients consultaient tous les six mois

103 patients consultaient tous les ans ou moins souvent

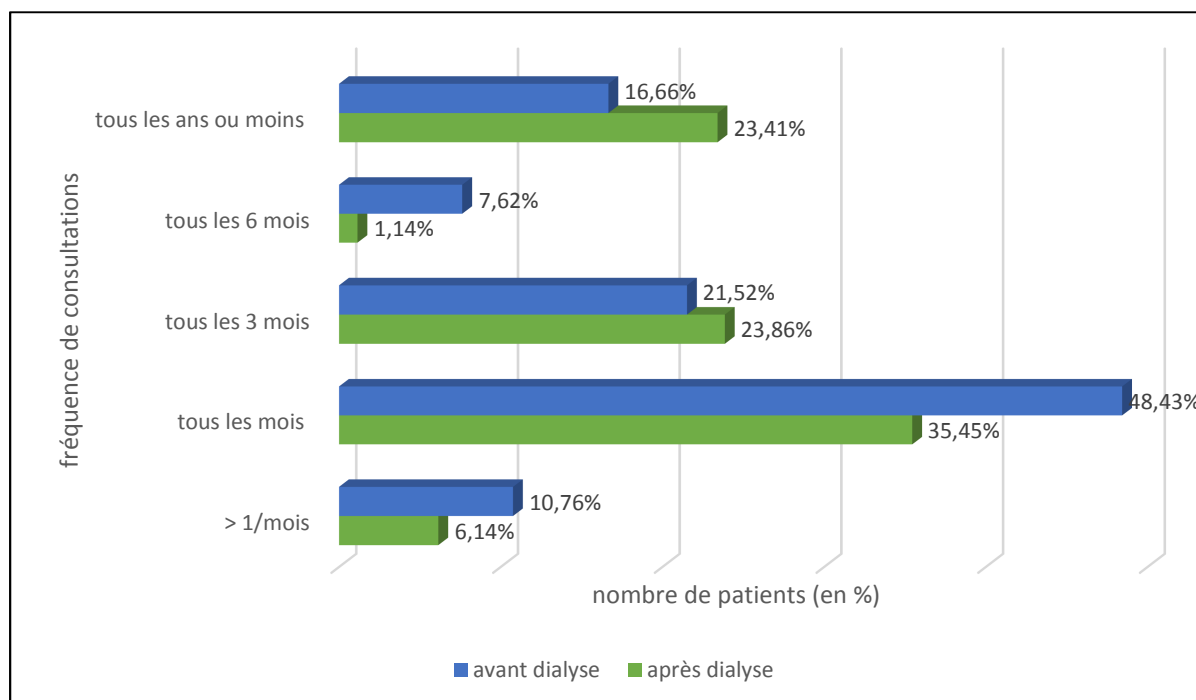


Figure 15 : Impact de la dialyse sur la fréquence des consultations chez le MG

A l'affirmation « **Vous voyez moins souvent votre MG car vous voyez un néphrologue régulièrement** » 450/455 patients ont répondu :

91 d'entre eux (20.22%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [16.61 ; 24.23%])

77 d'entre eux (17.11%) n'étaient pas d'accord (IC95% [13.75 ; 20.92%])

21 n'avaient pas d'opinion (4.67%(IC95% [2.91 ; 7.05%])

80 d'entre eux (17.78%) étaient plutôt d'accord (IC95% [14.36 ; 21.63%])

181 d'entre eux (40.22%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [35.66 ; 44.92%])

A l'affirmation « **Votre MG vous a dit que vous serez désormais suivi en dialyse** » 446/455 patients ont répondu :

144 d'entre eux (32.29%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [27.97 ; 36.85%])

94 d'entre eux (21.08%) n'étaient pas d'accord (IC95% [17.38 ; 25.16%])

46 n'avaient pas d'opinion (10.31%(IC95% [7.65 ; 13.52%])

69 d'entre eux (15.47%) étaient plutôt d'accord (IC95% [12.24 ; 19.17%])

93 d'entre eux (20.85%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [17.17 ; 24.92%])

5. Compétence et disponibilité du MG

A l'affirmation « **Vous estimez que votre MG n'est plus assez compétent pour vous soigner** » 442/455 patients ont répondu :

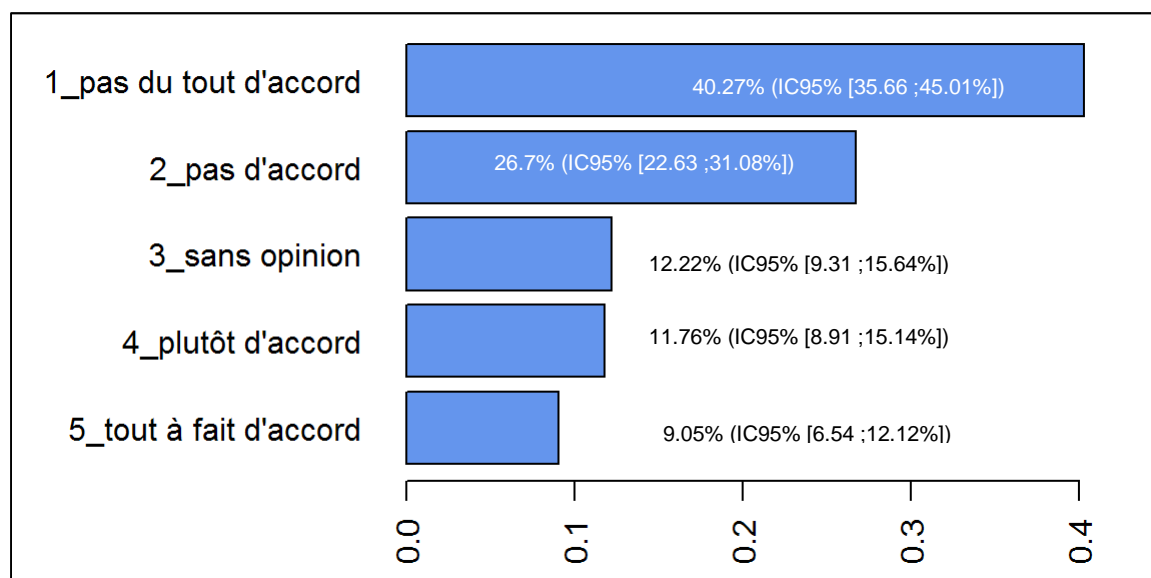


Figure 16 : Réponse des patients à l'affirmation « Vous estimez que votre MG n'est plus assez compétent pour vous soigner »

A l'affirmation « **Votre néphrologue est plus disponible que votre MG** » 452/455 patients ont répondu :

50 d'entre eux (11.06%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [8.32 ; 14.32%])

84 d'entre eux (18.58%) n'étaient pas d'accord (IC95% [15.1 ; 22.48%])

75 n'avaient pas d'opinion (16.59%)(IC95% [13.28 ; 20.35%])

109 d'entre eux (24.12%) étaient plutôt d'accord (IC95% [20.24 ; 28.33%])

134 d'entre eux (29.65%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [25.47 ; 34.09%])

A l'affirmation « **Vous considérez votre néphrologue comme votre médecin référent** » 447/455 patients ont répondu :

61 d'entre eux (13.65%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [10.6 ; 17.18%])

83 d'entre eux (18.57%) n'étaient pas d'accord (IC95% [15.07 ; 22.49%])

51 n'avaient pas d'opinion (11.41%)(IC95% [8.61 ; 14.73%])

106 d'entre eux (23.71%) étaient plutôt d'accord (IC95% [19.84 ; 27.94%])

146 d'entre eux (32.66%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [28.33 ; 37.23%])

A l'affirmation « **Le renouvellement de votre ordonnance est fait par votre MG** » 443/455 patients ont répondu :

124 d'entre eux (27.99%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [23.86 ; 32.42%])

92 d'entre eux (20.77%) n'étaient pas d'accord (IC95% [17.08 ; 24.85%])

25 n'avaient pas d'opinion (5.64%)(IC95% [3.68 ; 8.22%])

66 d'entre eux (14.9%) étaient plutôt d'accord (IC95% [11.71 ; 18.56%])

136 d'entre eux (30.7%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [26.43 ; 35.23%])

6. Orientation du patient selon différentes situations cliniques

Le patient dialysé devait se mettre en situation à travers quelques exemples et dire si, dans ce cas précis, il se rapprocherait de son MG plutôt que de son néphrologue.

a) En cas de problème médical

A l'affirmation « **En cas d'épisodes infectieux aigus, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 445/455 patients ont répondu :

97 d'entre eux (21.8%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [18.05 ; 25.93%])

87 d'entre eux (19.55%) n'étaient pas d'accord (IC95% [15.97 ; 23.55%])

39 n'avaient pas d'opinion (8.76%(IC95% [6.31 ; 11.79%])

103 d'entre eux (23.15%) étaient plutôt d'accord (IC95% [19.3 ; 27.35%])

119 d'entre eux (26.74%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [22.68 ; 31.11%])

A l'affirmation « **En cas de problèmes liés à la dialyse, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 446/455 patients ont répondu :

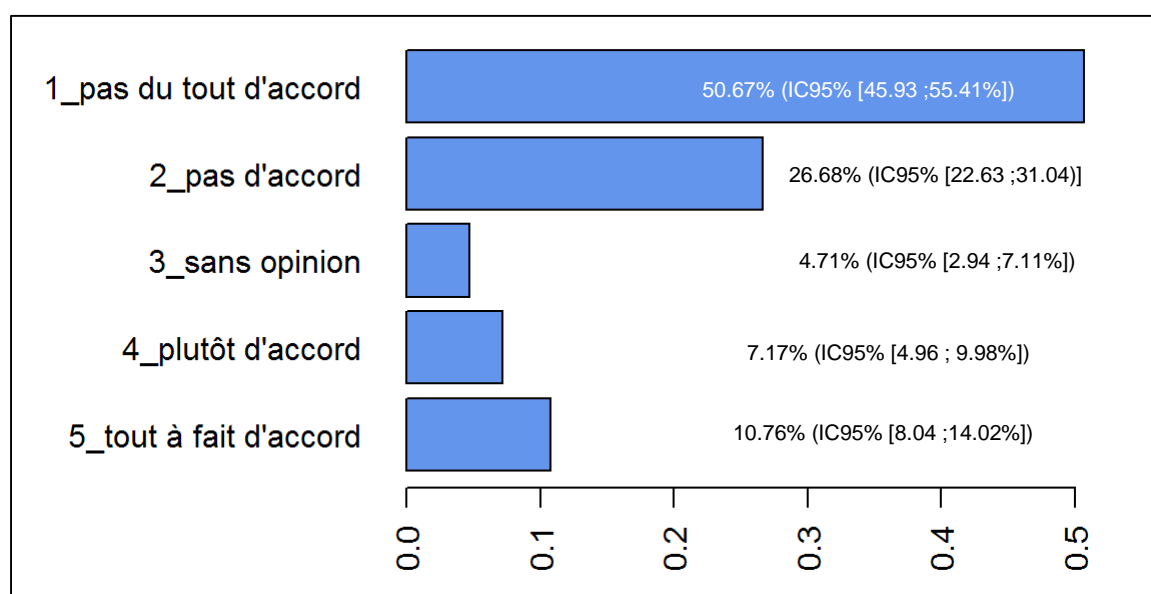


Figure 17 : Réponse des patients à l'affirmation « En cas de problèmes liés à la dialyse, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue »

b) En cas de problème psychologique ou sexuel

A l'affirmation « **En cas de difficultés psychologiques, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 435/455 patients ont répondu :

64 d'entre eux (14.71%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [11.52 ; 18.4%])

50 d'entre eux (11.49%) n'étaient pas d'accord (IC95% [8.65 ; 14.87%])

140 n'avaient pas d'opinion (32.18%(IC95% [27.81 ; 36.8%])

96 d'entre eux (22.07%) étaient plutôt d'accord (IC95% [18.26 ; 26.26%])

85 d'entre eux (19.54%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [15.92 ; 23.58%])

A l'affirmation « **En cas de troubles sexuels, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 435/455 patients ont répondu :

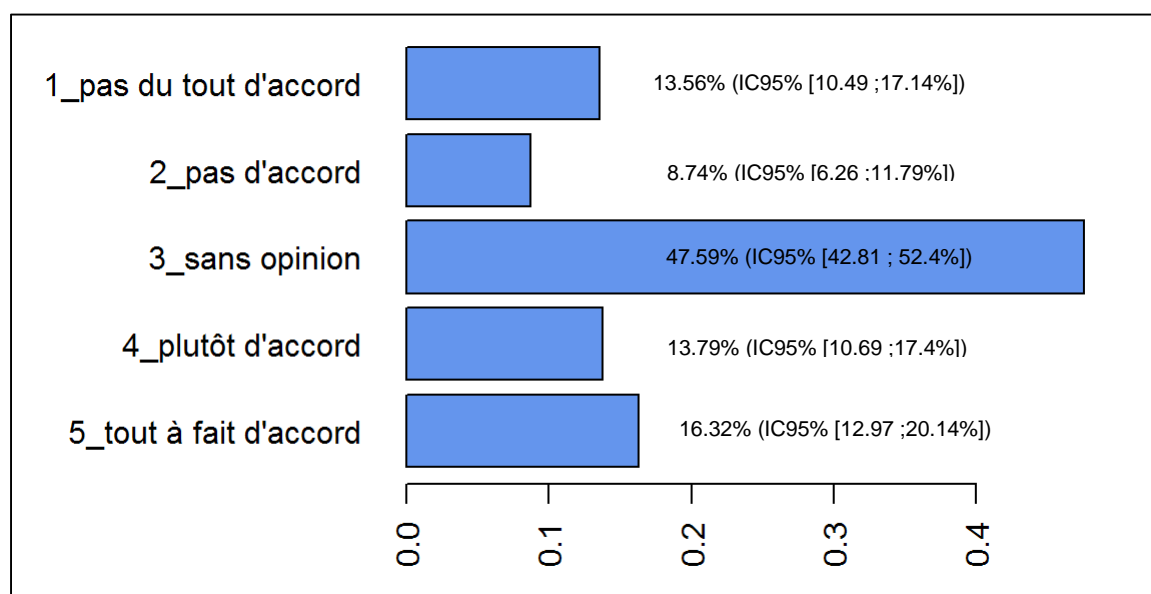


Figure 18 : Réponse des patients à l'affirmation « En cas de troubles sexuels, vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue »

c) En cas de conseils ou renseignements techniques

A l'affirmation « **En cas de demande de conseils diététiques, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 439/455 patients ont répondu :

117 d'entre eux (26.65%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [22.57 ; 31.05%])

97 d'entre eux (22.1%) n'étaient pas d'accord (IC95% [18.3 ; 26.27%])

86 n'avaient pas d'opinion (19.59%)(IC95% [15.98 ; 23.62%])

80 d'entre eux (18.22%) étaient plutôt d'accord (IC95% [14.72 ; 22.16%])

59 d'entre eux (13.44%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [10.39 ; 16.99%])

A l'affirmation « **En cas de questions sur les traitements que vous prenez, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 442/455 patients ont répondu :

126 d'entre eux (28.51%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [24.34 ; 32.96%])

98 d'entre eux (22.17%) n'étaient pas d'accord (IC95% [18.38 ; 26.34%])

44 n'avaient pas d'opinion (9.95%)(IC95% [7.33 ; 13.13%])

81 d'entre eux (18.33%) étaient plutôt d'accord (IC95% [14.83 ; 22.25%])

93 d'entre eux (21.04%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [17.33 ; 25.14%])

d) En cas de démarches socio-administratives

A l'affirmation « **En cas de démarches administratives, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 442/455 patients ont répondu :

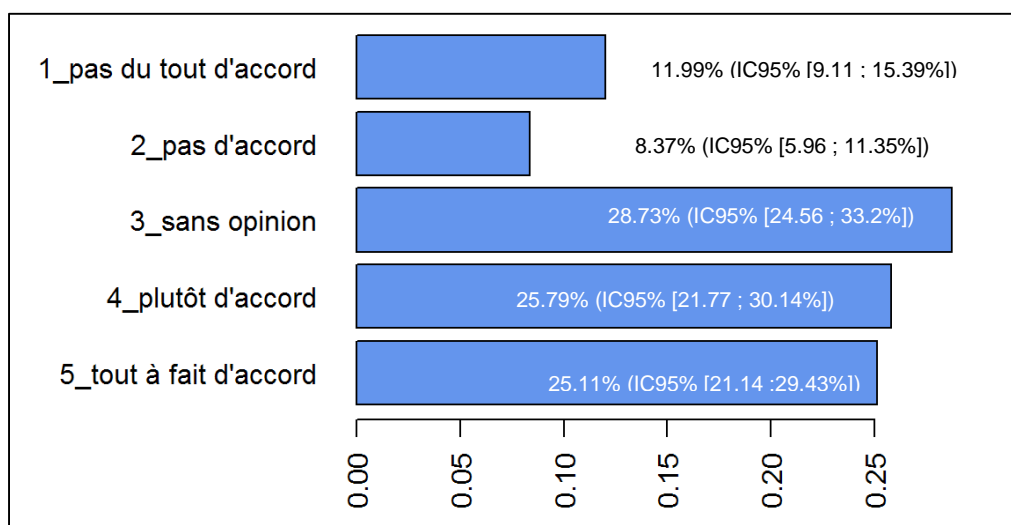


Figure 19 : Réponse des patients à l'affirmation « En cas de démarches administratives, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue »

A l'affirmation « **En cas de mise en place d'aides à domicile, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue** » 442/455 patients ont répondu :

59 d'entre eux (13.35%) n'étaient pas du tout d'accord (IC95% [10.32 ; 16.88%])

33 d'entre eux (7.47%) n'étaient pas d'accord (IC95% [5.19 ; 10.33%])

140 n'avaient pas d'opinion (31.67%)(IC95% [27.36 ; 36.24%])

107 d'entre eux (24.21%) étaient plutôt d'accord (IC95% [20.29 ; 28.48%])

103 d'entre eux (23.3%) étaient tout à fait d'accord (IC95% [19.44 ; 27.53%])

7. Analyses bi variées

Concernant les résultats de l'étude menée auprès des patients dialysés, 4 analyses bi variées ont été réalisées.

La première analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre l'âge du patient et la fréquence de consultation chez le MG après l'instauration de la dialyse**. Un test d'analyse de variances d'une variable qualitative avec une variable quantitative a permis d'obtenir un résultat significatif, $p=0.002177968$. Il existe une répartition différente selon l'âge du patient dialysé.

L'âge moyen des patients consultant :

-plus d'une fois par mois est de 65.04 ans

-tous les mois est de 70.61 ans

-tous les 3 mois est de 68.1 ans

-tous les 6 mois est de 62.33 ans

-tous les ans ou moins souvent est de 65.5 ans

La deuxième analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre la durée de dialyse et la fréquence de consultations après l'instauration de la dialyse**. Un test d'analyse de variances d'une variable qualitative avec une variable quantitative n'a pas permis d'obtenir de résultat significatif, $p=0.05275132$. Il n'y a pas, dans cette étude, de lien significatif entre la durée de dialyse et la fréquence des consultations.

La troisième analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre le type de néphropathie et la fréquence de consultations**. Un test du χ^2 sur deux variables qualitatives n'a pas permis d'obtenir de résultat significatif, $p=0.2374218$. Il n'y a pas, dans cette étude, de lien significatif entre le type de néphropathie et la fréquence des consultations chez le MG.

La quatrième analyse bi variée avait pour objectif de rechercher l'existence d'un **lien entre le type de dialyse et la fréquence des consultations**. Un test du χ^2 sur deux variables qualitatives a permis d'obtenir un résultat significatif, $p=0.0001244875$. Il existe une distribution différente dans la fréquence des consultations selon le type de dialyse.

DISCUSSION

I. Résultats principaux

1. Médecins généralistes

a) Représentativité de l'échantillon

149 questionnaires de médecins généralistes ont été analysés. L'échantillon était représentatif concernant l'âge des médecins. En effet, dans l'étude l'âge moyen était de 51.6 ans. Pour la région Nord-Pas de Calais, en 2015, la moyenne d'âge était très proche puisque de 51 ans dans le Nord et de 52 ans dans le Pas de Calais. (22)

Dans l'étude, la proportion féminine était de 28.86%, les médecins ayant répondu au questionnaire étaient donc en grande majorité des hommes. Dans la région également, on note une proportion de femmes moindre à celle des hommes, mais pas aussi importante que dans l'étude, avec 39% dans le Nord et 36% dans le Pas-de Calais.(22)

Parmi les médecins interrogés, 40.94% n'avaient pas de patient dialysé, essentiellement parce que leurs patients dialysés étaient décédés mais dans 41.38% parce que la situation ne s'était jamais présentée. Il s'agit donc d'un sujet pour lequel les médecins généralistes ne sont pas systématiquement concernés.

b) Une répartition selon les différents modes de dialyse attendue

Les médecins interrogés ont recensé au total 170 patients dialysés. Parmi eux, la grande majorité était traitée par hémodialyse : 158 patients, soit 92.94% contre 12 patients traités par dialyse péritonéale, soit 7.06%. Ces chiffres sont proches de ceux enregistrés en 2014 pour la région : 93.7% en hémodialyse et 6.3% en dialyse péritonéale. (2)

On note cependant des différences concernant la répartition des patients hémodialysés au sein des différents modes d'hémodialyse. Dans l'étude, la large majorité des patients des médecins interrogés étaient en centre lourd : 71.18% (48.6% selon le rapport annuel Néphronor) contre 21.76% pour les patients en UDM ou auto dialyse (14.3% en UDM et 29.8% en autodialyse selon le rapport Néphronor).(2) Dans le questionnaire, les modes d'hémodialyse UDM et autodialyse étaient volontairement associés de peur que les médecins généralistes ne sachent les différencier et hésitent à intégrer leurs patients dans l'une ou l'autre catégorie.

c) La dialyse a une influence sur la relation médecin-malade

Pour l'interprétation de ce résultat et de tous les autres résultats obtenus grâce à des variables qualitatives par l'échelle de Likert, les catégories « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » ont été regroupées ainsi que les catégories « pas du tout d'accord » et « pas d'accord » afin d'observer des tendances.

De cette manière, 67.23% des médecins interrogés étaient d'accord pour affirmer que la mise en dialyse a une influence sur la relation qu'ils entretenaient avec leur patient.

D'après l'analyse bi variée réalisée grâce au test de Fisher, il n'existait pas de différence significative selon le type de dialyse.

Cette influence se manifeste par une diminution de la fréquence des consultations surtout pour les patients hémodialysés dans 60.51%. Les MG considéraient qu'ils voyaient toujours autant les patients en DP dans 33.96% contre 28.3%. Les 37.74% restants n'avaient pas d'opinion, probablement parce que ces MG n'avaient jamais eu de patient en DP.

d) Des MG partagés sur le sentiment d'exclusion mais investis dans la prise en charge de leurs patients

Deux tiers des médecins généralistes (66.39%) étaient d'accord pour dire que le médecin référent de leurs patients dialysés est le néphrologue et près de la moitié (49.58%) des MG se sentaient exclus de la prise en charge de ces patients.

Pourtant, face à cette situation, les médecins généralistes se considéraient dans 71.05% des cas, comme le médecin des soins primaires pour leurs patients hémodialysés.

Concernant la dialyse péritonéale, 50.5% d'entre eux se considéraient comme le médecin des soins primaires. 11.11% n'étaient pas d'accord, 38.38% n'avaient pas d'opinion ; cette grande proportion s'expliquant probablement par une situation jamais vécue.

Ces résultats reflètent un certain sentiment d'exclusion de la part des MG de la prise en charge de leurs patients dialysés mais cependant une place privilégiée dans les soins primaires d'après eux ainsi qu'un investissement personnel dans le suivi de leurs patients.

En effet, les médecins interrogés considéraient qu'ils assurent dans 74.58% des cas le renouvellement d'ordonnance, dans 64.11% des cas le suivi de la pathologie initiale et dans 70.34% des cas la mise à jour du calendrier vaccinal.

e) Compétences en matière d'IRCT

61.86% des médecins interrogés se sentaient capables de prendre en charge un patient dialysé.

60.17% reconnaissaient manquer de formation dans le domaine. De plus, 39.32% n'étaient pas à l'aise avec les adaptations thérapeutiques en IRCT, contre 51.28% plutôt à l'aise.

f) Des MG unanimes sur l'importance d'une continuité des soins et d'une prise en charge globale.

La proposition d'établir un support de liaison entre néphrologue et médecin généraliste afin que, l'un comme l'autre soient informés de ce qui s'est dit ou fait en consultation ou lors des séances de dialyse a mis la quasi-totalité des médecins généralistes d'accord.

85.35% considéraient qu'un tel outil serait bénéfique à la relation médecin-malade.

De plus, cette initiative ne pourrait qu'être bénéfique également à la relation MG-néphrologue puisque 61.21% des médecins généralistes déclaraient que cette relation restait à améliorer.

2. Patients dialysés

a) Un échantillon représentatif

Les données démographiques de l'échantillon sont proches de celles de la population étudiée. L'âge moyen et l'âge médian des 455 patients dialysés interrogés dans l'étude étaient respectivement de 67.62 et 69 ans contre 66.9 et 68 ans pour la population dialysée du Nord-Pas de Calais. (2)

Le ratio homme/femme était de 1.7 dans l'étude contre 1.5 pour la population dialysée de la région. (1)

La répartition des patients selon le mode de dialyse est légèrement différente de celle observée dans la région. Dans l'étude, 96.47% des patients interrogés étaient hémodialysés contre 93.7% dans la population régionale. Parmi eux, 38.63% étaient

en centre lourd, 31.79% en UDM et 26.05% en autodialyse. La proportion de patients en centre lourd était donc 10% plus faible à celle du niveau de la population dialysée régionale et celle en UDM 17.49% plus importante. (2)

La proportion de patients interrogés traités par dialyse péritonéale est faible, seuls 16 patients sur 455, soit 3.53% ; un résultat inférieur à celui de la population régionale (6.3%). (2)

Les néphropathies en cause étaient principalement le diabète et l'origine vasculaire conformément à la population régionale. Cependant, les résultats doivent être considérés avec prudence car les patients, dans 24.19% des cas, reconnaissent ne pas savoir pour quelle raison ils étaient dialysés. Devant ce chiffre important d'ignorance, il est probable que les autres résultats avancés soient incertains. Toutefois, la proportion de patients atteints de polykystose rénale (10.4%) correspond parfaitement à celle de la population dialysée régionale.

b) La mise en dialyse modifie la fréquence des consultations

L'introduction de la dialyse perturbe le rythme auquel le patient rencontrait son MG, avec pour conséquence un espacement des consultations.

En comparant le rythme de consultations avant et après l'introduction de la dialyse, les différences portaient surtout sur un affaiblissement des catégories consultant une ou plusieurs fois par mois, passant respectivement de 48.43% et 10.76% avant la dialyse à 35.45% et 6.14% après la dialyse. Parallèlement, on constatait un enrichissement des catégories consultant tous les 6 mois ou tous les ans voire moins, passant respectivement de 7.62% et 11.66% avant la dialyse à 11.14% et 23.41% après la dialyse.

i. Selon le mode de dialyse

Un analyse bi variée réalisée par le test du Chi² a établi un lien significatif entre le type de dialyse et la fréquence des consultations ($p=0.0001244875$). Les principales observations qui résultaient de cette analyse étaient une proportion majoritaire de patients traités en CL dans les catégories consultant encore plus d'une fois par mois (62.96%) ou mensuellement (46.15%) alors que la catégorie des patients dialysés consultant de façon annuelle ou moins fréquemment leur MG concernait à 47.57% les patients en UDM.

11 patients en DP sur les 15 ayant répondu consultaient encore de façon mensuelle.

ii. Selon l'âge du patient

Un test d'analyse de variances d'une variable qualitative avec une variable quantitative a établi un lien significatif entre l'âge du patient et la fréquence des consultations ($p=0.002177968$).

L'âge moyen des patients consultant peu souvent leur MG était plus jeune que celui consultant plus fréquemment, 62.33 ans pour les patients consultant tous les 6 mois et 65.5 ans pour les patients consultant une fois par an ou moins souvent contre 70.61 ans pour les patients consultant tous les mois.

L'âge moyen des patients consultant plus d'une fois par mois (65.04 ans) était cependant quasi identique à celui des patients consultant une fois par an voire moins souvent (65.5 ans). Ce constat peut s'expliquer par la différence d'effectifs entre les deux catégories, 26 patients dans la catégorie « plus d'une fois par mois » alors que 103 patients appartenaient à la catégorie « tous les ans ou moins souvent ».

c) Des consultations chez le MG plus rares mais sans remise en cause de son travail

L'espacement des consultations constaté après la mise en route de la dialyse semble se faire de manière naturelle, notamment du fait de rencontres régulières avec le néphrologue, 3 fois par semaine en CL, une fois par semaine en UDM et une fois par mois en autodialyse. 58% des patients interrogés étaient d'accord avec le fait qu'ils voyaient moins souvent leur MG car ils voyaient régulièrement leur néphrologue.

Pour ces patients, cet éloignement ne s'explique pas par un abandon du MG : 53.37% des patients rejetaient l'idée que leur MG leur aurait dit qu'ils seraient à présent suivis en dialyse, ni par un manque de compétence du MG puisque 66.97% s'opposaient à cette affirmation.

d) Le médecin référent des patients dialysés est le néphrologue

Comme le reconnaissent les MG à 66.39%, les patients étaient d'accord à 56.37% pour affirmer que leur médecin référent était leur néphrologue.

De plus, les patients étaient majoritairement d'accord (53.77%) avec l'idée que le néphrologue était plus disponible que le MG.

e) Des motifs de recours différents selon le spécialiste

Le recours au MG est légèrement plus important pour les épisodes infectieux : 48.76% étaient de cet avis contre 45.6%.

Les questions portant sur les troubles psychologiques et sexuels restaient assez tabous malgré l'anonymat compte tenu du fort taux de « sans opinion » (32.18% pour les troubles psychologiques et 47.59% pour les troubles sexuels) ajouté aux 4.4% d'abstentionnistes.

Ces troubles relevaient des missions que les patients dialysés accordent à leur MG, puisque 41.6% des patients consulteraient leur MG dans une situation de trouble psychologique (21.2% contre cette idée) et 30.11% dans une situation de trouble sexuel (22.3% contre cette idée).

Les patients dialysés accordaient une place importante au MG pour les questions socio-administratives. Ils se rapprocheraient du MG dans 50.9% (20.36% opposés à cette idée) pour leurs démarches administratives et dans 47.51% (20.82% opposés à cette idée) pour les aider dans la mise en place d'aides à domicile.

Le renouvellement des ordonnances était un motif de recours au MG dans 45.6 % des cas. Ce chiffre s'oppose à celui des médecins généralistes interrogés, qui estimaient assurer le renouvellement d'ordonnance de leur patient dialysé dans 74.58% des cas.

Les patients interrogés ne s'orientaient pas vers le MG plutôt que vers leur néphrologue pour les problèmes liés à la dialyse (77.35%), pour les conseils diététiques (48.75%) et pour les questions portant sur les traitements qu'ils prennent (50.68%). Ces motifs de recours semblent relever, d'après les patients, du domaine du néphrologue.

II. Dans la littérature

Deux études peuvent être mises en relation avec ce travail.

La première, menée aux Etats-Unis par Holley et al. interrogeait des néphrologues sur leur rôle dans la gestion des soins primaires des patients hémodialysés. (23)

90% de ces néphrologues estimaient fournir les soins primaires de leurs patients hémodialysés, et y consacraient 38% de leur temps de travail.

De la même façon, notre étude interroge les médecins généralistes. Les résultats s'opposent avec ceux de notre étude puisque les médecins généralistes interrogés estiment assurer les soins primaires de leurs patients hémodialysés pour 71.05% d'entre eux.

Ces chiffres, qu'il s'agisse des médecins généralistes ou des néphrologues, reposent sur une appréciation déclarative avec une subjectivité contestable. Il est donc probable que chacun des deux spécialistes ait ce sentiment, et qu'en réalité ils assurent tous deux les soins primaires de leurs patients hémodialysés, mais de façon partielle et partagée.

La seconde étude, menée en France dans le Calvados par Béchade et al. s'intéressait au même sujet, à savoir qui est le médecin de soins primaires du patient hémodialysé, mais interrogeait les patients. (17)

47% des 219 patients affirmaient ne plus avoir de suivi par un médecin généraliste, 27% reconnaissaient un suivi occasionnel et 26% étaient suivis régulièrement.

Ces chiffres peuvent être comparés à ceux de notre étude. La catégorie de patients consultant annuellement voire moins souvent peut se rapprocher de celle n'ayant « plus de suivi » par le MG. Dans notre étude, 23.41% des patients s'y retrouvaient, contre 47% dans l'étude normande.

Dans notre étude, la catégorie comparable à celle des patients ayant un « suivi occasionnel » est celle des patients consultant tous les 6 mois. Dans notre étude, cela concernait 11.14% des patients interrogés contre 27% dans l'étude de Béchade et al.

La catégorie « suivi régulier » correspond à une consultation au moins une fois tous les trois mois. Dans notre étude cela concernait 65.45% des patients contre 26% dans l'étude normande.

Les résultats de ces deux études sont donc très différents. Dans la nôtre, la place du médecin généraliste reste beaucoup plus préservée avec un suivi régulier qui concerne encore 65.45% des patients dialysés.

Bien sûr, notre étude comporte quelques patients traités par dialyse péritonéale mais leur faible nombre (16/455) ne modifierait pas significativement ces résultats.

Notre étude est plus conséquente en terme d'effectif, puisque plus du double de patients ont été interrogés. Cette différence donne une plus grande puissance à notre étude.

III. Forces et faiblesses de l'étude

1. Ses forces

a) Une enquête inédite

L'originalité de ce travail est la double enquête MG – patients dialysés. C'est la première fois que sont interrogés les deux acteurs de la relation médecin-malade concernant l'influence de la dialyse sur cette dernière.

Ceci permet de comparer les points de vue sur un même sujet et d'essayer de comprendre les attentes de chacun.

b) Des échantillons conséquents

Côté médecins généralistes, 158 sur 400 ont répondu à notre étude, soit un taux de réponse de 39.5%. Parmi ces réponses, 149 étaient exploitables.

Ce taux important de réponses est sans doute lié à l'envoi par voie postale et à la présence d'une enveloppe retour affranchie. Les questionnaires ont été envoyés pendant les congés d'été. Les médecins généralistes, certes pour certains en vacances, sont généralement plus disponibles car moins surchargés lors de cette période. Le recrutement s'est fait sur l'ensemble de la région Nord-Pas de Calais.

Côté patients dialysés, 455 patients ont été inclus dans l'étude. Le recrutement des patients s'est fait sur les deux départements Nord et Pas de Calais et à la fois dans le secteur hospitalier privé et public afin d'obtenir l'échantillon le plus représentatif possible.

c) Des questionnaires anonymes

Qu'il s'agisse des questionnaires médecins ou patients, une règle a été primordiale : celle de l'anonymat pour une plus grande liberté de réponse, pour répondre aux critères du comité d'éthique et de la CNIL et pour éviter tout biais d'information.

Pour éviter un éventuel biais de sélection, les 400 médecins généralistes ont été tirés au sort sur la liste des médecins généralistes de la région.

d) La situation en dialyse péritonéale

Toutes les études menées sur le sujet, peu nombreuses soient elles, ne portent que sur la situation des patients hémodialysés.

Il semblait important d'intégrer dans cette étude des patients traités par dialyse péritonéale afin de comparer les comportements, d'établir des différences dans la relation médecin-malade selon le type de dialyse.

Il s'agit donc d'un autre trait original de cette étude.

2. Ses faiblesses

a) Une trop faible proportion de DP

Un des objectifs de cette étude était de mettre en évidence des différences dans la relation médecin-malade selon le type de dialyse. Notamment pour les patients traités par DP, démontrer que cette relation médecin-malade était préservée du fait d'une proximité géographique, d'un traitement à domicile et de consultations moins fréquentes avec le néphrologue que pour les patients hémodialysés.

Le faible échantillon de patients en DP, seulement 16 patients et même le faible échantillon de médecins généralistes ayant des patients en DP, seulement 12 médecins, n'ont pas permis d'établir de différence significative mais malgré tout donnent des tendances.

b) Des patients aidés pour remplir leurs questionnaires

Quelques patients ont demandé de l'aide à une infirmière pour remplir leur questionnaire au cours la séance de dialyse. Ils sont peu nombreux parmi les 455 réponses mais ce fait constitue un léger biais d'information.

IV. Intérêt des résultats et hypothèses

1. MG, un statut modifié par la dialyse mais un rôle réel

Certes la dialyse a une influence indéniable sur la relation médecin-malade, se caractérisant par une diminution de la fréquence des consultations. Ce constat est surtout vrai pour les patients hémodialysés mais aucun résultat significatif n'a permis de confirmer que la dialyse péritonéale a moins d'influence sur la relation médecin-malade, faute d'effectif probablement.

La notion de médecin référent bascule au moment de la mise en dialyse, le MG laissant la place au néphrologue de façon naturelle.

Malgré tout, le MG prétend conserver une implication réelle dans la gestion des soins primaires. Il est investi dans la prise en charge de son patient et est demandeur de formation pour optimiser ses connaissances le domaine de l'IRCT.

Afin de répondre à ce désir de participer à la prise en charge de leurs patients dialysés et de lutter contre un certain sentiment d'exclusion ressenti par la moitié des MG interrogés, la quasi-totalité des MG est rassemblée autour d'un éventuel projet de carnet de liaison MG-néphrologue.

2. Patients dialysés, le choix pratique avant tout

Pour les patients hémodialysés, les rencontres avec le néphrologue sont fréquentes et sont souvent l'occasion pour les patients d'évoquer des problèmes autres que néphrologiques. Déjà sollicités 3 fois par semaine, sans compter les consultations de spécialistes liées aux comorbidités souvent associées, les patients font le choix de s'économiser des consultations chez leur médecin généraliste en transmettant leurs interrogations ou problèmes aux spécialistes.

Cependant, ils gardent un suivi, certes moins soutenu, auprès de leur MG. Près de 2/3 des patients consultent encore leur MG au minimum de façon trimestrielle.

Les patients en centre lourd et les patients en dialyse péritonéale sont ceux qui continuent à avoir un suivi beaucoup plus régulier. Pour les patients en centre lourd, ceci peut s'expliquer par l'âge plus avancé et les comorbidités plus nombreuses. Il s'agit des patients les plus lourds nécessitant un maximum de surveillance. Pour les patients en dialyse péritonéale, ceci peut s'expliquer par la prise en charge à

domicile avec un suivi néphrologique généralement mensuel. La proximité géographique du MG favorise le maintien du lien médecin-malade.

Les patients dialysés qui délaissent davantage leur MG au profit du néphrologue sont ceux suivis en UDM probablement pour la raison suivante : il s'agit de patients en relative autonomie, mais bénéficiant d'un entretien hebdomadaire avec le néphrologue.

Les patients dialysés offrent au MG une place primordiale dans le domaine psychosocial, domaine qu'ils considèrent plus éloigné de celui du néphrologue.

CONCLUSION

L'introduction de la dialyse constitue un vrai bouleversement dans la vie des patients. Cela sous-entend en cas d'hémodialyse, la répétition d'aller-retour entre le domicile et l'hôpital définitifs en l'absence de projet de transplantation, chronophages et contraignants.

Encore trop peu développée mais avec ses propres contraintes, la dialyse péritonéale permet un traitement à domicile et des consultations hospitalières plus espacées.

De part et d'autre, la relation qu'entretenait le patient avec son médecin généraliste est modifiée par la dialyse.

Tous deux sont d'accord pour mettre le néphrologue au centre de la prise en charge, mais également d'accord pour laisser au médecin généraliste une place jusque-là contestée et imprécise.

Le médecin généraliste est plus en retrait dans la prise en charge car les consultations sont désormais moins fréquentes mais s'investit auprès de son patient dialysé, partageant avec le néphrologue la gestion des soins primaires et le renouvellement des ordonnances. Le patient dialysé lui accorde sa confiance pour les problèmes d'ordre psychosocial et réserve les questions en rapport avec la dialyse et les traitements au néphrologue.

La dialyse a pour conséquence un espacement des consultations chez le MG à mettre en relation avec des entretiens fréquents avec le néphrologue, les patients profitant alors de l'occasion pour évoquer des sujets qu'ils auraient auparavant partagé avec leur MG.

La raréfaction des consultations relève d'un constat auquel personne n'est responsable lié à la présence, à un moment donné, d'un autre acteur que le MG se substituant alors à celui-ci. L'essentiel reste la prise en charge optimale du patient quel que soit le spécialiste interpellé.

Les patients qui conservent un suivi plus régulier avec leur MG sont les patients plus âgés et avec le plus de comorbidités, traités par hémodialyse en centre lourd et les patients en dialyse péritonéale à domicile et donc géographiquement plus proches de leur MG.

Les MG sont en demande d'une plus grande transmission d'information avec le centre de dialyse. Dans ce sens, à l'unanimité, ils approuvent l'idée d'un support de liaison qui ferait le lien entre la ville et l'hôpital.

Ils sont également en demande de formation spécifique pour préserver la relation médecin-malade au moment de la mise en dialyse et participer pleinement à l'éducation thérapeutique du patient.

Bibliographie

1. Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) Rapport annuel 2014 [Internet]. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2014.pdf>
2. Gomis S, Jacquez K, Glowacki F. NEPHRONOR-commission du registre-RAPPORT 2014 [Internet]. Disponible sur: http://www.nephronor.fr/files/Commission_Registre/Registre2014_IRCT-NPDC.pdf
3. Registre de dialyse péritonéale de langue française, FRA, Unité d'information pré-dialyse, hôpital de Pontoise, FRA, Christian V, Christine M. Rôle du médecin généraliste dans la préparation du patient à la dialyse et à la transplantation
. Concours Méd Paris. 2009;131(19):771-783.
4. DE SOINS GDP. HAS Maladie Rénale Chronique de l'adulte [Internet]. 2012 [cité 25 sept 2014]. Disponible sur: http://www.spina-bifida.org/IMG/pdf/HAS_guide_parours_de_soins_MRC.pdf
5. Man N., Touam M, Jungers P. L'Hémodialyse de suppléance. Flammarion; (Médecine-Sciences).
6. Sécurité sociale 2015. L'insuffisance rénale chronique terminale:favoriser des prises en charge plus efficaces. 2015 sept.
7. Hufnagel G. La dialyse péritonéale, le second choix des dialysés en France. oct 2013;(15):31-31.
8. Liotier J, Mariat C. Epuration extrarénale. MALOINE. 2012. (GUIDE POCHE).
9. Joly D. Néphrologie. VG; (KB).
10. HAS Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte [Internet]. 2007 juin. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/dialyse_peritoneale_chronique_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
11. Loos-Ayav C, Briançon S, Frimat L, André J-L, Kessler M. Incidence de l'insuffisance rénale chronique en population générale, étude EPIRAN. Néphrologie Thérapeutique. 2009;5(suppl.4):S250-255.
12. Frimat L, Siewe G, Loos-Ayav C, Briançon S, Kessler M, Aubrège A. Insuffisance rénale chronique : connaissances et perception par les médecins généralistes. Néphrologie Thérapeutique. juill 2006;2(3):127-135.
13. Wilson R, Godwin M, Seguin R, Burrows P, Caulfield P, Toffelmire E, et al. End-stage renal disease: factors affecting referral decisions by family physicians in Canada, the United States, and Britain. Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found. juill 2001;38(1):42-48.

14. Hoffmann M, Lemaître V, Noel C. Intérêt d'une prise en charge néphrologique précoce des patients en insuffisance rénale chronique. *Médecine Thérapeutique Cardiol.* 1 juill 2004;2(4):247-51.
15. Hoffmann M, Binaut R, Maisonneuve N, Bacri J-L, Fleury D, Vanhille P, et al. Suivi néphrologique et niveau de prise en charge des patients en insuffisance rénale terminale. *Néphrologie Thérapeutique.* févr 2006;2(1):15-23.
16. OMS | Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. WHO. [cité 3 oct 2016]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
17. Béchade C, Daireaux G, Henri P, Landru I, Batho J-M, Hurault de Ligny B, et al. Qui est le médecin de soins primaires du patient traité par hémodialyse? *Néphrologie Thérapeutique.* 2014;10(2):106-111.
18. Bender FH, Holley JL. Most nephrologists are primary care providers for chronic dialysis patients: results of a national survey. *Am J Kidney Dis.* juill 1996;28(1):67-71.
19. Olmer M. *Vivre avec une maladie des reins.* L.I.E.N. 2013.
20. Le Breton G. *Paroles de dialysé.* L'Harmattan. 2010. (Graveurs de Mémoire).
21. Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.
22. Rault J-F, Le Breton-Lerouillois G. *La démographie médicale en région Nord-Pas de Calais - situation en 2015.*
23. Nephrology Unit, University of Rochester, USA, L HJ. Nephrologists as primary care providers: A review of the issues. *Am J Kidney Dis.* 1998;31(4):574-83.

Annexes

QUESTIONNAIRE POUR LES MEDECINS GENERALISTES

INFLUENCE DE L'INTRODUCTION DE LA DIALYSE SUR LA RELATION MEDECIN-MALADE

I. A PROPOS DE VOUS

1. Vous êtes : une femme un homme
2. Votre âge : ans
3. Lieu d'installation : urbain semi rural rural
4. Année d'installation :
5. Taille de votre patientèle :

II. A PROPOS DE VOS PATIENTS DIALYSES

1. Nombre total de patients dialysés : dont En hémodialyse en centre lourd
 En hémodialyse en UDM/Autodialyse
 En dialyse péritonéale
2. Vous n'avez pas de patients dialysés parce que :
 - la situation ne s'est jamais présentée
 - vous avez perdu de vue vos patients après les avoir adressés à un néphrologue
 - vous avez adressé vos patients vers un confrère
 - vos patients dialysés sont décédés
3. Nature de la néphropathie initiale : *si vous avez plusieurs patients en dialyse, merci de préciser entre parenthèses le nombre de patients concernés pour chaque néphropathie*
 - diabète ()
 - vasculaire ()
 - néphropathie interstitielle ()
 - polykystose ()
 - glomérulonéphrite primitive ()
 - IRA sans récupération ()
 - je ne sais pas ()

III. A PROPOS DE L'EVOLUTION DE LA RELATION AVEC PATIENTS EN DIALYSE

Que pensez-vous des affirmations suivantes? Une seule réponse par item HD : hémodialyse DP : dialyse péritonéale	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
La mise en dialyse a eu une influence sur votre relation avec ces patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous avez constaté une diminution de la fréquence des consultations pour les patients en HD	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous voyez toujours autant les patients en DP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous considérez que le néphrologue est le médecin référent pour ces patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous vous sentez exclu de la prise en charge de ces patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes le médecin de soins primaires pour vos patients en HD	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes le médecin de soins primaires pour vos patients en DP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il vous arrive de prescrire des bilans sanguins à réaliser en HD	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour vos patients dialysés vous assurez :					
- Le renouvellement des ordonnances	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Le suivi de la pathologie initiale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- La prévention, les examens de dépistage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- La mise à jour du calendrier vaccinal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous vous sentez à l'aise avec les adaptations thérapeutiques en cas d'insuffisance rénale terminale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous vous sentez capable de prendre en charge un patient dialysé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous pensez manquer de formation dans ce domaine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vos relations avec votre correspondant néphrologue restent à améliorer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un support de liaison entre médecin généraliste et néphrologue pourrait être bénéfique à la relation avec vos patients dialysés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

QUESTIONNAIRE POUR LES PATIENTS EN DIALYSE

INFLUENCE DE L'INTRODUCTION DE LA DIALYSE SUR LA RELATION AVEC VOTRE MEDECIN GENERALISTE

I. A PROPOS DE VOUS

1. Vous êtes : une femme un homme
2. Votre âge : ans
3. Votre mode de vie : à domicile, autonome à domicile avec des aides
 en maison de retraite / en institution chez un proche

II. A PROPOS DE VOTRE MALADIE RENALE

4. Date de début de dialyse : / (mois/année)
5. Néphropathie en cause : Diabète Vasculaire Interstitielle chronique Polykystose
 Glomérulaire primitive Insuffisance rénale aigue sans récupération Je ne sais pas
6. Type de dialyse : Hémodialyse à l'hôpital Hémodialyse en UDM Dialyse péritonéale

III. A PROPOS DE VOTRE RELATION AVEC VOTRE MEDECIN GENERALISTE

7. Avant l'initiation de la dialyse, vous consultiez votre médecin généraliste (MG) :
 plus d'1 fois / mois tous les mois tous les 3 mois tous les 6 mois tous les ans
8. Depuis la dialyse, vous consultez votre médecin généraliste (MG) :
 plus d'1 fois / mois tous les mois tous les 3 mois tous les 6 mois tous les ans

Que pensez-vous des affirmations suivantes?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Une seule réponse par item - MG = Médecin généraliste					
Vous voyez moins souvent votre MG car vous voyez un néphrologue régulièrement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre MG vous a dit que vous serez désormais suivi en dialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous estimez que votre MG n'est plus assez compétent pour vous soigner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre néphrologue est plus disponible que votre MG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous considérez votre néphrologue comme votre médecin référent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le renouvellement de votre ordonnance est fait par votre MG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans ces situations, vous vous rapprocheriez de votre MG plutôt que de votre néphrologue :					
- En cas d'épisodes infectieux aigus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de problèmes liés à la dialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de difficultés psychologiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de troubles sexuels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de demande de conseils diététiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de questions sur les traitements que vous prenez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de démarches administratives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- En cas de mise en place d'aides à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DÉCLARATION NORMALE

(Article 23 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004)

1 Déclarant

Nom et prénom ou raison sociale : MEPLON Claire	Sigle (facultatif) :
Service :	N° SIRET :
Adresse :	Code APE :
Code postal : - Ville :	Téléphone :
Adresse électronique : meplon@meplon.com	Fax :

2 Service chargé de la mise en œuvre du traitement (lieu d'implantation)

(Veuillez préciser quel est le service ou l'organisme qui effectue, en pratique, le traitement)

Si le traitement est assuré par un tiers (prestataire, sous-traitant) ou un service différent du déclarant, veuillez compléter le tableau ci-dessous :

Nom et prénom ou raison sociale : MEPLON Claire	Sigle (Facultatif) :
Service :	N° SIRET :
Adresse :	Code NAF :
Code postal : - Ville :	Téléphone :
Adresse électronique :	Fax :

3 Finalité du traitement

Quelle est la finalité ou l'objectif de votre traitement (exemple : gestion du recrutement) :

QUESTIONNAIRES PERMETTANT DE CIBLER LE LIEN ENTRE UN MEDECIN (DESTINATAIRE) ET SON PATIENT.

Quelles sont les personnes concernées par le traitement ?

- Salariés Usagers Adhérents Clients (actuels ou potentiels) Visiteurs
 Autres (Veuillez préciser) : Médecins

Si vous utilisez une technologie particulière, merci de préciser laquelle (facultatif) :

- Dispositif sans contact (Ex. : RFID, NFC) Mécanisme d'anonymisation
 Carte à puce Géolocalisation (Ex. : GPS couplé avec GSM/GPRS)
 Vidéo-protection Nanotechnologie
 Autres (préciser) :

4 Données traitées

Catégories de données	Origine (comment avez vous collecté ces données ?)	Durée de conservation (combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique?)	Destinataires (veuillez indiquer les organismes auxquels vous transmettez les données)
État-civil, Identité, Données d'identification.	<input checked="" type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input checked="" type="checkbox"/> Autres, précisez Dès les réponses obtenues, les questionnaires sont détruits	Destinataires : Claire Meplon
Vie personnelle <i>(habitudes de vie, situation familiale, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Vie professionnelle <i>(CV, scolarité, formation professionnelle, distinctions, etc.)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input checked="" type="checkbox"/> Autres, précisez Dès les réponses obtenues, les questionnaires sont supprimés	Destinataires : Claire Méplon
Informations d'ordre économique et financier <i>(revenus, situation financière, situation fiscale, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Données de connexion <i>(adresse IP, logs, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Données de localisation <i>(déplacements, données GPS, GSM, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :

5 Données sensibles

En grisé apparaissent les données « sensibles », dont le traitement est particulièrement encadré par la loi : ces données ne peuvent être enregistrées dans un traitement que si elles sont absolument nécessaires à sa réalisation.

N° de sécurité sociale (NIR)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Infractions, condamnations, mesures de sûreté (réservé aux auxiliaires de justice)	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Opinions philosophiques, politiques, religieuses, syndicales, vie sexuelle, données de santé, origine raciale ou ethnique	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :

6 Échanges de données/interconnexions

- Procédez-vous à des échanges de données ? Non
 Oui, avec d'autres services au sein de l'organisme déclarant
 Oui, avec des organismes extérieurs au déclarant

7 Sécurité/Confidentialité

Veillez cocher les cases correspondant aux mesures de sécurité que vous prenez :

- L'accès physique au traitement est protégé (bâtiment ou local sécurisé)
- Un procédé d'authentification des utilisateurs est mis en œuvre (ex. : mot de passe individuel, carte à puce, certificat, signature...)
- Une journalisation des connexions est effectuée
- Le traitement est réalisé sur un réseau interne dédié (non relié à internet)
- Si des données sont échangées en réseau, le canal de transport ou les données sont chiffrés

8 Transferts de données hors de l'Union européenne

Transmettez-vous tout ou partie des données traitées vers un pays situé hors de l'Union européenne et n'assurant pas un niveau de protection suffisant (cf liste à jour de ces pays sur la carte interactive du site internet de la CNIL www.cnil.fr/vos-responsabilites/le-transfert-de-donnees-a-letranger/)

Oui Non

! Si oui, merci de compléter l'annexe « Transfert de données hors de l'Union européenne »

9 Le droit d'accès des personnes fichées

Le droit d'accès est le droit reconnu à toute personne d'interroger le responsable d'un traitement pour savoir s'il détient des informations sur elle, et le cas échéant d'en obtenir communication. Cf. article 32 de la loi + modèles de mentions dans la notice

Comment informez-vous les personnes concernées par votre traitement de leur droit d'accès ?

- Mentions légales sur formulaire Affichage
 Mentions sur site internet Envoi d'un courrier personnalisé
 Autres mesures, précisez :

Veuillez indiquer les coordonnées du service chargé de répondre aux demandes de droit d'accès :

Nom et prénom ou raison sociale : MEPLON Claire	Sigle (facultatif) :
	N° SIRET :
Service :	Code NAF :
Adresse : [REDACTED]	
Code postal : [REDACTED] Ville : [REDACTED]	Téléphone : [REDACTED]
Adresse électronique : [REDACTED]	Fax :

10 Personne à contacter (facultatif)

Veuillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

Nom et prénom : THOREZ Adrian	
Service :	
Adresse : 13 RUE DES GANTOIS	
Code postal : 59110 Ville : LA MADELEINE	Téléphone : 06 86 43 12 54
Adresse électronique : ADRIAN.THOREZ@HOTMAIL.FR	Fax :

11 Signature du responsable

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

NOM et prénom : MEPLON Claire

Date le : 15-12-2015

Fonction : Chargé de mission

Signature

Adresse électronique : meplon.claire@meplon.com

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 51 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL: 8 rue Vivienne - CS 30223 - 75083 Paris cedex 02.

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer

Avis du comité interne d'éthique de la recherche médicale (CIER) du GHICL

Numéro d'ordre de l'avis : 2016-10-02

Intitulé de la recherche : Place du médecin généraliste dans la prise en charge du patient insuffisant rénal chronique terminal en dialyse.

Investigateur ou responsable du projet : Claire MEPLON

Promoteur : GHICL

Lieu où se déroule la recherche : 4 centres de dialyse en région Nord-Pas de Calais / Médecins généraliste du Nord-Pas de Calais

Documents sur lesquels le comité (protocole, document d'information et/ou de consentement remis aux sujets participants...) : Grille CIER

Date de réunion du comité d'éthique : 18/10/2016

Personnes ayant délibéré :

- ✓ Le président de la CME du GHICL ou son représentant : Pr Charkaluk
- ✓ Le responsable du DRM : Dr Amélie Lansiaux
- ✓ Un expert médical : Dr Baumelou
- ✓ Un psychologue du GHICL : Mme Luizet
- ✓ Un Juriste : Géraldine Bolet

Avis du comité d'éthique du GHICL

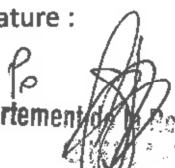
- ✓ **Avis favorable sans restriction**
- Avis favorable avec demande de modifications (avis temporaire) :** voir fiche « demande de modifications du CIER » jointe à cet avis
- Avis défavorable**
 - motivations :
 - recommandations :

Le représentant du président de la CME

Nom : Pr CHARKALUK Marie-Laure

Date : 2012/2016

Signature :

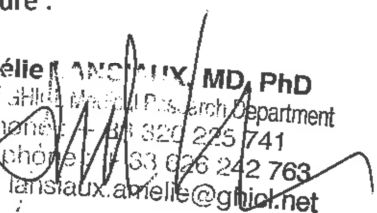

Département de la Recherche Médicale
Rue du ... Cedex
Tél. : 03 20 22 57 67

Le Responsable du DRM

Nom : Dr LANSIAUX Amélie

Date : 2012/2016

Signature :


Amélie LANSIAUX, MD, PhD
Head of GHICL Medical Research Department
Phone : +33 320 225 741
Cell phone : +33 626 242 763
Mail : lansiaux.amelie@ghicl.net

AUTEUR : MEPLON – DUQUENNE Claire

Date de Soutenance : Jeudi 30 mars 2017

Titre de la Thèse : Place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en dialyse

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine

DES et spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : insuffisance rénale chronique, dialyse, relation médecin-malade, médecine générale

Contexte : L'introduction de la dialyse est un réel bouleversement dans la vie du patient mais aussi pour la relation qu'il entretenait avec son médecin généraliste. La dialyse le contraint à 3 séances hebdomadaires et à des entretiens fréquents avec le néphrologue. Ce rapprochement confère au néphrologue une place privilégiée dans la gestion des soins primaires. Qu'en est-il à ce stade, de la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients dialysés ?

Méthode : Une double enquête interroge par auto-questionnaires, d'une part les patients dialysés de 4 centres de la région, et d'autre part des médecins généralistes tirés au sort.

Résultats : 149 médecins généralistes et 455 patients dialysés ont été inclus dans l'étude. 2/3 des médecins reconnaissaient que la dialyse avait une influence sur la relation médecin-malade, avec une diminution de la fréquence des consultations, surtout pour les patients hémodialysés. Pour autant, les médecins généralistes restaient investis dans la gestion des soins primaires.

Les patients dialysés confirmaient la raréfaction des consultations, surtout en UDM, mais conservaient dans 2/3 des cas une consultation de rythme trimestriel. Le rôle du médecin généraliste était notamment recentré sur sa fonction psychosociale.

Conclusion : La gestion des soins primaires est partagée entre médecin généraliste et néphrologue dans l'intérêt premier du patient. Le médecin généraliste reste l'interlocuteur privilégié sur le plan psychosocial. Un support de liaison entre néphrologue et généraliste pourrait être bénéfique à la prise en charge globale du patient dialysé.

Composition du Jury :

Président : Pr Christian NOEL

Assesseurs : Pr François GLOWACKI, Dr Anita TILLY, Dr Réginald BALCEREK

Directeur de thèse : Dr Raymond AZAR