



**HAL**  
open science

## Evaluation du programme de coordination de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique après 4 ans de mise en place : programme PREVENIR

Mélanie Béguinet

### ► To cite this version:

Mélanie Béguinet. Evaluation du programme de coordination de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique après 4 ans de mise en place : programme PREVENIR. Santé publique et épidémiologie. 2015. hal-01833996

**HAL Id: hal-01833996**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01833996v1>**

Submitted on 10 Jul 2018

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

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



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2014-2015

**Evaluation du programme de coordination de  
la prise en charge de l'insuffisance rénale  
chronique après 4 ans de mise en place :  
programme PREVENIR**

Soutenu en juin 2015

Mademoiselle Mélanie BEGUINET

Maître de stage :

Docteur Carole AYAV

Guidant universitaire :

Docteur Elisabeth MONNET

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu le Professeur KESSLER, pour m'avoir accueillie au sein du réseau NEPHROLOR.

Je remercie également vivement le Docteur AYAV, mon maître de stage, pour la confiance accordée, son accompagnement et ses conseils tout au long de ce stage.

Mes pensées vont également vers Frédérique, Catherine et Aurélie, qui ont su être accueillantes, attentives, disponibles, et d'un grand soutien.

Je tiens également à remercier ma guidante universitaire, le Docteur Elisabeth MONNET, pour son accompagnement et sa disponibilité.

Enfin, je remercie les patients et les professionnels de santé ayant participé à l'évaluation du programme PREVENIR : leur accord et leur disponibilité étaient essentiels à la réalisation de l'enquête.

Et bien sûr, je n'oublie pas mes piliers d'IPS et de SPRE lors de ce master : Lorraine, Donovan, Carmela, Marine et Sandrine.

## Tables des matières

|  |           |
|--|-----------|
| <b>REMERCIEMENTS .....</b>   | <b>2</b>  |
| <b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>INTRODUCTION.....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>CONTEXTE .....</b>  | <b>8</b>  |
| 1.1 <i>L'Insuffisance Rénale Chronique .....</i>                                       | 8         |
| 1.1.1    Contexte et problématique de l'Insuffisance Rénale Chronique .....            | 8         |
| 1.1.2    Présentation du réseau NEPHROLOR.....   | 9         |
| 1.2 <i>Présentation du programme évalué : PREVENIR .....</i>                           | 10        |
| 1.2.1    Présentation et objectif.....   | 10        |
| 1.2.2    Activités mises en place par le programme PREVENIR .....                      | 12        |
| 1.3 <i>Contexte de l'évaluation du programme PREVENIR .....</i>                        | 14        |
| 1.3.1    Problématique et objectifs de stage .....                                     | 14        |
| <b>2.    METHODES .....</b>  | <b>15</b> |
| 2.1 <i>Conduite et animation de l'évaluation .....</i>                                 | 15        |
| 2.1.1    Equipe projet.....  | 15        |
| 2.2 <i>Schéma général.....</i>   | 15        |
| 2.2.1    Nature et finalité de l'évaluation .....                                      | 15        |
| 2.2.2    Deux approches complémentaires : quantitative et qualitative.....             | 16        |
| 2.3 <i>Approche quantitative.....</i>  | 16        |
| 2.3.1    Population et échantillonnage.....  | 16        |
| 2.3.2    Recueil des données .....   | 16        |
| 2.3.3    Analyse et traitement des données .....                                       | 17        |
| 2.4 <i>Approche qualitative .....</i>  | 17        |
| 2.4.1    Population et échantillonnage.....  | 17        |
| 2.4.2    Recueil des données .....   | 17        |
| 2.4.3    Analyse thématique et traitement des données .....                            | 18        |
| <b>3.    RESULTATS.....</b>  | <b>19</b> |
| 3.1 <i>Conduite et animation de l'évaluation .....</i>                                 | 19        |
| 3.2 <i>Parcours des patients dans le programme PREVENIR.....</i>                       | 19        |
| 3.2.1    Inclusion des patients et des professionnels de santé dans le programme ..... | 19        |
| 3.2.2    Caractéristiques des patients à l'inclusion .....                             | 21        |
| 3.2.3    Modalités de suivi du patient .....   | 23        |
| 3.2.4    Evolution des patients suite à l'inclusion .....                              | 26        |
| 3.3 <i>Enquête qualitative sur un échantillon de la population .....</i>               | 27        |
| 3.3.1    Entretiens avec les patients.....   | 28        |
| 3.3.2    Entretiens avec les professionnels de santé.....                              | 30        |
| <b>4.    DISCUSSION .....</b>  | <b>33</b> |
| 4.1 <i>Adéquation des objectifs et des méthodes .....</i>                              | 33        |

|       |  |           |
|-------|--|-----------|
| 4.1.1 | Conduite et animation de l'évaluation.....                           | 33        |
| 4.1.2 | Population et échantillonnage.....                                   | 33        |
| 4.1.3 | Recueil et analyse des données.....                                  | 33        |
| 4.2   | <i>Résultats obtenus : comparaison avec les travaux publiés.....</i> | 34        |
| 4.3   | <i>Réponses apportées à la problématique .....</i>                   | 35        |
| 4.4   | <i>Evolutions et perspectives.....</i>                               | 39        |
|       | <b>CONCLUSION.....</b>   | <b>41</b> |
|       | <b>INDEX DES TABLEAUX.....</b>                                       | <b>42</b> |
|       | <b>INDEX DES FIGURES.....</b>  | <b>42</b> |
|       | <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>   | <b>43</b> |
|       | <b>ANNEXES.....</b>  | <b>46</b> |

## LISTE DES ABREVIATIONS

**AIRG** : Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques

**ALD** : Affection de Longue Durée

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

**ARH** : Agence Régionale de l'Hospitalisation

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

**CUGN** : Communauté Urbaine du Grand Nancy

**DFG** : Débit de Filtration Glomérulaire

**E'DIRE** : Education Thérapeutique du patient Insuffisant Rénal chronique

**EPIRAN** (étude): Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale dans l'Agglomération Nancéienne

**EPIREL** (étude) : Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale chronique terminale en Lorraine

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**FIQCS** : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

**FIR** : Fonds d'Intervention Régional

**FMC** : Formation Médicale Continue

**FNAIR** : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

**GLAM** : Groupe Lorrain d'Audit Médical

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HCSP** : Haut Conseil de la Santé Publique

**HPST** (loi) : Hôpital, patients, santé, territoires

**IRC** : Insuffisance Rénale Chronique

**IRCT** : Insuffisance Rénale Chronique Terminale

**LORFORMEC** : Lorraine Formation Médicale Continue

**MDRD**: Modification of Diet in Renal Disease

**MRC** : Maladie Rénale Chronique

**PHRC** : Programme Hospitalier de Recherche Clinique

**PREVENIR** (programme): Prise en Charge en Ville de l'Insuffisance Rénale

**PPS** : Plan Personnalisé de Soins

**RCN** : Réunion de Concertation Néphrologique

**REIN** (registre): Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

**R2TGN** : Réseau Territorial de Santé du Très Grand Nancy

**SAS** (logiciel) : Statistical Analysis System

**SROS** : Schéma Régional d'Organisation des Soins

**URCAM** : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie

**URML** : Union Régionale des Médecins Libéraux



## INTRODUCTION

En France, depuis 2001, la reconnaissance de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) n'est plus à démontrer : elle a été reconnue comme priorité de Santé Publique en 2003 par le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) en raison de sa fréquence, de sa gravité et du coût élevé de sa prise en charge globale. Elle apparaît également dans deux des cents objectifs de la loi de Santé Publique d'août 2004. L'objectif 80 : « Stabiliser l'incidence de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) au niveau actuel d'ici 2008 » et 81 « Réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des malades, en particulier sous dialyse ». **(1)**

Cependant les données sur l'IRC non terminale sont imprécises et peu nombreuses, avec peu de connaissances sur l'incidence et la prévalence de l'IRC en population générale.

En Lorraine, une étude épidémiologique prospective a été mise en place au sein de la Communauté Urbaine du Grand Nancy (CUGN) : l'étude EPIRAN (Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale dans l'Agglomération Nancéienne). Celle-ci a permis de mettre en évidence une incidence de l'IRC dix fois plus élevée que celle de l'IRCT en France. Un nombre important de patients sont diagnostiqués à un stade avancé alors qu'ils pourraient être identifiés plus précocement et bénéficier d'une prise en charge anticipée, pluridisciplinaire et adaptée, permettant de ralentir l'évolution de la Maladie Rénale Chronique (MRC).

Les résultats de cette étude associés à la publication de recommandation par les hautes instances de santé, ont permis au réseau NEPHROLOR d'étendre ses actions en amont de l'IRCT par le programme PREVENIR.

Le programme PREVENIR est un outil novateur orienté vers la médecine de ville : son objectif est d'améliorer la prise en charge du patient en IRC non terminale (stade 3 et 4 de la maladie) par la mise en place d'une meilleure coordination des soins et de l'intervention des professionnels de santé. Ce programme place le patient et le médecin généraliste au cœur de la prise en charge de l'IRC.

Il s'oriente également vers la détection de patients en IRC par un système de détection automatisé et anonymisé au niveau des laboratoires de biologie médicale.

Après quatre années de fonctionnement du programme PREVENIR, le réseau NEPHROLOR a désiré procéder à son évaluation afin de répondre à cette problématique : « Comment un programme de coordination de proximité peut-il améliorer la prise en charge du patient en IRC modérée? ».

La mission de ce stage s'inscrit dans cette demande du réseau NEPHROLOR : procéder à l'évaluation du programme PREVENIR et identifier des axes d'amélioration.

## CONTEXTE

### 1.1 *L'Insuffisance Rénale Chronique*

#### 1.1.1 Contexte et problématique de l'Insuffisance Rénale Chronique

L'insuffisance rénale est définie comme l'altération de la fonction excrétrice des reins, appelée usuellement fonction rénale. Asymptomatique en début de maladie, l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) est souvent évolutive et s'aggrave progressivement. En 2002, dans les recommandations établies par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), l'IRC était définie par une diminution permanente du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG inférieur à 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup>), avec augmentation de la créatininémie et de l'urée sanguine (urémie), par diminution de la clairance de la créatinine. L'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) constitue le stade ultime **(2)** et a été reconnue comme priorité de Santé Publique en France en 2001 par Bernard Kouchner et en 2003 par le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) en raison de sa fréquence, de sa gravité et du coût élevé de sa prise en charge globale. En effet en 2001, le nombre de personnes recevant un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale était estimé à 50 000 personnes **(3)** (passant à 68 000 personnes en 2010 **(2)** et à 76 187 personnes en 2013 **(4)**).

En 2007, le coût global des traitements de suppléance en France était estimé à quatre milliards d'euros dont 77% pour l'hémodialyse. Le coût moyen annuel par patient était de 64 000 € pour la dialyse péritonéale, 89 000 € pour l'hémodialyse, 86 000 € l'année de la greffe rénale, puis 20 000 € les années suivantes **(5)**. L'IRCT apparaît également dans deux des cents objectifs de la loi de Santé Publique d'août 2004. L'objectif 80 : « Stabiliser l'incidence de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) au niveau actuel d'ici 2008 » et 81 « Réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des malades, en particulier sous dialyse ». **(1)**

A partir de 2001, le registre REIN **(6)** (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie) de l'IRCT traitée par dialyse a été mis en place afin de recenser les patients sur le territoire français, d'enrichir les connaissances actuelles et d'adapter la prise en charge. La région Lorraine a fait partie des quatre régions pilotes pour la mise en place du registre en raison de son expérience dans le domaine de l'épidémiologie néphrologique et de l'existence d'un recueil similaire entre 1997 et 1999 (étude EPIREL : ÉPidémiologie de l'Insuffisance RÉnale chronique terminale en Lorraine **(7)**).

En Lorraine, la réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des patients atteints d'IRC a débuté en juin 1998. Elle mènera en 2002, grâce à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) qui a constitué un Comité de suivi du SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins), à la création d'un réseau de prise en charge de l'IRCT : NEPHROLOR. Celui-ci a reçu l'adhésion des 13 structures néphrologiques de Lorraine.

Malgré de nombreuses données disponibles sur l'IRCT traitée par dialyse ou greffe, les données de l'IRC non terminale sont imprécises et peu nombreuses, avec peu de connaissances sur l'incidence et la prévalence de l'IRC en population générale.

Grâce à un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) de 2001, l'étude épidémiologique prospective EPIRAN (Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale dans l'Agglomération Nancéienne) a été mise en place sur le territoire du Grand Nancy afin d'estimer l'incidence de l'IRC en population générale et de décrire les caractéristiques et la prise en charge des patients.

Au 30 juin 2006, plus de 4000 patients résidents de la Communauté Urbaine du Grand Nancy (CUGN) ont été identifiés comme insuffisants rénaux chroniques ou aigus. En 2 ans et demi plus de 600 patients ont eu une IRC découverte (période 01/01/2004 – 30/06/2006). L'incidence annuelle de l'IRC en population générale est estimée à 1 ‰ habitants. L'incidence de l'IRC est très faible voire nulle avant 45 ans et augmente de façon exponentielle avec l'âge : au moment du diagnostic, les patients sont âgés en moyenne de 76 ans ( $\pm 12$ ans) et environ 2/3 sont des hommes (64,7%). Ce sont des patients poly pathologiques : plus d'un tiers sont diabétiques, 17% sont atteints d'une pathologie cancéreuse et avec une forte prédominance des pathologies cardiovasculaires (plus de 70% ont une hypertension artérielle, 32% une cardiopathie ischémique et 24% une insuffisance cardiaque). Un tiers des patients sont porteurs de quatre comorbidités et plus, et plus de 50% ont deux ou trois comorbidités. **(8)**

La protéinurie a été recherchée pour moins de 10% des patients inclus (n=50) alors que l'existence d'une protéinurie est un facteur prédictif d'évolution de l'IRC. Elle est également facteur prédictif d'évolution vers le stade terminal et l'arrivée en suppléance rénale, et a un impact sur la survenue d'événements cardiovasculaire. La protéinurie est donc un marqueur de gravité important de l'IRC.

Sa réduction permet de ralentir l'évolution de l'IRC et réduit la survenue d'événements cardiovasculaires **(18)**.

Plus de 30% des patients sont diagnostiqués à un stade sévère de l'IRC (stade 3 selon la classification ANAES **(9)** en 2002, actuellement stade 4 selon la Haute Autorité de Santé (HAS) **(10)**).

Cette étude a permis de mettre en lumière une incidence de l'IRC dix fois plus élevée que celle de l'IRCT en France. Un nombre important de patients sont diagnostiqués à un stade avancé alors qu'ils pourraient être identifiés plus précocement et bénéficier d'une prise en charge anticipée, pluridisciplinaire et adaptée, permettant de ralentir l'évolution de la Maladie Rénale Chronique (MRC). Les résultats de cette étude ont permis à NEPHROLOR d'étendre ses actions en amont de l'IRCT.

### 1.1.2 Présentation du réseau NEPHROLOR

A son origine en 2002, NEPHROLOR était un réseau inter hospitalier mettant en relation les structures de néphrologie de Lorraine et des professionnels de santé contribuant au traitement et au suivi des patients atteints d'IRC.

En cinq ans le réseau NEPHROLOR a permis de structurer un système régional de recueil des données sur l'IRCT (registre REIN), de faciliter l'enseignement et la formation continue (médicaux et paramédicaux) et de favoriser la recherche clinique (participation à plusieurs études épidémiologiques : étude de satisfaction des patients en dialyse et des médecins généralistes, participation au PHRC Avenir (Avantage des mesures de Néphroprotection chez l'Insuffisant Rénal chronique **(11)** ). Grâce à son implication dans le SROS IRC, le réseau tente de faciliter l'accès aux soins, d'optimiser la prise en charge et le suivi des patients lorrains en IRC en leur offrant toutes les modalités de traitement disponibles ainsi qu'une qualité de soins conformes aux référentiels.

Au vu des résultats issus de l'étude EPIRAN et des actions développées par NEPHROLOR, il était indispensable de prendre en compte et d'optimiser la prise en charge des patients en IRC dès le diagnostic et ceci bien avant la phase terminale. NEPHROLOR apparaissait comme étant la structure la plus appropriée pour mettre en place ce projet et a alors couvert l'ensemble des stades de la maladie rénale en s'étendant vers la médecine de ville afin d'améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux, dès le diagnostic de la maladie jusqu'aux cas les plus sévères.

C'est pourquoi en 2008, le réseau NEPHROLOR a présenté un dossier promoteur auprès de l'URCAM (Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie) afin de bénéficier d'un soutien du FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) pour financer le projet d'ouverture du réseau vers la médecine de ville. Ce projet comprend la création d'un programme de coordination de la prise en charge du patient en IRC non terminale (PREVENIR) et un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Grâce au financement FIQCS accordé par l'URCAM, le réseau NEPHROLOR a mis en œuvre en 2010 les programmes PREVENIR (Prise en Charge en Ville de l'Insuffisance Rénale) **(12)** et E'dire (EDucation Thérapeutique du patient Insuffisant RENal chronique). **(13)**

Depuis 2010, l'attribution de la dotation FIQCS (remplacée en 2013 par le FIR : Fonds d'Intervention Régional) est régie par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) sous réserve de la présentation d'un budget prévisionnel du réseau par le promoteur. **(14)**

En parallèle, et dans l'objectif d'amélioration de la qualité de vie et de la satisfaction des patients, deux autres programmes d'ETP ont été développés : Althysse **(15)** à destination du patient en IRC avancée (stade préterminal) et dialysé ; et Edugreffe **(16)** à destination du patient transplanté rénal. Ainsi NEPHROLOR est un réseau régional de santé avec des actions régionales mettant en relation les structures néphrologiques de Lorraine, mais également des actions territoriales avec la coordination de la prise en charge de l'IRC modérée centrée sur le patient et le médecin généraliste et des programmes d'ETP. **(17)**

## **1.2 Présentation du programme évalué : PREVENIR**

### 1.2.1 Présentation et objectif

Les résultats de l'étude EPIRAN ont suggéré qu'une prise en charge coordonnée et centrée sur le médecin généraliste, pourrait permettre de ralentir la progression de la MRC et de prévenir ses complications. Le réseau NEPHROLOR s'est appuyé sur ces résultats, pour mettre en œuvre le programme PREVENIR.

Déployé dans l'agglomération nancéienne, le programme PREVENIR propose au médecin généraliste des stratégies de prise en charge individualisées conformes aux recommandations de la HAS **(18)**. Il a pour objectif d'améliorer la prise en charge du patient en IRC non terminale (stade 3 et 4 de la maladie) par la mise en place d'une meilleure coordination des soins et de l'intervention des professionnels de santé. L'identification d'un patient éligible au programme PREVENIR (deux mesures du DFG < 60 ml/min/1.73m<sup>2</sup> avec plus de 3 mois d'intervalle) se fait par l'intermédiaire des laboratoires de biologie médicale de l'agglomération nancéienne partenaires du réseau NEPHROLOR. La déclaration d'un nouveau patient peut être également réalisée par un médecin traitant, un néphrologue ou un patient lui-même.

Les critères de sélection retenus pour l'inclusion du patient dans le programme sont :

- La zone géographique : le patient doit résider dans un rayon de 9 kilomètres autour de Nancy [Liste des communes présentée en annexe 1].
- L'âge : le patient doit être âgé de moins de 80 ans.
- Le patient ne doit pas être en institution.
- Deux mesures du DFG < 60 ml/min/1.73m<sup>2</sup> avec plus de 3 mois d'intervalle. (estimé selon la formule simplifiée du MDRD (Modification of Diet in Renal Disease) **(19)**)

Les critères d'exclusion sont le fait d'avoir été greffé ou dialysé.

Afin de permettre l'inclusion du patient dans le programme, ces trois critères de sélection doivent être réunis. Le patient et son médecin généraliste doivent également signer la charte d'adhésion du réseau. [Présentation de la charte des professionnels de santé en annexe 2]. Le programme d'ETP E'dire est également proposé aux patients lors de leur inclusion dans le programme PREVENIR, l'éducation thérapeutique faisant partie intégrante du parcours de soins proposé au patient. Le logigramme (Fig.1) présente les étapes du parcours d'un patient en IRC dans le programme PREVENIR : de la détection ou la déclaration du patient, à son inclusion puis à son suivi. Il respecte les recommandations de la HAS, et s'appuie notamment sur le Parcours de Soins de la Maladie Rénale. (20)

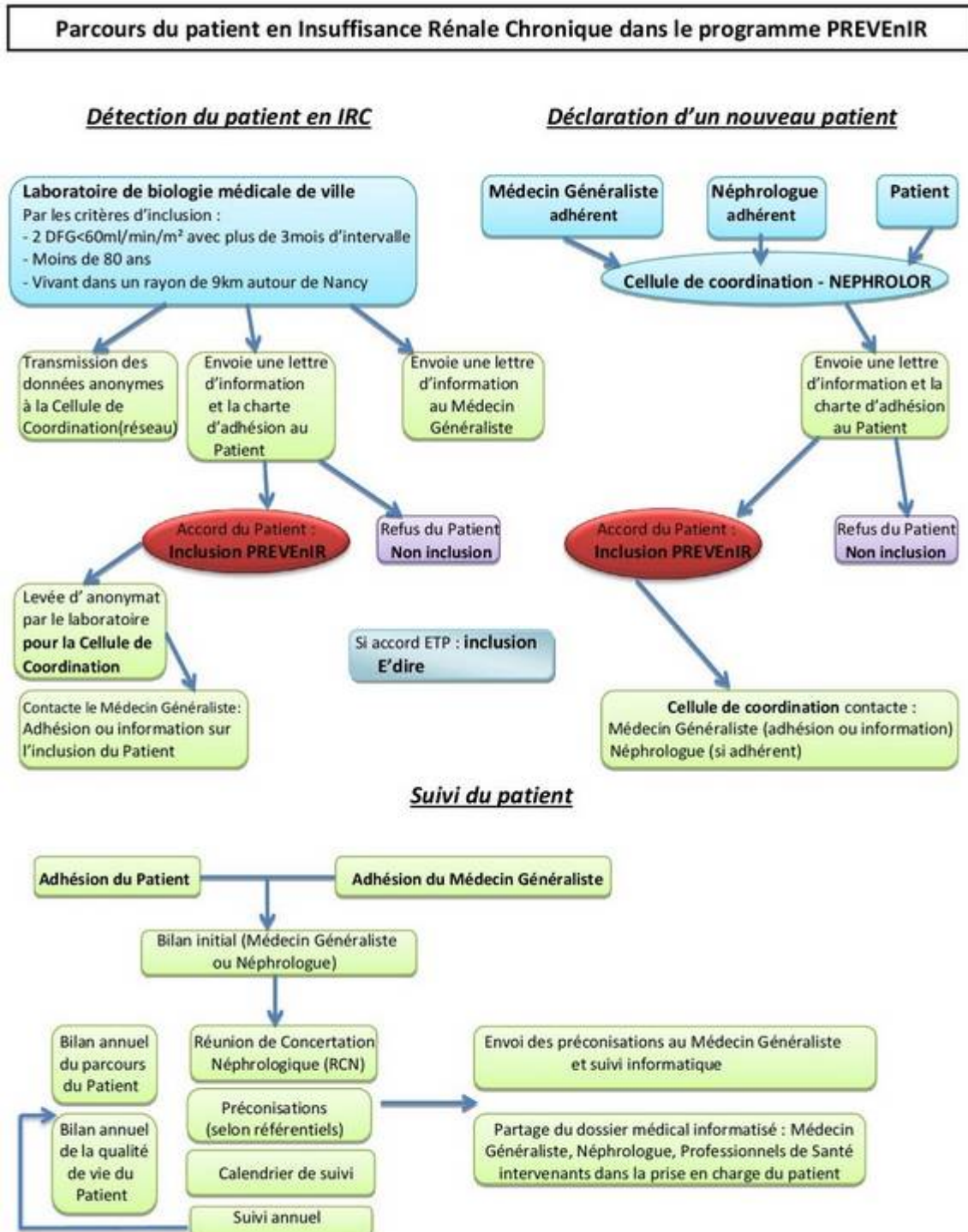


Figure n°1 : Logigramme du parcours du patient en IRC dans le programme PREVENIR

Après inclusion du patient, le médecin traitant réalise un bilan initial conforme aux recommandations (bilan clinique, biologique et radiologique) qui sera présenté avec le dossier-patient au comité NEPHROLOR, composé de plusieurs néphrologues (deux minimums) lors de réunions de concertation néphrologique (RCN). Ces RCN se déroulent de manière régulière (en moyenne tous les deux mois), en présence de néphrologues du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) et exerçant en ville selon leurs disponibilités. Les néphrologues peuvent émettre des préconisations pour accompagner le médecin traitant dans la prise en charge de son patient insuffisant rénal. C'est le réseau qui transmet les préconisations au médecin traitant. En parallèle des bilans annuels sont réalisés afin d'actualiser le Plan Personnalisé de Soins (PPS) du patient, et leurs synthèses sont envoyés au médecin traitant. Les patients sont contactés par l'infirmière coordinatrice du réseau une fois par an lors du bilan annuel pour faire la synthèse de l'année passée et des événements intercurrents potentiels. Ils reçoivent également chaque année un questionnaire de qualité de vie (profil de santé de Duke). [Présentation en annexe 3]

### 1.2.2 Activités mises en place par le programme PREVENIR

Pour respecter le parcours de soins proposé, NEPHROLOR a mis en place plusieurs activités :

#### Mise en place d'un comité de pilotage

La mise en place de ce projet a permis de créer un comité de pilotage, chargé de veiller au bon fonctionnement du projet. Le comité de pilotage est composé : de néphrologues, de médecins de ville, de laboratoires, de l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux), d'organismes de Formation Médicale Continue (FMC), d'épidémiologistes, de paramédicaux libéraux, de patients et des membres de NEPHROLOR. Quatre réunions annuelles ont été réalisées entre 2009 et 2012. Aucune n'a été réalisée en 2013 et 2014.

#### Elaboration de référentiels et d'outils de communication

Deux cellules de coordination ont été constituées : l'une spécifique au programme PREVENIR et l'autre spécifique au programme E'dire.

Ils ont élaboré des procédures organisationnelles permettant la prise en charge globale du patient en se basant sur les recommandations en vigueur. Ainsi des référentiels ont été mis en forme à partir des référentiels existants afin d'harmoniser la prise en charge globale : bilan initial, recours au néphrologue, rythme de suivi et interventions selon le stade, bilan de suivi.

Afin d'informer et former les acteurs de santé et la population des outils ont été élaborés par le réseau : deux plaquettes de présentation des programmes PREVENIR et E'dire [Disponible en annexe 4], Newsletter (lettre d'information): « NephroNews » [Disponible en annexe 5] et le site internet.

#### Partenariat avec les laboratoires de biologie médicale de l'agglomération nancéienne

En 2009, le réseau a rencontré les laboratoires de ville afin de les informer du projet de détection automatisée et anonymisée des patients en IRC. Ce système innovant de détection automatisée des patients ayant deux DFG  $<60$  ml/min/1,73 m<sup>2</sup> à plus de trois mois d'intervalle a été développé et mis en place à partir de 2011. Afin de garantir le respect déontologique et réglementaire, un circuit

particulier a été mis en place : tout patient répondant aux critères d'inclusion est détecté de façon automatisée et anonymisée au sein des laboratoires. Les laboratoires déclarent l'ensemble des dosages de créatinine réalisés sur le dossier médical partagé avec pour chaque patient un numéro d'identifiant, permettant ainsi au réseau de créer un dossier anonymisé avant la réponse du patient et la levée d'anonymat.

En parallèle, le laboratoire envoie une lettre d'information, ainsi qu'une charte d'adhésion au patient. Il envoie également une information au médecin traitant. Si le patient souhaite adhérer, il retourne au réseau l'acte d'adhésion dûment rempli et signé. Par la suite le réseau informe le laboratoire de l'adhésion du patient et le laboratoire peut ainsi lever l'anonymat.

En 2008 une demande auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été réalisée afin de pouvoir utiliser les données informatiques, avec une autorisation le 4 octobre 2010 pour le réseau NEPHROLOR. (Autorisation n°1356686)

### Mise en place du système d'information

Depuis 2008, le réseau NEPHROLOR travaille en partenariat avec la société de télémédecine Diatelic dans l'élaboration d'un dossier partagé et informatisé. Cette société est chargée du développement, de la mise en place et de la maintenance des applications du dossier informatisé. Le dossier partagé et informatisé comprend quatre applications : le dossier médical PREVENIR, la gestion du programme PREVENIR, la gestion du programme E'dire et la gestion des RCN. Ce dossier a été testé en avril 2010 par les médecins appartenant au comité de pilotage du réseau (COFIL) et, est géré par la cellule de coordination du réseau. Les professionnels de santé (médecins généralistes, néphrologues, spécialistes) peuvent librement consulter et compléter les dossiers de leurs patients adhérents au réseau sur l'application du dossier médical PREVENIR. Les professionnels paramédicaux prenant en charge les patients peuvent également consulter le dossier mais ne peuvent pas le modifier.

### Diffusion et formation auprès des professionnels de santé

Le programme a été diffusé à l'ensemble des médecins traitants et des néphrologues de l'agglomération nancéenne par une lettre d'information accompagnée de la charte d'adhésion au réseau en mars 2010 et par une information entre avril et mai 2010 aux néphrologues du CHU.

Un partenariat s'est mis en place entre NEPHROLOR, le GLAM (Groupe Lorraine d'Audit Médical) et LORFORMEC (Lorraine Formation Médicale Continue) afin de diffuser deux audits auprès de l'ensemble des médecins généralistes lorrains et réaliser des FMC sur les thèmes des audits : « dépistage » et « prise en charge ».

Treize réunions de FMC ont été organisées, rassemblant 228 médecins généralistes lorrains de 2007 à 2009 (Meurthe et Moselle (n=4), en Moselle (n=5) en Meuse (n=3) et dans les Vosges (n=1)). En parallèle, deux audits ont été proposés et diffusés par voie postale auprès de chaque médecin (2533 lettres envoyées). [Résultats disponibles en annexe 6]

NEPHROLOR a organisé des réunions de 2009 à 2010 afin de présenter les programmes PREVENIR et E'dire. Le diagnostic et la prise en charge de l'IRC sont également représentés lors de la Semaine Médicale de Lorraine, événement annuel de FMC organisé par LORFORMEC et la faculté de médecine de Nancy.

### **1.3 Contexte de l'évaluation du programme PREVENIR**

#### 1.3.1 Problématique et objectifs de stage

Quatre années après la mise en place du programme PREVENIR, le réseau NEPHROLOR a désiré procéder à son évaluation. Celle-ci s'est orientée autour d'un questionnaire principal : « Comment un programme de coordination de proximité peut-il améliorer la prise en charge du patient en IRC modérée? »

Le stage de Master 2 Santé Publique et Environnement au sein du réseau NEPHROLOR était d'une durée de cinq mois : du 5 janvier au 5 juin 2015. La conduite de l'évaluation s'est orientée autour de trois missions spécifiques : la rédaction du protocole d'évaluation ; le recueil et l'analyse des données pertinentes et la rédaction du rapport d'évaluation.

L'objectif général du travail était d'« Evaluer l'atteinte des objectifs initiaux du programme de coordination de la prise en charge de l'IRC modérée PREVENIR après quatre années de mise en place».

Cet objectif général se décline en plusieurs objectifs spécifiques :

- Décrire le fonctionnement des activités mises en place dans le programme PREVENIR.
- Décrire la satisfaction et la participation des adhérents au programme PREVENIR.
- Identifier des pistes d'amélioration du programme PREVENIR.



## 2. METHODES

### 2.1 Conduite et animation de l'évaluation

#### 2.1.1 Equipe projet

La conduite de l'évaluation du programme PREVENIR a été réalisée par la stagiaire en Master 2 Santé Publique et Environnement sous la responsabilité de la présidente du réseau, du médecin coordonnateur et en lien avec l'infirmière coordinatrice du programme PREVENIR ainsi que la chargée de projets. Elle a également nécessité la collaboration avec un informaticien de la société de télémédecine Diatelic partenaire du réseau afin d'exporter les données pertinentes du dossier médical partagé.

L'équipe projet s'est réunie régulièrement afin de déterminer de manière pluridisciplinaire l'orientation de l'évaluation.

Le calendrier prévisionnel des actions à réaliser pendant la période de stage pour l'évaluation du programme PREVENIR a été élaboré par la stagiaire de Master 2 puis validé par l'équipe projet :

|  | 01/2015 | 02/2015 | 03/2015 | 04/2015 | 05/2015 | 06/2015 |
|--|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| <b>Appropriation du terrain de stage</b>   | ■       |         |         |         |         |         |
| <b>Réalisation du protocole d'évaluation</b>   | ■       | ■       |         |         |         |         |
| <b>Recueil des données quantitatives</b>   |         | ■       | ■       | ■       |         |         |
| <b>Recueil des données qualitatives</b> : entretiens (création, essai, validation des guides d'entretiens, mener les entretiens) |         | ■       | ■       | ■       |         |         |
| <b>Analyse des données quantitatives</b> : traitement des données  |         |         |         | ■       | ■       |         |
| <b>Analyse des données qualitatives</b> : analyse de contenu   |         |         |         | ■       | ■       |         |
| <b>Rédaction du rapport d'évaluation</b>   |         |         |         |         | ■       | ■       |

Figure n°2 : Calendrier prévisionnel de l'évaluation du programme PREVENIR sur la période de stage

### 2.2 Schéma général

#### 2.2.1 Nature et finalité de l'évaluation

L'évaluation du programme PREVENIR visait à indiquer si les objectifs fixés ont été atteints, c'est-à-dire de comparer les résultats obtenus aux résultats attendus (ou aux référentiels) : il s'agissait donc d'une **évaluation normative**.

Cette évaluation s'est différenciée d'une évaluation de recherche par l'absence d'un groupe témoin. Ainsi les résultats obtenus n'ont pas permis de conclure à un lien de causalité entre les résultats obtenus et l'intervention.

L'évaluation était à **finalité formative** car elle a été réalisée afin de fournir des informations pour améliorer le programme. (21)

Cette évaluation devait répondre à plusieurs questions : Les objectifs attendus ont-ils été atteints ? (*résultats*) Les activités prévues ont-elles été réalisées ? (*processus*) Quelle était la participation et la satisfaction des professionnels de santé et des patients au programme ? (*participation/satisfaction*)

### 2.2.2 Deux approches complémentaires : quantitative et qualitative

D'une part, nous avons cherché à comparer des données de santé mesurables avant et pendant l'intervention, une approche quantitative a donc été utilisée.

D'autre part, nous avons également cherché à décrire la satisfaction et le point de vue d'un échantillon des participants au programme PREVENIR, c'est pourquoi l'évaluation utilise également une approche qualitative.

La méthode de l'entretien a été privilégiée au questionnaire car elle permettait de considérer le point de vue des patients (représentations, connaissances et satisfaction du programme) et des professionnels de santé (perception, besoins et attentes, implication dans le programme).

L'association de ces deux approches a permis de réaliser une analyse de processus (incluant la participation et la satisfaction) et des effets (incluant la satisfaction) du programme PREVENIR.

La population a été recrutée à partir de la base de données du dossier médical partagé PREVENIR. Chaque unité statistique est listée individuellement sur ce dossier informatisé.

La population cible était l'ensemble des adhérents actuels au programme PREVENIR. La population source a été adaptée à chacune des méthodes de recueil de données.

## 2.3 Approche quantitative

### 2.3.1 Population et échantillonnage

Dans l'approche quantitative, la population source était composée de :

- Tous les patients atteints d'une insuffisance rénale chronique modérée et adhérents ou ayant été adhérents au programme PREVENIR entre 2010 et 2014
- Tous les professionnels de santé : (les médecins généralistes, les néphrologues exerçant au CHU et en médecine de ville, les laboratoires de biologie médicale de l'agglomération nancéienne) adhérents ou ayant été adhérents au programme PREVENIR entre 2010 et 2014

Il s'agissait d'étudier la totalité de la population, c'est-à-dire l'ensemble des patients et des professionnels de santé ayant adhéré au programme PREVENIR.

### 2.3.2 Recueil des données

Les données quantitatives à recueillir ont été définies à partir des indicateurs fixés dans le dossier promoteur (en amont du projet) et des indicateurs fixés par l'équipe projet lors d'une réunion de brainstorming. Ces indicateurs se référaient principalement à la qualité de vie, à la participation, au suivi du patient et aux résultats médicaux.

Les données quantitatives ont été recueillies à partir du dossier médical partagé PREVENIR (informatisé). Le recueil a été effectué à partir des données brutes consultables sur le dossier et à partir d'exports de données effectués par la société de télémédecine Diatelic.

### 2.3.3 Analyse et traitement des données

L'analyse des données quantitatives a été réalisée par une analyse statistique descriptive et comparative via les logiciels Excel et SAS v9.3 (SAS Inc., Cary, NC).

## **2.4 Approche qualitative**

### 2.4.1 Population et échantillonnage

Afin d'étayer les résultats décrits sur la population source du programme PREVENIR, l'équipe projet a souhaité mener une enquête qualitative auprès d'un échantillon de la population. Cette enquête a pour but d'évaluer la satisfaction et les attentes des adhérents.

Dans l'approche qualitative, la population source était l'échantillon des personnes respectant les critères d'inclusion, ayant été sélectionnées et ayant accepté l'entretien.

Les critères d'inclusion étaient :

- Les patients, leurs aidants et les professionnels de santé (médecins généralistes et néphrologues du CHU et de ville) adhérents ou ayant adhéré au programme PREVENIR
- Des médecins généralistes de l'agglomération nancéenne non adhérents

Les critères de non inclusion étaient :

- Les patients ne maîtrisant pas la langue française, ayant des troubles cognitifs ou du langage
- Les patients sortis du programme pour abandon

Il ne s'agissait pas ici de répondre à une exigence de représentativité mais d'inclure certaines composantes caractéristiques des adhérents au programme PREVENIR, afin d'explorer au mieux leur satisfaction, leur participation et leurs nouvelles attentes concernant le programme. **(22)**

Il s'agissait d'assurer la diversité maximale des profils.

Le mode d'échantillonnage était l'échantillon préalable à partir des groupes déjà existants (patients, aidants, médecins généralistes et néphrologues exerçant au CHU et en médecine de ville) dont les caractéristiques étaient pertinentes.

Les critères d'échantillonnage étaient :

- Les personnes respectant les critères d'inclusion et de non inclusion.
- Un équilibre des entretiens de patients entre ceux qui suivent le programme E'dire et ceux qui l'ont refusé (non E'dire) afin de déceler de possibles différences selon leurs parcours.

La population incluse dans les critères d'échantillonnage a été par la suite soumise à un tirage au sort aléatoire afin de limiter le nombre d'entretiens.

Ce mode d'échantillonnage restait ouvert : évolution, modification de l'échantillon (refus ou besoin de davantage de données)

### 2.4.2 Recueil des données

Les données qualitatives à recueillir ont été également définies à partir du dossier promoteur et par l'équipe projet lors d'une réunion de brainstorming. Ces indicateurs se référaient principalement à la mise en place du programme, au suivi du patient et à la satisfaction.

Des données qualitatives ont été recueillies à partir des documents écrits et informatisés relatifs aux objectifs de l'évaluation du programme. Ces documents réunissaient notamment le dossier

promoteur du projet d'ouverture vers la médecine de ville, les recommandations et les référentiels, les conventions avec des partenaires, les comptes rendus des réunions et les rapports d'activités. Ces données ont été complétées par des entretiens auprès de la population source.

#### Elaboration des guides d'entretien

Le type d'entretien choisi a été semi directif car il permettait de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien.

La construction des guides d'entretien s'est centrée sur les objectifs à atteindre. La définition de ces objectifs a permis de révéler les thèmes puis les sous thèmes.

Chaque sous thème se compose des questions à aborder et sont complétées par des relances.

Les entretiens ont été de trois types, en direction :

- Des patients, aidant ou en dialyse : par un entretien semi directif téléphonique, avec prise de rendez-vous par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice.
- Des médecins généralistes adhérents et non adhérents : par un entretien semi directif dans leur cabinet, avec prise de rendez-vous au préalable.
- Des néphrologues exerçant au CHU et en médecine de ville : par un entretien semi directif dans leur bureau, avec prise de rendez-vous au préalable.

Les personnes interrogées ont été informées au préalable de l'objectif recherché par ces entretiens dans le cadre de l'évaluation du programme PREVENIR et de l'anonymisation de l'entretien.

Les entretiens avec les professionnels de santé ont été enregistrés sous réserve de leur accord.

#### 2.4.3 Analyse thématique et traitement des données

La méthode choisie a été l'analyse thématique de contenu en respectant les quatre parties suivantes:

- La retranscription : la réécriture fidèle du discours
- Le codage : la mise en évidence des sous thèmes
- La catégorisation : l'organisation des thèmes apparus et leur classement
- L'analyse qualitative : l'interprétation des résultats



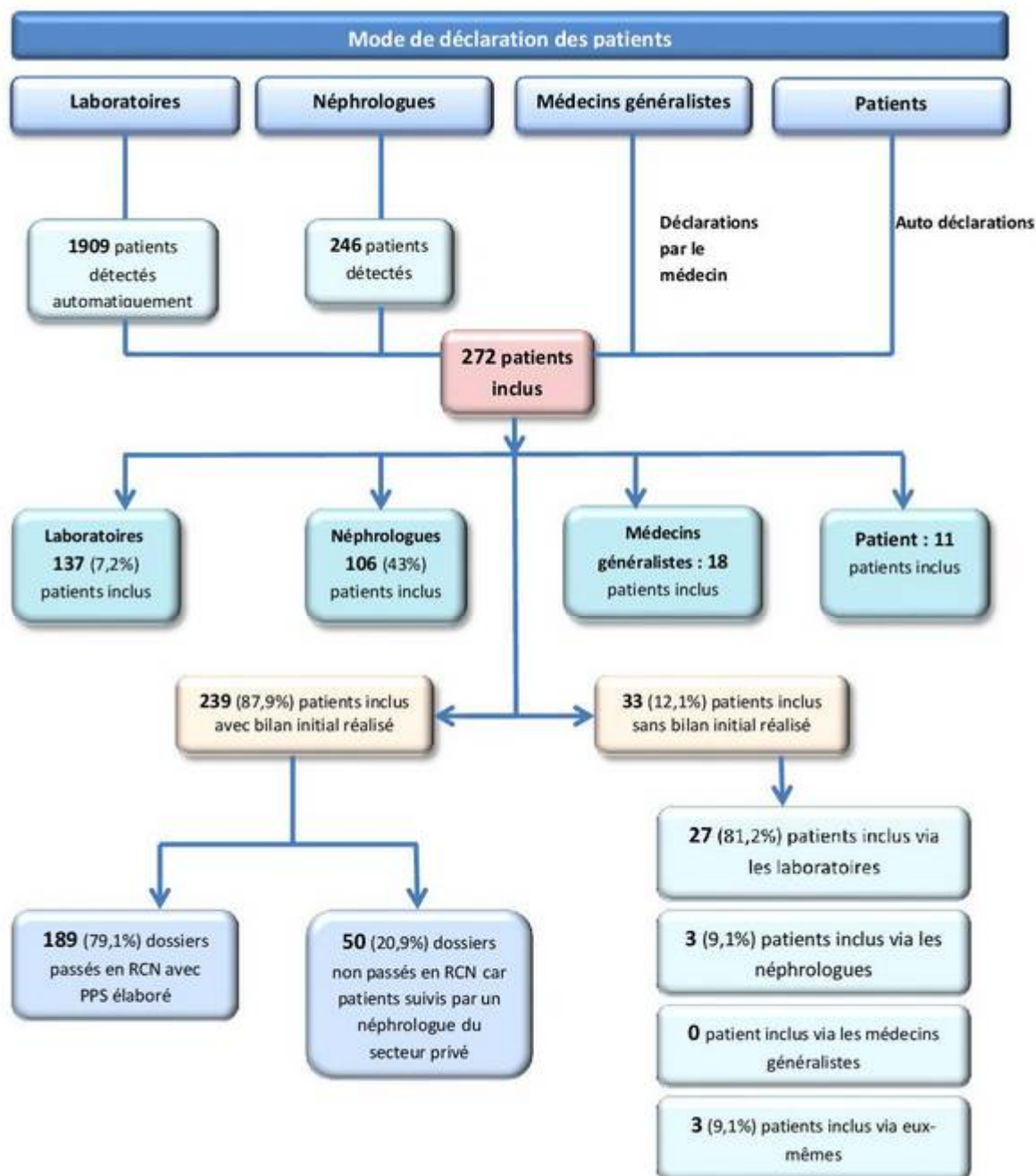


Figure n°4 : Répartition des patients inclus dans PREVENIR selon le mode de déclaration

Figure n°4 : Répartition des patients inclus dans PREVENIR selon le mode de déclaration

#### *b. Inclusion des professionnels de santé*

Au sein de l'agglomération nancéenne, des laboratoires de biologie médicale, des médecins généralistes et des néphrologues ont adhéré au programme PREVENIR.

##### ➤ Laboratoires de biologie médicale

Deux groupes de laboratoires privés de biologie médicale de l'agglomération nancéenne ont adhéré au réseau NEPHROLOR :

- Le groupe *Aubert* représentant 5 laboratoires de biologie médicale.
- Le groupe *Atoutbio* représentant 15 laboratoires de biologie médicale.

Au total, 90,9% des laboratoires présents sur le territoire d'intervention ont adhéré au programme.

➤ Médecins généralistes et néphrologues

Entre 2010 et 2014, 166 médecins généralistes et 23 néphrologues ont adhéré au réseau.

Vingt-huit médecins généralistes ont formulé un refus d'adhésion, plusieurs raisons sont principalement évoquées : manque de temps, départ en retraite proche, surcharge de travail.

En 2014, la file active est de 160 médecins généralistes (soit 48% des médecins généralistes exerçant sur le territoire d'intervention) et 19 néphrologues (soit 100% des néphrologues exerçant sur le territoire d'intervention).

Depuis 2010, six médecins généralistes (2 retraits d'adhésion, 3 départs à la retraite et déménagement) et quatre néphrologues (retraite et 3 déménagements) sont sortis du programme.

### 3.2.2 Caractéristiques des patients à l'inclusion

Les principales caractéristiques sociodémographiques des patients à l'inclusion sont décrites dans le

Tableau n°1 : Principales caractéristiques sociodémographiques des patients à l'inclusion (n=272)

|                     | n = 272 |       |      |
|---------------------|---------|-------|------|
|                     | n       | %/moy | ET*  |
| <b>Age moyen</b>    | 272     | 66,3  | 11,2 |
| <b>Classe d'âge</b> |         |       |      |
| 17-35 ans           | 9       | 3,3   |      |
| 36-55 ans           | 29      | 10,7  |      |
| 56-65 ans           | 64      | 23,5  |      |
| 66-75 ans           | 111     | 40,8  |      |
| >75 ans             | 59      | 21,7  |      |
| <b>Sexe</b>         |         |       |      |
| Homme               | 151     | 55,5  |      |
| Femme               | 121     | 44,5  |      |

tableau 1. A l'inclusion, les patients sont âgés en moyenne de 66,3 ans ( $\pm$  11,2 ans), avec une légère prédominance d'hommes (55,5%).

\*écart-type

Deux cents trente-neuf patients inclus ont eu un bilan initial réalisé. Les principales caractéristiques cliniques et biologiques de ces patients sont présentées dans le tableau 2.

Tableau n°2 : Principales caractéristiques cliniques et biologiques au bilan initial des patients, selon la prise en charge néphrologique à l'inclusion (n=239)

|  | Pas de suivi néphrologique<br>n=81 |       |      | Suivi néphrologique<br>n=158 |       |      | Total<br>n=239 |       |      | p**     |
|--|------------------------------------|-------|------|------------------------------|-------|------|----------------|-------|------|---------|
|  | n                                  | %/moy | ET*  | n                            | %/moy | ET*  | n              | %/moy | ET*  |         |
| <b>Age</b>   | 81                                 | 70,7  | 7,5  | 158                          | 63,2  | 12,3 | 239            | 65,8  | 11,5 | <0,0001 |
| 17-35 ans  | 0                                  | 0     |      | 9                            | 5,7   |      | 9              | 3,8   |      |         |
| 36-55 ans  | 4                                  | 4,9   |      | 24                           | 15,2  |      | 28             | 11,7  |      |         |
| 56-65ans   | 14                                 | 17,3  |      | 44                           | 27,8  |      | 58             | 24,3  |      |         |
| 66-75 ans  | 37                                 | 45,7  |      | 60                           | 38    |      | 97             | 40,6  |      |         |
| >75 ans  | 26                                 | 32,1  |      | 21                           | 13,3  |      | 47             | 19,7  |      |         |
| <b>Sexe</b>  |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| Homme  | 36                                 | 44,4  |      | 96                           | 60,8  |      | 132            | 55,2  |      |         |
| Femme  | 45                                 | 55,6  |      | 62                           | 39,2  |      | 107            | 44,8  |      |         |
| <b>IMC † (kg/m<sup>2</sup>)</b>                              | 79                                 | 29,5  | 7,2  | 153                          | 30,3  | 6,7  | 232            | 30,1  | 6,9  | 0,4012  |
| <b>Situation professionnelle</b>                             |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| En activité  | 4                                  | 5     |      | 31                           | 20,8  |      | 35             | 15,3  |      |         |
| Invalidité   | 0                                  | 0     |      | 6                            | 4     |      | 6              | 2,6   |      |         |
| Longue maladie   | 1                                  | 1,3   |      | 2                            | 1,3   |      | 3              | 1,3   |      |         |
| Retraite   | 75                                 | 93,8  |      | 105                          | 70,5  |      | 180            | 78,6  |      |         |
| Au chômage   | 0                                  | 0     |      | 2                            | 1,3   |      | 2              | 0,9   |      |         |
| Autre  | 0                                  | 0     |      | 3                            | 2     |      | 3              | 1,3   |      |         |
| <b>Tabagisme</b>   | 32                                 | 40    |      | 80                           | 51    |      | 112            | 47,3  |      | 0,1102  |
| Actif  | 2                                  | 9,5   |      | 19                           | 29,2  |      | 21             | 24,4  |      |         |
| Sevré  | 19                                 | 90,5  |      | 46                           | 70,8  |      | 65             | 75,6  |      |         |
| <b>Comorbidités</b>  |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| Diabète  | 31                                 | 40,3  |      | 65                           | 41,7  |      | 96             | 41,2  |      | 0,8374  |
| Au moins une maladie cardiovasculaire                        | 34                                 | 94,4  |      | 71                           | 93,4  |      | 105            | 93,8  |      | 0,8345  |
| Cardiopathie ischémique                                      | 17                                 | 37    |      | 6                            | 46,2  |      | 11             | 33,3  |      | 0,4173  |
| Valvulopathie  | 6                                  | 19,4  |      | 12                           | 22,2  |      | 18             | 21,2  |      | 0,7555  |
| Troubles du rythme   | 18                                 | 50    |      | 29                           | 38,7  |      | 47             | 42,3  |      | 0,2575  |
| Insuffisance cardiaque                                       | 8                                  | 22,2  |      | 13                           | 17,8  |      | 21             | 19,3  |      | 0,5826  |
| AOMI***  | 5                                  | 13,9  |      | 18                           | 24,3  |      | 23             | 20,9  |      | 0,2066  |
| Accident Vasculaire Cérébral/Accident Ischémique Transitoire | 5                                  | 13,9  |      | 13                           | 17,8  |      | 18             | 16,5  |      | 0,6042  |
| Hypertension Artérielle                                      | 63                                 | 79,7  |      | 135                          | 85,4  |      | 198            | 83,5  |      | 0,2649  |
| Néoplasie  | 21                                 | 25,9  |      | 25                           | 15,8  |      | 46             | 19,2  |      | 0,0607  |
| <b>Biologie</b>  |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| <b>Bilan phosphocalcique</b>                                 |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| Calcémie (mg/l)  | 58                                 | 94,8  | 5,8  | 149                          | 94,8  | 6,7  | 207            | 94,8  | 6,5  | 0,8745  |
| Phosphorémie (mg/l)  | 46                                 | 33,5  | 5,2  | 143                          | 34,3  | 7,8  | 189            | 34,1  | 7,3  | 0,4735  |
| Vitamine D (ng/ml)   | 55                                 | 21    | 12,6 | 130                          | 22,2  | 12,4 | 185            | 21,9  | 12,4 | 0,4717  |
| Hormone parathyroïdienne (PTH) (pg/ml)                       | 39                                 | 73,5  | 49,4 | 121                          | 96,3  | 87,3 | 160            | 90,8  | 80,2 | 0,1876  |
| <b>Hémoglobine</b>   |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| Hémoglobine (g/dl)   | 79                                 | 13,5  | 1,6  | 157                          | 13,3  | 1,7  | 236            | 13,3  | 1,7  | 0,2707  |
| <b>Bilan glycémique</b>                                      |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| Glycémie (g/l)   | 73                                 | 1,2   | 0,6  | 125                          | 1,8   | 8,4  | 198            | 1,6   | 6,7  | 0,0019  |
| Hémoglobine glyquée (%)                                      | 39                                 | 7,1   | 1,5  | 77                           | 6,8   | 1,1  | 116            | 6,9   | 1,3  | 0,7344  |
| <b>Bilan lipidique</b>                                       |                                    |       |      |                              |       |      |                |       |      |         |
| HDL (g/l)  | 76                                 | 0,5   | 0,1  | 132                          | 0,5   | 0,1  | 208            | 0,5   | 0,1  | 0,336   |
| LDL (g/l)  | 76                                 | 1,1   | 0,4  | 134                          | 1,1   | 0,4  | 210            | 1,1   | 0,4  | 0,7071  |
| Triglycérides (g/l)  | 78                                 | 1,4   | 1,2  | 142                          | 1,7   | 1,1  | 220            | 1,6   | 1,1  | 0,0207  |



| <b>Bilan urinaire</b>                                      |    |      |      |     |      |      |     |      |      |         |
|--|----|------|------|-----|------|------|-----|------|------|---------|
| Protéinurie 24h (g/24h)                                    | 22 | 0,5  | 1,1  | 80  | 1,5  | 1,9  | 102 | 1,3  | 1,8  | 0,0002  |
| <b>Fonction rénale</b>                                     |    |      |      |     |      |      |     |      |      |         |
| Créatinine (mg/l)  | 81 | 13,3 | 3    | 158 | 18,1 | 5,7  | 239 | 16,5 | 5,5  | <0,0001 |
| Clairance calculée selon MDRD (ml/min/1,73m <sup>2</sup> ) | 81 | 50,5 | 11,4 | 158 | 39,7 | 11,5 | 239 | 43,4 | 12,5 | <0,0001 |
| Stade 1 (DFG >= 90)  | 1  | 1,2  | -    | 0   | 0    | -    | 1   | 0,4  | -    |         |
| Stade 2 (DFG : 60-89)                                      | 7  | 8,6  | -    | 8   | 5,1  | -    | 15  | 6,3  | -    |         |
| Stade 3a (DFG : 45-59)                                     | 52 | 64,2 | -    | 43  | 27,2 | -    | 95  | 39,7 | -    |         |
| Stade 3b (DFG : 30-44)                                     | 20 | 24,7 | -    | 72  | 45,6 | -    | 92  | 38,5 | -    |         |
| Stade 4 (DFG : 15-29)                                      | 1  | 1,2  | -    | 35  | 22,2 | -    | 36  | 15,1 | -    |         |

†IMC : Indice de Masse Corporelle *cible* < 25

\* Ecart-type

\*\* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test de Wilcoxon pour les variables quantitatives ; p<0,05

\*\*\* Artériopathie oblitérante des membres inférieurs

Normes :

PTH : cible : (st.3)35-70mg/l-(st.4)70-110pg/ml

LDL: cible : <1g/l

Calcémie : cible (st. 3-4)88-102mg/l

Protéinurie 24h : cible : <0,15g/24h

Phosphorémie : cible (st.3-4) 29-45mg/l

Hémoglobine glyquée : cible : <7%

Hémoglobine : cible : 11-12g/dl

A l'inclusion, 158 patients ont un suivi néphrologique. Lors du bilan initial, plus de trois quart des patients sont inclus à un stade modéré de l'IRC (stade 3a-3b selon la classification HAS) et 15% à un stade sévère de l'IRC (stade 4). Quarante pour cent sont diabétiques et plus de 80% sont atteints d'hypertension artérielle.

### 3.2.3 Modalités de suivi du patient

Le bilan initial, le bilan annuel, les réunions de concertation néphrologique (RCN) et le suivi annuel du patient constituent les modalités de suivi du patient. La coordination de ces modalités est possible grâce au système d'information.

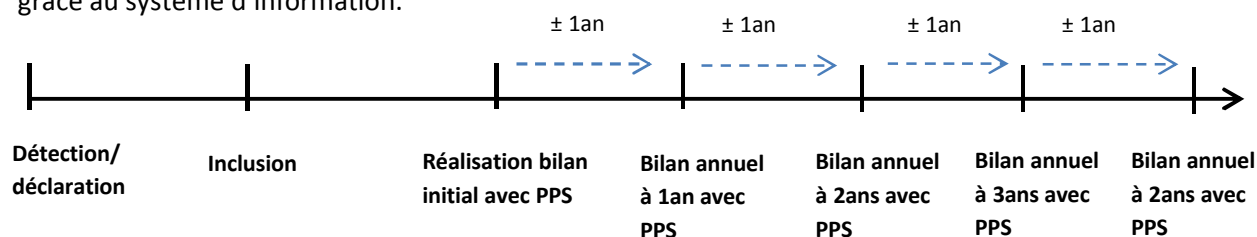


Figure n°5 : Suivi du patient : de la détection à la réalisation de bilans annuels

#### a. Bilan initial

Selon les recommandations de la HAS, le bilan initial, réalisé par le médecin généraliste ou le néphrologue est constitué d'un examen clinique (avec recherche d'antécédents spécifiques), d'un bilan biologique, et d'examen complémentaires permettant d'examiner le dossier du patient lors d'une RCN et d'en établir un PPS.

Le délai entre l'adhésion du patient et la réalisation du bilan initial est en moyenne de 132 jours ( $\pm 189$  jours) pour les patients sans suivi néphrologique à l'inclusion et 9 jours ( $\pm 102$  jours) pour les patients ayant un suivi néphrologique.

Entre 2010 et 2014, 239 bilans initiaux ont été réalisés.

Trente-trois bilans initiaux n'ont pas été réalisés pour plusieurs raisons : refus ou absence de réponse du médecin généraliste, récupération tardive de la fonction rénale du patient.

### b. Bilan annuel

Le bilan annuel permet d'apprécier la réalisation des propositions formulées lors du bilan précédent et d'établir de nouvelles propositions adaptées à l'évolution du patient. Il est préparé par l'infirmière coordinatrice, en lien avec le médecin généraliste ou le néphrologue et est complété par un appel auprès du patient concerné. Le dossier d'un même patient est examiné : à 1an, 2ans, 3ans et 4ans. Entre 2010 et 2014, 290 bilans annuels ont été réalisés.

### c. Réunions de Concertation Néphrologique

Entre 2010 et 2014, 33 RCN concernant les bilans initiaux ont été réalisées et ont permis au total d'examiner 189 dossiers avec l'élaboration d'un PPS.

Douze RCN se sont intéressées à des patients suivis par des néphrologues hospitaliers, et 11 à des patients suivis exclusivement en médecine générale. Aucune RCN n'a concernée des patients suivis par un néphrologue. Il s'agissait d'une demande de leur part.

Entre 2010 et 2014, 38 RCN ont été réalisées concernant les bilans annuels et ont permis au total d'examiner 290 dossiers. Ainsi lors des RCN, 479 bilans au total ont été examinés comprenant 39% de bilans initiaux (n=189) et 61% de bilans annuels (n=290).

Suite à ces RCN, des propositions concernant la prise en charge et le suivi du patient ont systématiquement été proposées et transmises aux médecins généralistes (Tableau 3). (À l'exception des patients suivis par un néphrologue exerçant en ville)

La réalisation de 114 bilans complémentaires a été proposée aux médecins généralistes et il leur a été proposé de faire une demande d'ALD (Affection de Longue Durée) pour 66 patients.

Tableau n° 3 : Propositions lors des RCN faites aux médecins pour les bilans initiaux réalisés

|   | n= 239 |       |     |
|---|--------|-------|-----|
|   | n      | %/moy | ET* |
| <b>conclusion : Stade MRC</b>             |        |       |     |
| stade 1(DFG >= 90)                        | 1      | 0,4   |     |
| stade 2(DFG entre 60 et 89)               | 11     | 4,6   |     |
| stade 3a (DFG entre 45 et 59)             | 99     | 41,4  |     |
| stade 3b (DFG entre 30 et 44)             | 91     | 38,1  |     |
| stade 3 [30-59] (version stades MRC 1.0)  | 6      | 2,5   |     |
| stade 4 (DFG entre 15 et 29)              | 31     | 13    |     |
| <b>proposition : envoi néphrologue</b>    |        |       |     |
| déjà suivi                                | 115    | 88,5  |     |
| non urgent                                | 2      | 1,5   |     |
| urgent                                    | 4      | 3,1   |     |
| à prévoir                                 | 9      | 6,9   |     |
| <b>proposition : bilan complémentaire</b> |        |       |     |
| Non                                       | 55     | 32,5  |     |
| Oui                                       | 114    | 67,5  |     |
| <b>proposition : ALD IRC</b>              |        |       |     |
| Non                                       | 105    | 61,4  |     |
| Oui                                       | 66     | 38,6  |     |

\*écart-type

#### d. Suivi annuel du patient

L'infirmière coordinatrice appelle annuellement chaque patient afin de compléter les données de suivi. Parallèlement, le questionnaire de Duke est envoyé annuellement à chaque patient (à l'inclusion, à 1an, 2ans, 3ans, 4ans) afin d'apprécier sa perception de sa qualité de vie.

Entre 2010 et 2014, 674 questionnaires de qualité de vie « Duke » ont été envoyés aux patients adhérents avec un retour de 573 questionnaires soit 85% de participation.

Les scores de qualité de vie sont de deux types : les scores fonctionnels et les scores de dysfonctions. Divisés en plusieurs sous thèmes, ils sont cotés de 0 à 100.

Pour les scores fonctionnels, 0 équivaut au pire score de santé et 100 au meilleur score de santé. A l'inverse, les scores de dysfonctions équivaut à 0 au meilleur score et 100 au pire score de santé.

Tableau n° 4 : Score de qualité de vie à l'inclusion

|   | n=266 |      |
|---|-------|------|
|   | %/moy | ET*  |
| <b>Scores fonctionnels (0 : pire→100 : meilleur)</b>    |       |      |
| Score de santé perçue                                   | 45,2  | 28,8 |
| Score de santé mentale                                  | 62,7  | 29,8 |
| Score santé sociale                                     | 65,4  | 25,3 |
| Score santé générale                                    | 57,5  | 24,5 |
| Score de l'estime de soi                                | 68,1  | 27   |
| <b>Scores de dysfonctions (0 : meilleur→100 : pire)</b> |       |      |
| Score d'anxiété   | 61,9  | 27,3 |
| Score de dépression                                     | 60    | 29,3 |
| Score de douleur  | 40,8  | 36,6 |
| Score d'incapacité                                      | 82,3  | 35,4 |

\*Ecart-type

A l'inclusion, le score moyen de santé perçue par les patients est de 57,5 ( $\pm 24,5$ ). A l'inverse, le score moyen d'incapacité est de 82,3( $\pm 35,4$ ).

Deux cents soixante-six profils de santé Duke à l'inclusion ont été retournés au réseau.

#### e. Système d'information

Le système d'information permet la coordination des modalités de suivi mises en place. La figure 6 illustre l'accès des professionnels de santé adhérents au dossier médical partagé et informatisé PREVENIR.

L'infirmière de coordination effectue des mises en place auprès des médecins généralistes pour expliquer le fonctionnement et les principes du réseau suite à l'inclusion d'un de leur patient. Cette rencontre permet également de créer un accès au dossier médical informatisé et partagé PREVENIR. (Fig.6)

L'accès informatique nécessite une activation du compte par le médecin dans les 15 jours suivants la mise en place. Le cas échéant, le compte est « désactivé ».

Le dossier médical informatisé permet une consultation des dossiers (données du patient centralisées) et une mise à jour si nécessaire. Six médecins se sont connectés de 2 à 78 fois.

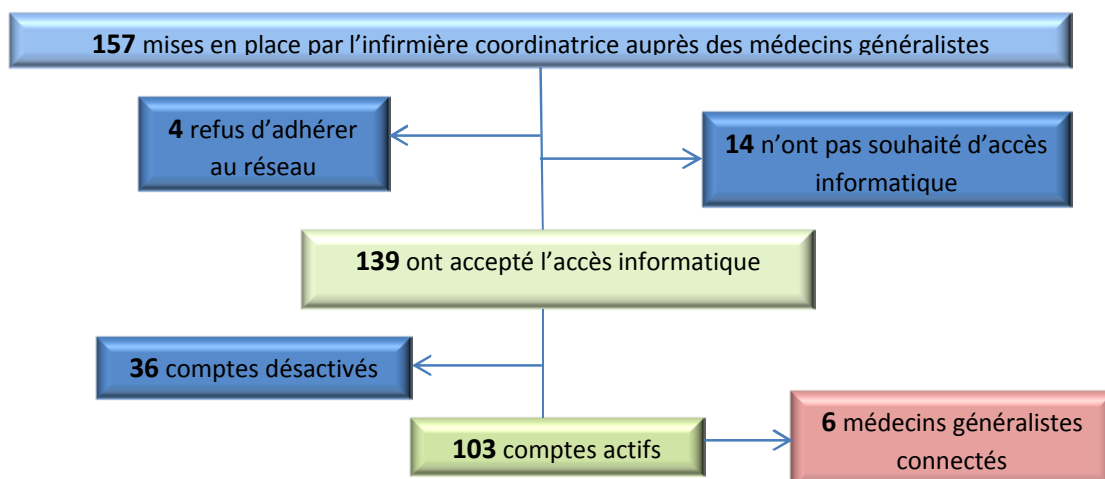


Figure n°6 : Accès des professionnels de santé adhérents au dossier médical partagé et informatisé PREVENIR

### 3.2.4 Evolution des patients suite à l'inclusion

L'évolution des patients concerne les caractéristiques biologiques notamment l'évolution de la fonction rénale (tableau 5), le suivi des propositions envoyées au médecin généraliste (tableau 6) et l'évolution du statut des patients (tableau 7).

Tableau n°5 : Evolution de la fonction rénale lors des bilans à 1, 2, 3 ou 4 ans

|                                    | 1 <sup>er</sup> Bilan annuel | 2 <sup>ème</sup> Bilan annuel | 3 <sup>ème</sup> Bilan annuel | 4 <sup>ème</sup> Bilan annuel | Total      |
|------------------------------------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------------|
| Fonction rénale stable             | 32                           | 18                            | 5                             | 0                             | 55         |
| Amélioration de la fonction rénale | 33                           | 20                            | 6                             | 0                             | 59         |
| Dégradation de la fonction rénale  | 60                           | 36                            | 17                            | 1                             | 118        |
| <b>Total</b>                       | <b>129</b>                   | <b>74</b>                     | <b>28</b>                     | <b>1</b>                      | <b>232</b> |

Valeurs manquantes = 60

Les bilans annuels examinés ont permis d'apprécier une amélioration de la fonction rénale pour 59 dossiers de patients (25,4%) et une stabilité de la fonction rénale pour 55 dossiers-patients (23,7%) sur un total de 232 dossiers-patients.

Tableau n°6 : Suivi des propositions suite aux RCN selon les bilans à 1, 2, 3 ou 4 ans

|                                     | 1 <sup>er</sup> Bilan annuel | 2 <sup>ème</sup> Bilan annuel | 3 <sup>ème</sup> Bilan annuel | 4 <sup>ème</sup> Bilan annuel | Total      |
|-------------------------------------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------------|
| Propositions non suivies            | 36                           | 9                             | 5                             | 0                             | 50         |
| Propositions partiellement suivies* | 65                           | 24                            | 6                             | 1                             | 96         |
| Propositions suivies                | 26                           | 36                            | 13                            | 0                             | 75         |
| <b>Total</b>                        | <b>127</b>                   | <b>69</b>                     | <b>24</b>                     | <b>1</b>                      | <b>221</b> |

\*réalisation entre 50% et 80% des propositions

Suite aux RCN, les propositions envoyées aux médecins généralistes ont été suivies totalement pour 75 dossiers, partiellement suivies pour 96 dossiers et non suivies pour 50 dossiers.

Tableau n°7 : Evolution du statut des patients dans le programme PREVEInIR (n=239)

|                               | n=239 |      |
|-------------------------------|-------|------|
|                               | n     | %    |
| <b>Statut du dossier</b>      |       |      |
| Inclus                        | 193   | 80,8 |
| Sorti                         | 46    | 19,2 |
| <b>Année de sortie (n=46)</b> |       |      |
| 2011                          | 3     | 6,4  |
| 2012                          | 3     | 6,4  |
| 2013                          | 18    | 38,3 |
| 2014                          | 21    | 44,7 |
| 2015                          | 2     | 4,3  |
| <b>Motif de sortie (n=46)</b> |       |      |
| Décès                         | 13    | 28,3 |
| Déménagement                  | 5     | 10,9 |
| Dialyse                       | 15    | 32,6 |
| Retrait d'adhésion            | 9     | 19,6 |
| Récupération tardive          | 3     | 6,5  |
| Autre                         | 1     | 2,2  |

Entre 2010 et 2014, 46 patients sont sortis du programme dont 15 patients pour une mise en dialyse.

### 3.3 Enquête qualitative sur un échantillon de la population

Une enquête qualitative a été réalisée sur un échantillon de la population étudiée (adhérente ou ayant adhéré au programme PREVEInIR).

L'échantillon étudié se compose de 24 patients, 11 médecins généralistes et 10 néphrologues. Il est également complété par 7 médecins généralistes non adhérents.

Le nombre d'entretiens réalisés (n=52) a respecté le nombre prédéfini d'entretiens (n=49) (tableau 8).

Tableau n°8 : Nombre d'entretiens prévus et nombre d'entretiens réalisés

|  | Nombre d'entretiens prévus | Nombre d'entretiens réalisés |
|--|----------------------------|------------------------------|
| <b>Médecins généralistes</b>             |                            |                              |
| Adhérents                                | 11                         | 11                           |
| Non adhérents                            | 5                          | 7                            |
| <b>Néphrologues</b>                      |                            |                              |
| CHU                                      | 8                          | 8                            |
| Médecine de ville                        | 2                          | 2                            |
| <b>Patients</b>                          |                            |                              |
| Adhérents                                | 20                         | 20                           |
| Anciens adhérents aujourd'hui en dialyse | 2                          | 2                            |
| Aidants d'un patient adhérent            | 1                          | 2                            |
| <b>Total</b>                             | <b>49</b>                  | <b>52</b>                    |

Les 24 patients interrogés sont âgés en moyenne de 71 ans ( $\pm 10$ ans) et 13 sont des femmes. La moitié des patients suivait le programme d'ETP E'dire, les autres sont adhérent seulement à PREVENIR. Parmi les professionnels de santé interrogés, plus de 35% sont des femmes (tableau 9).

Tableau n°9 : Caractéristiques des patients et des professionnels de santé interrogés (n=52)

|                                       | n=52 |          |
|---------------------------------------|------|----------|
|                                       | n    | %/moy    |
| <b>Patients (n=24)</b>                |      |          |
| <b>Sexe</b>                           |      |          |
| Homme                                 | 11   | 45,8     |
| Femme                                 | 13   | 54,2     |
| <b>Age moyen (écart type)*</b>        | 24   | 71(10,5) |
| Age minimal                           | -    | 33       |
| Age maximal                           | -    | 81       |
| <b>Professionnels de santé (n=28)</b> |      |          |
| <b>Sexe</b>                           |      |          |
| Homme                                 | 18   | 64,3     |
| Femme                                 | 10   | 35,7     |

\*moyenne (écart-type)

Pour chaque spécialité de professionnel de santé interrogé, un guide d'entretien a été élaboré, à destination des : médecins généralistes adhérents et non adhérents, des néphrologues exerçant au CHU et en ville [Disponible en annexe 7 et 8]. Trois grilles d'entretien téléphonique ont été élaborées pour les patients adhérents, les patients ayant évolué vers la dialyse et les aidants [Grille d'entretien patient disponible en annexe 9]. Les guides d'entretien ont été testés et réajustés puis validés par l'équipe projet. La retranscription des entretiens a été la plus fidèle possible.

Des sigles ont été utilisés lors de l'analyse des entretiens afin de garantir l'anonymat (Tableau 10). Ils sont accompagnés d'un chiffre se rapportant à chaque personne interrogée.

Tableau n°10 : Sigles utilisés pour l'analyse des entretiens

|             |                                 |           |                                    |
|-------------|---------------------------------|-----------|------------------------------------|
| <b>MGA</b>  | Médecins généralistes adhérents | <b>MG</b> | Médecins généralistes non adhérent |
| <b>NCHU</b> | Néphrologues du CHU             | <b>NV</b> | Néphrologues de ville              |

Les 28 entretiens avec les professionnels de santé se sont déroulés du 30 mars au 14 mai 2015 avec une durée totale de 10 heures et 27 minutes. Les entretiens étaient en moyenne de 22 minutes (10 à 49 minutes). Dix-neuf professionnels de santé ont accepté l'enregistrement de l'entretien.

Les 24 entretiens téléphoniques avec les patients se sont déroulés du 26 mars au 28 avril 2015, avec une durée totale de 5 heures et 45 minutes. Les appels étaient en moyenne de 14 minutes (9 à 40 minutes).

### 3.3.1 Entretiens avec les patients

#### a. Connaissance du réseau NEPHROLOR et du programme PREVENIR

Le réseau NEPHROLOR est associé majoritairement auprès des patients et des aidants par l'action l'éducation thérapeutique de la maladie rénale (n=11) et le suivi de la maladie (n=5) plutôt que par l'action de coordination de la prise en charge dont ils sont moins conscients.

Les patients n'ayant pas suivi les ateliers d'ETP perçoivent le réseau comme « une association pour les personnes avec des problèmes aux reins » (n=7) ou « l'association de prévention de l'aggravation des reins » (n=1).

Dix-sept patients, deux aidants et deux patients dialysés ne connaissent pas spontanément le programme PREVENIR soit 87,5% des personnes interrogées (n=21).

### b. Satisfaction des patients

Les patients sont globalement satisfaits du programme PREVENIR et des contacts avec le réseau. (tableau 11) En majorité, les patients ne perçoivent pas d'effets du programme sur la qualité de leur prise en charge et sur leur qualité de vie. Parmi eux, six patients estiment que les effets potentiels sur leur santé sont dus au suivi dans le cadre d'une autre pathologie.

Tableau n°11 : Satisfaction des patients sur le contact avec le réseau, les effets du programme et leur satisfaction globale du programme (n=24)

|   | n=24                  |           |               |             |
|---|-----------------------|-----------|---------------|-------------|
|   | Tout à fait satisfait | Satisfait | Peu satisfait | Ne sait pas |
| <b>Satisfaction du contact avec le réseau</b>     | 1                     | 19        | 4             | 0           |
| Information par l'intermédiaire du laboratoire    | 0                     | 9         | 2             | 13          |
| Rythme de contact                                 | 1                     | 19        | 4             | 0           |
| Informations données                              | 1                     | 19        | 4             | 0           |
| <b>Satisfaction des effets du programme</b>       |                       |           |               |             |
| Sur la prise en charge de l'IRC                   | 0                     | 5         | 0             | 19          |
| Sur leurs habitudes et qualité de vie             | 0                     | 6         | 0             | 18          |
| <b>Satisfaction globale du programme PREVENIR</b> | 0                     | 20        | 3             | 1           |

### c. Points faibles et points forts du programme

Certains patients ont identifié des points faibles et des points forts du programme (Fig.7).

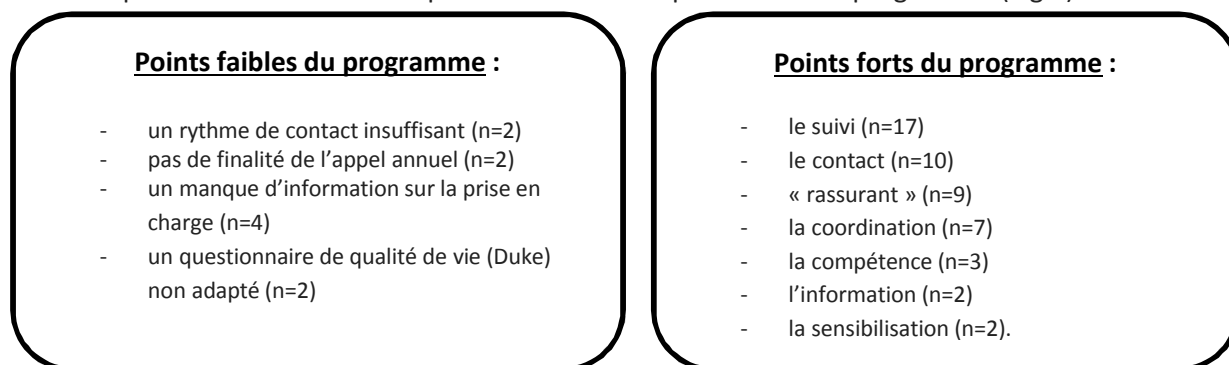


Figure n°7 : Points faibles et points forts du programme perçus par les patients

Les points faibles du programme perçus par les patients s'orientent principalement autour de l'information des actions du réseau.

A l'inverse les points forts dégagés sont en majorité : le contact, le suivi et la coordination de leur prise en charge.

#### d. Identification d'axes d'amélioration

Plusieurs patients interrogés proposent des axes d'amélioration du programme PREVENIR indiqués dans le tableau 12.

Tableau n°12 : Propositions des patients interrogés sur les axes d'amélioration du programme PREVENIR

| Propositions |   | n |
|--------------|---|---|
| Contact      | L'annonce de l'IRC en rendez-vous ou avec le médecin généraliste plutôt que par courrier                          | 2 |
|              | L'appel de l'infirmière du réseau deux fois par an  | 1 |
|              | La création de lieux de discussion  | 2 |
| Information  | La réception de documents sur l'insuffisance rénale, les événements à venir sur ce sujet et les conseils à suivre | 3 |
|              | Un retour d'information sur la prise en charge  | 4 |

Les axes d'amélioration proposés s'orientent vers le contact (besoin de davantage de communication) et l'information (besoin d'information sur la prise en charge et sur l'IRC en général).

#### 3.3.2 Entretiens avec les professionnels de santé

##### a. Connaissance du réseau NEPHROLOR et du programme PREVENIR

Six médecins généralistes non adhérents connaissaient déjà le réseau grâce aux courriers du laboratoire et les sollicitations du réseau (n=4), ou par le bouche à oreille (n=2).

Le programme PREVENIR était spontanément connu de cinq néphrologues pendant les entretiens.

Les 16 autres médecins connaissaient l'objectif principal et le fonctionnement après leur avoir rappelé les activités du programme.

##### b. Suivi du patient

Parmi les 10 néphrologues interrogés, six ont déjà participé à une RCN organisée par le réseau NEPHROLOR. Ces réunions sont connues de tous les néphrologues interrogés.

Concernant le système d'information, trois médecins (généralistes et néphrologues) ont déjà utilisé le dossier médical partagé PREVENIR, deux l'utilisent régulièrement et seize ne l'ont jamais utilisé. Ce dossier informatisé leur est inconnu, chronophage ou faisant double emploi avec d'autres logiciels.

NV 10 : « Je ne l'utilise pas, ça prend du temps et ce temps-là je dois l'utiliser pour le patient »

MGA 23 : « Je n'y ai pas trouvé d'intérêt pour moi »

NCHU 1 : « Dans le principe c'est bien mais il y a déjà DxCare, ça fait double emploi »

##### c. Satisfaction des professionnels de santé

###### Satisfaction du système de détection et de déclaration

Huit médecins généralistes adhérents sont satisfaits du système de détection automatique et anonyme. Ils le décrivent comme complémentaire et simple.

MGA 18 : « ça permet d'être complémentaire avec le médecin généraliste »



Cependant, trois médecins généralistes adhérents estiment que ce système est intrusif, relève de la compétence du médecin généraliste et que le seuil de détection du DFG est trop élevé.

*MGA 25 : « On peut les détecter nous-mêmes »*

Parallèlement, trois des 21 médecins ont déjà identifiés des patients susceptibles d'intégrer le réseau : un médecin généraliste, un néphrologue exerçant en ville et un néphrologue exerçant au CHU. Quatorze médecins ne savaient pas qu'ils pouvaient déclarer eux-mêmes un patient au réseau.

#### Effets du programme

Globalement, les néphrologues estiment que le programme est utile pour le médecin généraliste (n=6) et le patient (n=8). Les propositions reçues n'impliquent pas un changement réel de leur pratique mais permet d'avoir un avis extérieur et des « piqûres de rappel » (n=7).

Parmi les médecins généralistes adhérents, le programme :

- a eu un effet sur leurs savoirs concernant l'IRC et sur la prise en charge des patients (n=4)
- n'a pas eu d'effet direct sur leur pratique mais les aide dans la prise en charge (n=3)
- n'a pas eu d'effet par un manque de participation (n=4).

*MGA 18 : « Ce réseau a permis de recadrer les médecins sur leurs savoirs et il y en a besoin »*

#### Satisfaction globale du programme

Les médecins adhérents sont globalement satisfaits du programme PREVENIR : 15 sont « satisfaits » et trois sont « tout à fait satisfaits ». Ils sont satisfaits des effets réels constatés, ou alors par l'aspect positif des actions.

*MGA 26 : « Globalement je suis satisfait. Ça nous soulage »*

*NCHU 8 : « Les actions menées sont positives, ça a l'air de marcher »*

Trois médecins généralistes ne savent pas coter leur satisfaction et déclarent qu'ils « ne savent pas » par manque de recul.

#### *d. Difficultés perçues comme frein à leur participation*

Lors des entretiens, les professionnels de santé ont exprimé des difficultés quant à leur participation et à leur implication dans le programme telles que le manque de temps, la charge administrative, les relations confraternelles, la formation médicale et la multiplicité des réseaux de santé.

##### ➤ Le manque de temps

Le temps apparaît comme la principale difficulté pour 25 médecins : 19 médecins adhérents citent le manque de temps dédié à leur participation au programme PREVENIR et leur difficulté d'en discuter avec leur patient lors d'une consultation.

Il est également perçu comme le principal frein à l'adhésion du réseau pour quatre médecins généralistes non adhérents.

*MG 12 : « C'est ça le problème des réseaux, c'est très louable mais c'est chronophage »*

*MGA 20 : « Le manque de temps est un gros frein à notre participation »*

##### ➤ La charge administrative

La charge administrative est en lien étroit avec le manque de temps. Les médecins déclarent être accablés de tâches administratives qui entraînent une diminution de leur temps dédié à la participation du programme (n=19).

*NV 10 : « Ça prend énormément de temps l'administratif »*

Pour les médecins généralistes non adhérents la charge administrative étant déjà présente, le réseau représente des contraintes administratives supplémentaires (n=3).

*MG 12 : « L'intention du réseau est très louable mais après quelle surcharge de travail point de vue papier ? »*

➤ Les relations confraternelles

Les difficultés relationnelles entre médecine de ville et spécialistes sont un des obstacles cités par les médecins généralistes et les néphrologues exerçant au CHU.

Les médecins généralistes éprouvent des difficultés pour adresser un patient à un néphrologue exerçant au CHU (n=2) et après l'envoi, n'ont plus l'impression d'être impliqués (n=3).

MGA 24 : « Quand on a un vrai problème d'insuffisance rénale on nous donne rendez-vous à trois mois »

MG 12 : « Quand il y a une prise en charge néphrologique on est mis sur la touche, surtout au CHU »

Les néphrologues du CHU ont quant à eux, la sensation d'un problème de répartition des tâches et de communication (n=4).

NCHU 1 : « On fait de la médecine générale en néphrologie, qui devrait être gérée par le médecin traitant »

NCHU 2 « Le dialogue n'est pas cassé mais insuffisant »

➤ La formation médicale

Neuf médecins généralistes estiment avoir eu une formation insuffisante dans le domaine de l'IRC : au niveau de la formation initiale et des FMC.

MG 16 : « Je trouve que la néphrologie est une spécialité difficile »

MG 12 : « On a de moins en moins de séminaires de formation médicale »

➤ La multiplicité des réseaux de santé

Quatorze médecins généralistes citent le nombre important de réseaux de santé comme un frein à leur participation. Certains s'interrogent également sur l'utilité réelle des réseaux de santé.

MG 13 : « Il faut être présent pour tous les réseaux, ce qui n'est pas facile »

MGA 19 : « Je pense que ma participation est partielle, cela est dû à la présence de nombreux réseaux »

MGA 21 : « Tous ces réseaux qui se multiplient ont un coût et pour quel résultats? »

e. Identification d'axes d'amélioration

Les axes d'amélioration proposés s'orientent majoritairement sur la communication (renforcement de la visibilité du réseau et faciliter la relation « Ville-Hôpital »), la formation (FMC ciblées sur l'IRC) et le système d'information (envoi d'alertes au médecin généraliste). (tableau 13).

Tableau n°13 : Propositions des médecins généralistes et des néphrologues interrogés sur les axes d'amélioration du programme PREVENIR

| Thèmes                       | Propositions   | n  |
|------------------------------|--|----|
| <b>Communication</b>         | Renforcer la communication:<br>- rencontre des médecins généralistes à leur cabinet,<br>- organiser des réunions annuelles dans le service, pour des « piqûres de rappel » | 14 |
|                              | Présentation du réseau dans le service pour informer et sensibiliser les nouveaux internes   | 2  |
|                              | Communiquer au néphrologue les refus d'adhésion de patients pour les relancer lors de la consultation  | 1  |
|                              | Faciliter la communication entre médecin généraliste et néphrologue  | 12 |
| <b>Formation</b>             | Développer la RCN en outil de formation avec la participation des internes   | 1  |
|                              | Développer davantage les FMC ciblées sur l'IRC   | 13 |
| <b>Système d'information</b> | Simplifier le dossier médical partagé  | 5  |
|                              | Faciliter l'envoi de données avec l'utilisation du logiciel Apicrypt   | 3  |
|                              | Envoyer des alertes/rappels aux médecins généralistes sur les examens à venir et/ou oubliés  | 10 |
|                              | Recevoir annuellement un résumé des nouvelles recommandations  | 1  |
|                              | Document synthétique des situations justifiant l'envoi au néphrologue  | 3  |
|                              | Diminuer le seuil de détection   | 4  |
| <b>Accès</b>                 | Accès plus rapide à un néphrologue   | 3  |

## 4. DISCUSSION

### 4.1 *Adéquation des objectifs et des méthodes*

#### 4.1.1 Conduite et animation de l'évaluation

En comparant le calendrier prévisionnel et le calendrier réalisé, un décalage est notable. En effet, plusieurs évènements ont concouru à ces reports : le retard des exports issus du système d'information, le temps nécessaire pour l'élaboration, l'essai et la validation des guides d'entretien ainsi que la disponibilité des patients et des professionnels de santé pour les entretiens. Cependant, les différentes missions confiées pour l'évaluation du programme PREVENIR ont été réalisées pendant la période du stage.

#### 4.1.2 Population et échantillonnage

Lors de la sélection de l'échantillon préalable pour les entretiens, l'équipe projet a fait le choix d'exclure les patients et les professionnels de santé ayant souhaité abandonner le programme. Cela peut constituer un biais. Cependant, en se retirant du programme, le réseau NEPHROLOR n'est pas censé reprendre contact avec eux.

L'équipe projet a fait le choix d'interroger un nombre de patients et de professionnels de santé limité : choix lié au temps restreint du stage. Peut-être qu'en interrogeant davantage de personnes, nous aurions pu recueillir plus de données pertinentes et explorer d'autres axes d'amélioration.

La population n'est pas représentative de tous les patients en IRC car son appartenance au programme PREVENIR constitue un biais.

#### 4.1.3 Recueil et analyse des données

- **Approche quantitative**

Des exports de données ont été réalisés afin d'extraire les données pertinentes du système d'information. Cela évite de consulter dossier par dossier, ce qui aurait été chronophage. Cependant la livraison de certains exports par la société de télémédecine Diatelic a été retardée, ainsi les analyses ont été différées.

Les données extraites du système d'information n'ont pas permis de comparer certaines données cliniques et biologiques des patients inclus. Il aurait été intéressant et pertinent de pouvoir comparer les données des patients entre leur inclusion et fin 2014 afin d'apprécier leur évolution au sein du réseau. Ce déficit d'informations est en particulier lié aux faiblesses du système d'information. Il apparaît alors nécessaire de renforcer le partenariat avec la société de télémédecine Diatelic afin de d'assurer un système d'information lisible et une utilisation plus simple des données.

L'analyse des données sur les traitements néphroprotecteurs et néphrotoxiques requiert un travail conséquent, non réalisable pendant la durée du stage. Cela nécessiterait une étude par un étudiant en pharmacie afin de traiter ces données en codant chaque famille médicamenteuse et les interactions possibles entre elles. C'est d'ailleurs un projet du réseau NEPHROLOR.

- **Approche qualitative**

Patients

L'entretien téléphonique a été préféré à l'envoi d'un questionnaire par courrier postal. Il permet une saisie directe des réponses, un contact avec les patients, une orientation de l'entretien et une reformulation si besoin, ce qui répondait davantage aux objectifs de l'évaluation.

Les entretiens téléphoniques avec les patients ont été privilégiés car ils sont plus simples à organiser et moins intrusifs qu'une rencontre en « face à face » au domicile des patients. Toutefois, cette méthode ne permet pas d'explorer la communication non verbale donc entraîne une perte d'information.

Professionnels de santé

L'entretien semi-directif prévu a parfois été orienté de manière davantage directive car les professionnels ne s'exprimaient pas sur le thème et/ou par manque de temps (entretien entre des consultations de patients). Le manque de temps pour créer une relation de confiance avec les professionnels de santé peut desservir à leur appropriation de l'entretien.

La disponibilité des médecins était également un frein dans l'organisation des entretiens : ils ont été réalisés sur 47 jours.

L'introduction des entretiens par l'infirmière coordinatrice, et sa présence lors des entretiens ont favorisé un climat de confiance pour les professionnels interrogés. Cependant sa présence peut être un biais et influencer le discours des professionnels.

## **4.2 Résultats obtenus : comparaison avec les travaux publiés**

Les résultats issus de l'évaluation du programme PREVENIR sont à mettre en parallèle avec d'autres travaux, notamment sur plusieurs thèmes :

Caractéristiques des patients en IRC et difficulté de prise en compte

L'enquête prospective EPIRAN menée entre 2004 et 2006 a mis en évidence un lien avec l'évaluation du programme PREVENIR :

- *Les caractéristiques des patients en IRC*

Dans l'étude EPIRAN, au moment du diagnostic, les patients sont âgés en moyenne de 76 ans ( $\pm 12$ ans) et l'IRC est très faible voire nulle avant 45 ans, alors qu'à l'inclusion dans le programme PREVENIR, les patients sont âgés en moyenne de 66,3 ans ( $\pm 11,2$ ans) avec 38 patients âgés de moins de 55 ans.

Trente pour cent des patients inclus dans l'étude EPIRAN ont été inclus à un stade sévère, alors qu'à l'inclusion dans le programme PREVENIR, 15% était à un stade sévère.

- *La difficulté de prise en compte de l'IRC*

« Plus d'un tiers des patients sont diabétiques et un quart insuffisant cardiaque (...) l'IRC n'apparaissant qu'en second plan et le plus souvent passant presque inaperçue »

Mal connue du grand public et longtemps asymptomatique, l'IRC n'apparaît pas au premier plan. Fortement présente chez des patients poly pathologiques (diabète, maladies cardiovasculaires), la prise en charge de l'IRC n'apparaît pas essentielle.

Parmi les patients interrogés lors de l'évaluation, six patients estiment que l'amélioration de leur état de santé est due au suivi dans le cadre d'une autre pathologie. Certains médecins généralistes interrogés estiment que chez un sujet âgé poly pathologique, « l'IRC ce n'est pas prioritaire ».

Alors que l'IRC constitue un facteur prédictif de risque de maladie cardiovasculaire.

#### Implication des médecins généralistes

En 2001, Céline PECCOUX-LEVORIN a soumis une thèse en médecine s'intéressant aux déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'ETP du diabète **(23)**. Ce travail s'est appuyé sur des entretiens auprès de médecins généralistes.

Les entretiens ont permis de mettre en évidence des difficultés similaires au programme PREVENIR : le manque de temps, la charge administrative, les relations confraternelles et la formation médicale. Apparaît également la difficulté de la relation médecin-patient, où le patient n'est pas toujours réceptif et observant. Parallèlement dans le programme PREVENIR, le suivi des propositions ne dépend pas exclusivement du médecin généraliste, mais également du patient.

#### Perception des médecins généralistes

Une enquête menée en Lorraine en 2006 sur la connaissance et la perception des médecins généralistes de l'IRC a permis de corrélérer certains résultats à l'évaluation du programme PREVENIR **(24)** :

- *Une sensibilisation et une connaissance de l'IRC peu répandue*

« Vingt et un pour cent des médecins généralistes se disent sensibilisés à la prise en charge de l'IRC. Soixante-quinze pour cent pensent que le diagnostic d'IRC est difficile ».

- *Des relations confraternelles préjudiciables au suivi du patient en IRC*

« Quarante-trois pour cent des MG s'estiment jugés par le néphrologue — négativement dans 88 % des cas. Quarante-deux pour cent considèrent qu'ils perdent le patient de vue quand il est adressé au néphrologue ».

- *L'impact du suivi de FMC*

« Notre étude met en évidence une corrélation positive et significative entre le suivi d'une FMC et la prise en charge de l'IRC par le médecin généraliste ». Les FMC permettent d'acquérir des connaissances prouvées scientifiquement et issues de recommandations.

Cependant, les FMC ne réunissent pas tous les médecins généralistes. En effet, les FMC et les audits de dépistage et de la prise en charge de l'IRC organisés par le GLAM, LORFORMEC et NEPHROLOR ont été diffusés à 2533 médecins généralistes de Lorraine, avec seulement 79 et 43 réponses aux audits et une participation de 228 médecins aux FMC organisées en Lorraine.

De plus, les types de FMC diffèrent tellement qu'il apparaît difficile de conclure sur l'intérêt des FMC dans la mise en œuvre des recommandations. **(25)**

Par ailleurs, une étude d'intervention a montré que la méthode la plus performante est un entretien « en tête à tête » entre un professionnel de santé spécialement formé et le praticien. **(26)**

### **4.3 Réponses apportées à la problématique**

L'évaluation du programme PREVENIR après quatre années de mise en place a pour but de répondre à cette problématique : « Comment un programme de coordination de proximité peut-il améliorer la prise en charge du patient en IRC modérée? ».

Par l'absence de groupe témoin, aucun lien de causalité entre les résultats obtenus et l'intervention ne peut être conclu. Cependant, l'évaluation du programme PREVENIR a révélé plusieurs points

essentiels favorables à l'amélioration de la prise en charge du patient en IRC modérée avec néanmoins des faiblesses :

➤ La détection de 137 patients grâce au partenariat avec les laboratoires de biologie médicale et la déclaration de 135 patients par les néphrologues, les médecins généralistes et les patients. Cette faible proportion d'inclusion par les laboratoires illustre les difficultés liées aux restrictions imposées par la CNIL, instituant l'anonymisation des données pour le réseau avant l'adhésion du patient. Le réseau n'a aucun moyen de contacter les patients détectés afin de les informer sur leur IRC et de leur présenter le réseau. Cette restriction est préjudiciable au réseau NEPHROLOR et aux patients. Les laboratoires ont détecté 1909 patients respectant les critères d'inclusion du programme, et seulement 137 patients ont été inclus. Ainsi une forte proportion de patients en IRC n'est pas prise en charge par le réseau, voire non suivis dans le cadre de leur IRC.

La faible déclaration par les médecins généralistes est également une difficulté. Le seuil de détection, pourtant défini dans les recommandations de la HAS, leur paraît trop élevé ne nécessitant pas de prise en charge. Pourtant, le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié du patient et est le premier professionnel de proximité pouvant apprécier et détecter l'évolution de son patient.

➤ La réalisation de 239 bilans initiaux dont 189 examinés en RCN permettant d'établir un PPS. Néanmoins, le délai entre l'adhésion et la réalisation du bilan initial est très étendu ( $\pm 189$  jours pour les médecins généralistes). L'attente de réalisation d'un bilan initial retarde la création d'un PPS et donc la prise en charge coordonnée du patient.

➤ La réalisation de 290 bilans annuels afin d'apprécier l'évolution des patients inclus.

➤ Le suivi des propositions suites aux RCN : 75 suivies totalement et 96 suivies partiellement. A l'inverse, 50 propositions n'ont pas du tout été suivies. Le réseau NEPHROLOR n'a pas de retours sur les propositions et n'a donc pas connaissance de la raison du non suivi des propositions : oubli du médecin généraliste ou du patient, choix du médecin ou non observance du patient.

➤ Une évolution favorable de la fonction rénale : pour 55 patients elle est restée stable et pour 59 patients elle s'est améliorée. Par l'absence de groupe témoin, cette évolution de la fonction rénale ne peut pas avoir de lien de causalité avec l'intervention. De même que la dégradation de la fonction rénale pour 118 patients.

➤ Une satisfaction des adhérents au programme. Pourtant peu de professionnels de santé participent activement. Les patients se déclarent également satisfaits mais ont très peu de visibilité sur le programme PREVENIR et peu le connaissait spontanément. Ils perçoivent plus facilement le réseau NEPHROLOR et l'ETP, sans distinguer le programme de coordination.

➤ Le système d'information mis en place permet de centraliser les données de chaque patient et est consultable par les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge. Cependant, le dossier médical partagé PREVENIR est très peu utilisé par les professionnels. Lors des entretiens, il

apparaît comme un outil chronophage et faisant double emploi. Cela se vérifie par le nombre de médecins généralistes s'étant connecté : seulement six.

Ce dossier est un outil riche d'informations mais sous-utilisé par les professionnels.

Toutefois, plusieurs questionnements subsistent :

*(Stratégies d'amélioration issues de la bibliographie et des résultats de l'enquête réalisée)*

### **Comment augmenter la visibilité du réseau auprès des patients et professionnels de santé ?**

La visibilité du réseau peut être augmentée par sa communication. Il est donc indispensable de poursuivre des actions afin que le réseau soit connu du plus grand nombre.

#### **Stratégies d'amélioration :**

##### *Communication et sensibilisation*

- Étendre le travail en collaboration avec d'autres associations de patients. (Collaboration effective avec la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux)).
- Collaboration avec d'autres professionnels de santé (pharmaciens, infirmières) afin d'étendre la coordination
- Impression de posters de présentation du réseau, à afficher dans les salles d'attentes des cabinets.
- Création d'une seconde lettre d'information (Newsletter), synthétique, présentant le réseau et ses programmes ainsi que les résultats obtenus depuis quatre ans, à envoyer à tous les médecins généralistes de l'agglomération nancéenne adhérents (adhérents et non adhérents) et aux patients adhérents.
- Rencontrer les médecins généralistes non adhérents à leur cabinet afin de présenter le réseau et ses actions.
- Rencontrer les médecins généralistes adhérents afin de leur expliquer la Réseau Territorial du Très Grand Nancy (R2TGN) et lever leurs craintes.

### **Par quels moyens peut-on davantage impliquer les médecins généralistes dans le programme PREVENIR?**

Les médecins généralistes adhérents interrogés ont souligné l'importance de la communication et du système d'information. En effet, face aux nombreuses sollicitations des différents réseaux, certains peuvent « oublier » leurs missions au sein de ce programme. Il est donc nécessaire de placer la communication au premier plan, par des rencontres à leur cabinet afin de leur rappeler les objectifs, les actions du programme et de ne pas multiplier leurs tâches administratives avec des courriers.

#### **Stratégies d'amélioration :**

##### *Communication*

- Privilégier les rencontres en face à face au cabinet des médecins généralistes.
- Rappel systématique du programme par l'infirmière coordinatrice lors des visites aux cabinets médicaux.

##### *Formation*

- L'organisation par le réseau de nouvelles soirées de FMC ciblées sur l'IRC et la présentation/le rappel des missions du réseau (quelques heures seulement).

#### *Systeme d'information*

- Evolution du système d'information : renforcer le partenariat avec Diatelic afin d'améliorer le dossier médical partagé et faciliter l'utilisation du logiciel Apicrypt.
- Evolution du dossier médical partagé : corrélation avec les dossiers informatisés existants utilisés en médecine générale.
- Envoi d'un document synthétique informatisé sur les recommandations de la HAS aux médecins généralistes.
- Envoi d'une « prescription type » aux médecins généralistes sur les examens à faire pour chaque patient. (informatisé)

#### *Participation*

- Proposition de participation à des groupes de travail sur des axes proposés par le Réseau Territorial du Très Grand Nancy (R2TGN) afin qu'ils soient impliqués et concernés.

#### **En parallèle : *Stratégies d'amélioration pour favoriser l'implication des néphrologues du CHU :***

##### *Communication*

- Organiser annuellement une réunion d'information dans le service afin de rappeler les objectifs du programme et une présentation des résultats obtenus.
- Rendre davantage visible l'inclusion du patient au programme sur le dossier papier.
- Communiquer au néphrologue les refus d'adhésion des patients afin qu'il puisse en rediscuter avec lors de la consultation.

##### *Participation*

- Organiser avec le chef de service de néphrologie un planning de roulement des néphrologues participant aux RCN.
- Permettre au néphrologue de noter des commentaires sur les propositions transmises suite aux RCN.

##### *Formation*

- Participation des internes de néphrologie aux RCN.

#### ***Par quels moyens peut-on montrer l'intérêt du programme de coordination au patient ?***

Le programme PREVENIR est très peu visible par les patients interrogés, les actions du réseau apparaissent majoritairement centrées sur l'ETP. Cela s'explique en partie par la finalité du programme PREVENIR : c'est un outil pour les médecins généralistes.

Le patient et le généraliste sont au cœur de la prise en charge, mais le patient n'en a pas forcément conscience.

#### ***Stratégies d'amélioration :***

- Lors de l'adhésion du patient, solliciter vivement le patient à en parler avec son médecin traitant et lors de l'appel annuel, rappeler au patient ce qu'est le programme PREVENIR.
- Lors de l'envoi du questionnaire annuel de qualité de vie, joindre un rappel du programme PREVENIR et de son utilité.
- Faire parvenir au patient par courrier les résultats de son évolution au sein du réseau, depuis son inclusion et l'inciter à en parler avec son médecin généraliste. (le patient peut ne pas se rappeler de ce qu'on lui a dit à l'oral)



### ***Comment atteindre les patients moins impliqués dans leur prise en charge ?***

L'atteinte des patients les moins impliqués commence par la sensibilisation à la néphrologie. Spécialité mal connue du grand public, notamment par le caractère asymptomatique de l'insuffisance rénale en début de maladie, elle nécessite davantage de visibilité et d'accessibilité.

Sa sensibilisation passe par des actions, telles que la semaine du REIN (10<sup>ème</sup> année) organisée par la FNAIR en partenariat avec la Fondation du Rein. Il s'agit d'une opération de sensibilisation et de dépistage anonyme et gratuit sur tout le territoire **(27)**. Afin de ne pas se limiter à une sensibilisation dans les établissements de santé, la Fondation du Rein et le Club des Jeunes Néphrologues ont mené le 12 mars 2015 l'opération T'REIN en partenariat avec la SNCF. Il s'agit d'un dépistage et d'une information sur la maladie rénale mis en place auprès de voyageurs au cours d'un trajet en TGV **(28)**. Parallèlement, l'association de patients AIRG (Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques) a organisé une journée sur le rein en partenariat avec NEPHROLOR dans le hall du CHU le 26 mars 2015 auprès des patients et des visiteurs afin de les informer sur le rein, leurs facteurs de risque, les précautions à prendre et l'existence du réseau. Une sensibilisation du grand public est alors indispensable afin de faire connaître le rein et l'importance d'une prise en charge coordonnée en cas d'IRC.

En parallèle de ces actions, il paraît nécessaire de sensibiliser et d'impliquer également leur principal interlocuteur en matière de santé.

Selon la loi du 21 juillet 2009 relative à la réforme Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST), le médecin généraliste « assure pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé [...] S'assure de la coordination des soins nécessaire à ses patient » **(29)** Ainsi le médecin généraliste est au cœur de la prise en charge du patient : il est son interlocuteur privilégié. Il appartient alors au médecin généraliste d'apporter les bonnes informations à son patient, de s'assurer de son observance et si ce n'est pas le cas d'en comprendre les raisons : « Maladies chroniques et inobservance : la relation médecin-patient n'a jamais été aussi importante ». **(30)**

## ***4.4 Evolutions et perspectives***

Outre les axes d'évolution définis précédemment, de nouvelles perspectives d'évolution pour le programme PREVENIR sont à venir :

### ➤ *L'intégration des pharmaciens d'officine*

Les pharmaciens d'officine sont d'après la HAS, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge générale des patients s'inscrivant dans la durée, et notamment dans le cadre de l'IRC. Le pharmacien est au cœur de l'information prodiguée au patient et de son éducation thérapeutique. **(18)**. La notion de « pharmacien d'officine correspondant » est apparue avec la loi HPST du 21 juillet 2009 et a été introduite à l'article L 5125-1-1-A du code de la santé publique. Selon cet article, « les pharmaciens d'officine : [...] ils peuvent, à la demande du médecin ou avec son accord, renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médications destinés à en optimiser les effets ».

Cette réflexion sur la place du pharmacien dans la prise en charge du patient en IRC s'est posée par le réseau NEPHROLOR avec son projet d'ouverture vers la médecine de ville. NEPHROLOR s'est appuyé sur plusieurs rapports, thèses et mémoires traitant de l'importance de l'implication du pharmacien

dans la prise en charge de l'IRC et a organisé plusieurs réunions avec des pharmaciens dans le cadre de l'ouverture des programmes PREVENIR et E'dire. L'objectif était de les intégrer par :

- L'envoi par NEHROLOR des résultats biologiques de leurs patients en IRC afin que les pharmaciens puissent adapter le traitement, et
- L'envoi par le pharmacien du traitement de chaque patient à NEPHROLOR mis à jour.

Malgré ce projet novateur, des difficultés de transmissions des données informatiques ont été rencontrées ne permettant pas sa mise en œuvre.

Cependant, la collaboration avec les pharmaciens n'a pas été négligée : ils ont été associés au programme Edugreffe, où la visibilité et l'accessibilité des patients greffés était plus grande pour les pharmaciens.

Après la pérennisation du partenariat avec le programme Edugreffe, l'objectif sera l'intégration des pharmaciens dans le programme PREVENIR.

➤ L'intégration dans le Réseau Territorial de santé du Très Grand Nancy (R2TGN)

L'augmentation de personnes atteintes de maladies chroniques, nécessite l'évolution et la coordination des réseaux de santé. Ce constat s'appuie sur le contexte politique à travers :

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme HPST qui a placé le médecin généraliste de premier recours au cœur de la prise en charge du patient. Ses missions sont notamment de : « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients », « Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins » (Art. L. 4130-1 du Code de la Santé Publique). **(27)**

Le projet de loi de modernisation du système de santé 2015 qui confirme cette orientation à travers l'article 14, soulignant la nécessité d'évolution des réseaux. « Les agences régionales de santé sont chargées d'organiser l'appui aux professionnels, notamment à ceux dispensant des soins de premier recours, qui assurent une prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes et pour lesquels l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux, est nécessaire en raison de leur état de santé ou de leur situation sociale» (Art. L. 6327-1 du Code de la Santé Publique). **(31)**

En s'appuyant sur ce constat et sur le contexte politique, l'ARS a impulsé un nouveau projet : le R2TGN. Il a été créé officiellement le 1<sup>er</sup> avril 2015 **(32)** avec une opérationnalité effective le 1<sup>er</sup> juillet 2015.

Le R2TGN est une instance de concertation, de coopération et de coordination. Il constitue un réseau polyvalent de santé publique de proximité, avec pour objectif l'amélioration ou l'optimisation de la prise en charge de la personne. Sa mission prioritaire est la coordination des soins de proximité.

Pour créer cette nouvelle structure de santé publique, quatre réseaux de santé (dont NEPHROLOR) constitués sous forme associative et qui interviennent au bénéfice du bassin de population du « Très Grand Nancy » ont souhaité coordonner et fédérer pour tout ou partie leurs actions. Ce réseau territorial de santé est ouvert à d'autres organisations de santé et développera progressivement son projet dans une approche de poly pathologies.

Le réseau NEPHROLOR a ainsi transféré le programme d'ETP E'dire vers le R2TGN. Le transfert du programme PREVENIR est par ailleurs prévu pour 2016.

Cette mutualisation des réseaux répond notamment aux difficultés des médecins généralistes face à la multiplicité des réseaux : le R2TGN sera un guichet unique et limitera alors la coordination du médecin avec les différents interlocuteurs des réseaux de santé.

Il proposera une offre de soin coordonnée en fonction du patient, avec des propositions adaptées aux pathologies.

## CONCLUSION

En France, le dépistage et la prise en charge de l'IRC connaissent une véritable progression depuis plusieurs années. Cette évolution considérable s'appuie notamment sur la reconnaissance politique de l'IRCT, les études épidémiologiques menées sur l'incidence et la prévalence de l'IRC, et les recommandations publiées par les hautes instances de santé.

Le programme PREVENIR apparaît comme un projet innovant en plaçant le patient et son médecin traitant au cœur du parcours-patient. Mis en place suite aux résultats issus de l'étude épidémiologique EPIRAN, ce programme est destiné à la coordination de la prise en charge des patients en IRC vers la médecine de ville.

L'évaluation du programme PREVENIR après quatre années de mise en place, a reposé sur l'extraction des données du système d'information concernant la prise en charge des patients et complétée par des entretiens individuels menés auprès de patients et de professionnels de santé.

Les données issues du système d'information ont permis de dresser un bilan des quatre années de mise en place en termes de résultat, de processus et d'identifier les faiblesses du programme.

Les attentes des patients et des professionnels de santé interrogés permettent une orientation du programme PREVENIR vers de nouveaux axes, tels que l'amélioration de la communication et de l'information, le ciblage sur la formation et l'extension du système d'information.

Une nouvelle perspective d'évolution du programme sont à venir telles que l'intégration d'autres professionnels de santé (pharmaciens) et l'inscription dans la restructuration actuelle des réseaux territoriaux de santé (R2TGN).

## INDEX DES TABLEAUX

|   |    |
|---|----|
| Tableau n°1 : Principales caractéristiques sociodémographiques des patients à l'inclusion .....   | 21 |
| Tableau n°2 : Principales caractéristiques cliniques et biologiques au bilan initial des patients, selon la prise en charge néphrologique à l'inclusion ..... | 22 |
| Tableau n° 3 : Propositions lors des RCN faites aux médecins pour les bilans initiaux réalisés .....  | 24 |
| Tableau n° 4 : Score de qualité de vie à l'inclusion .....  | 25 |
| Tableau n°5 : Evolution de la fonction rénale lors des bilans à 1, 2, 3 ou 4 ans .....  | 26 |
| Tableau n°6 : Suivi des propositions suite aux RCN selon les bilans à 1, 2, 3 ou 4 ans.....   | 26 |
| Tableau n°7 : Evolution du statut des patients dans le programme PREVENIR (n=239).....  | 27 |
| Tableau n°8 : Nombre d'entretiens prévus et nombre d'entretiens réalisés.....   | 27 |
| Tableau n°9 : Caractéristiques des patients et des professionnels de santé interrogés (n=52) .....  | 28 |
| Tableau n°10 : Sigles utilisés pour l'analyse des entretiens .....  | 28 |
| Tableau n°11 : Satisfaction des patients sur le contact avec le réseau, les effets du programme et leur satisfaction globale du programme (n=24) .....        | 29 |
| Tableau n°12 : Propositions des patients interrogés sur les axes d'amélioration du programme PREVENIR ...   | 30 |
| Tableau n°13 : Propositions des médecins généralistes et des néphrologues interrogés sur les axes d'amélioration du programme PREVENIR .....                  | 32 |

## INDEX DES FIGURES

|   |    |
|---|----|
| Figure n°1 : Logigramme du parcours du patient en IRC dans le programme PREVENIR.....                       | 11 |
| Figure n°2 : Calendrier prévisionnel de l'évaluation du programme PREVENIR sur la période de stage .....    | 15 |
| Figure n°3: Calendrier réalisé de l'évaluation du programme PREVENIR sur la période de stage .....          | 19 |
| Figure n°4 : Répartition des patients inclus dans PREVENIR selon le mode de déclaration.....                | 20 |
| Figure n°5 : Suivi du patient : de la détection à la réalisation de bilans annuels .....                    | 23 |
| Figure n°6 : Accès des professionnels de santé adhérents au dossier médical partagé et informatisé PREVENIR | 26 |
| Figure n°7 : Points faibles et points forts du programme perçus par les patients .....                      | 29 |

## BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
2. NOTE\_CADRAGE\_IRCT\_VF\_2 - note\_cadrage\_irct\_vf.pdf [Internet]. [cité 10 févr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note\\_cadrage\\_irct\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note_cadrage_irct_vf.pdf)
3. KOUCHNER Bernard. Déclaration de M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, sur l'insuffisance rénale chronique, Paris le 22 septembre 2001. [Internet]. 2001. Disponible sur: <http://discours.vie-publique.fr/notices/013003248.html>
4. rapport\_rein2013.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_rein2013.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein2013.pdf)
5. Blotière P-O, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. [The cost of dialysis and kidney transplantation in France in 2007, impact of an increase of peritoneal dialysis and transplantation]. *Néphrologie Thérapeutique*. juill 2010;6(4):240-7.
6. Agence de la biomédecine. Programme REIN - Agence de la biomédecine [Internet]. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>
7. Kessler M, Frimat L, Panescu V, Briançon S. Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: EPidémiologie de l'Insuffisance RENale chronique terminale en Lorraine (EPIREL): results of a 2-year, prospective, community-based study. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found*. sept 2003;42(3):474-85.
8. Loos-Ayav C, Briançon S, Frimat L, André J-L, Kessler M, pour le comité de pilotage EPIRAN. [Incidence of chronic kidney disease in general population, EPIRAN study]. *Néphrologie Thérapeutique*. juin 2009;5 Suppl 4:S250-5.
9. IRC chez l'adulte 2002 - argumentaire - irc\_chez\_ladulte\_2002\_-\_argumentaire.pdf [Internet]. [cité 25 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/irc\\_chez\\_ladulte\\_2002\\_-\\_argumentaire.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/irc_chez_ladulte_2002_-_argumentaire.pdf)
10. evaluation\_du\_debit\_de\_filtration\_glomerulaire\_et\_du\_dosage\_de\_la\_creatininemie\_dans\_le\_diagnostic\_de\_la\_maladie\_renale\_chronique\_chez\_ladulte\_-\_fiche\_buts.pdf [Internet]. [cité 15 févr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/evaluation\\_du\\_debit\\_de\\_filtration\\_glomerulaire\\_et\\_du\\_dosage\\_de\\_la\\_creatininemie\\_dans\\_le\\_diagnostic\\_de\\_la\\_maladie\\_renale\\_chronique\\_chez\\_ladulte\\_-\\_fiche\\_buts.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/evaluation_du_debit_de_filtration_glomerulaire_et_du_dosage_de_la_creatininemie_dans_le_diagnostic_de_la_maladie_renale_chronique_chez_ladulte_-_fiche_buts.pdf)
11. avenir.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.soc-nephrologie.org/PDF/esociete/commissions/epidemie/cohortes/avenir.pdf>
12. Plaquette générale - Plaquette-generale 2011.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.nephrolor.org/pdf/MRC/Plaquette-generale%202011.pdf>
13. Dépliant E'dire - Depliant-E'dire-2011.pdf [Internet]. [cité 25 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.nephrolor.org/pdf/ETP/Depliant-E%27dire-2011.pdf>

14. Microsoft Word - Le SROS-PRS\_partie1.doc - Le\_SROS-PRS.pdf [Internet]. [cité 25 mai 2015].  
Disponible sur:  
[http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS\\_LORRAINE/ACTUALITES/PRS/Le\\_SROS-PRS.pdf](http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PRS/Le_SROS-PRS.pdf)
15. programme-althyse.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur:  
<http://www.nephrolor.org/pdf/ETP/programme-althyse.pdf>
16. guide-edugreffe-V2.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur:  
<http://www.nephrolor.org/pdf/ETP/guide-edugreffe-V2.pdf>
17. Réseau nephrolor. Nephrolor - Les objectifs [Internet]. Disponible sur:  
<http://www.nephrolor.org/reseau-nephrolor/objectifs.asp>
18. Guide\_Parcours\_de\_soins\_MRC\_Final3 - guide\_parcours\_de\_soins\_mrc\_web.pdf [Internet]. [cité 10 févr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_mrc\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf)
19. évaluation de la fonction rénale et de la protéinurie pour le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur:  
[http://www.soc-nephrologie.org/PDF/eservice/calcul/fonction\\_renale.pdf](http://www.soc-nephrologie.org/PDF/eservice/calcul/fonction_renale.pdf)
20. parcours\_de\_soins\_mrc.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours\\_de\\_soins\\_mrc.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_mrc.pdf)
21. Evaluation des interventions en nutrition - Evalin [Internet]. [cité 17 mai 2015]. Disponible sur:  
<http://www.evaluation-nutrition.fr/evaluation.html>
22. BLANCHET A, GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Armand COLIN. 2010.
23. Analyse des déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du diabète de type 2 et de l'apport d'une structure éducative mise en place dans un territoire de santé - document [Internet]. [cité 25 mai 2015]. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00652934/document>
24. 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):127-35.
25. Durieux P, Ravaud P, Dosquet P, Durocher A. La formation médicale continue améliore-t-elle le comportement des médecins ? *1999;28:468-72*.
26. Figueiras A, Sastre I, Tato F, Rodriguez C, Lado E, Caamano F, et al. One-to-one versus group sessions to improve prescription in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. *Med Care*. 2001;39:158-67.
27. Semaine Nationale du Rein [Internet]. [cité 16 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.fondation-du-rein.org/journee-mondiale-du-rein/semaine-nationale-du-rein.html>
28. Couverture Dossier de presse T'Rein - Programme T'Rein 12-03-2015 - BD.pdf [Internet]. [cité 16 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/Programme%20TRein%2012-03-2015%20-%20BD.pdf>
29. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires | Legifrance [Internet]. [cité 16 mai 2015]. Disponible sur:  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

30. Observance : la cruciale relation médecin-patient - Observatoire de la santé [Internet]. [cité 16 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.observatoire-sante.fr/2015/04/23/observance-la-cruciale-relation-medecin-patient/>
31. Dossiers législatifs - Projet de loi de modernisation de notre système de santé (AFSX1418355L) | Legifrance [Internet]. [cité 16 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=contenu&id=2&typeLoi=proj&legislature=14>
32. JOAFE\_PDF\_Unitaire\_20150015\_01039.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.journal-officiel.gouv.fr/publications/assoc/pdf/2015/0015/JOAFE\\_PDF\\_Unitaire\\_20150015\\_01039.pdf](http://www.journal-officiel.gouv.fr/publications/assoc/pdf/2015/0015/JOAFE_PDF_Unitaire_20150015_01039.pdf)

## ANNEXES

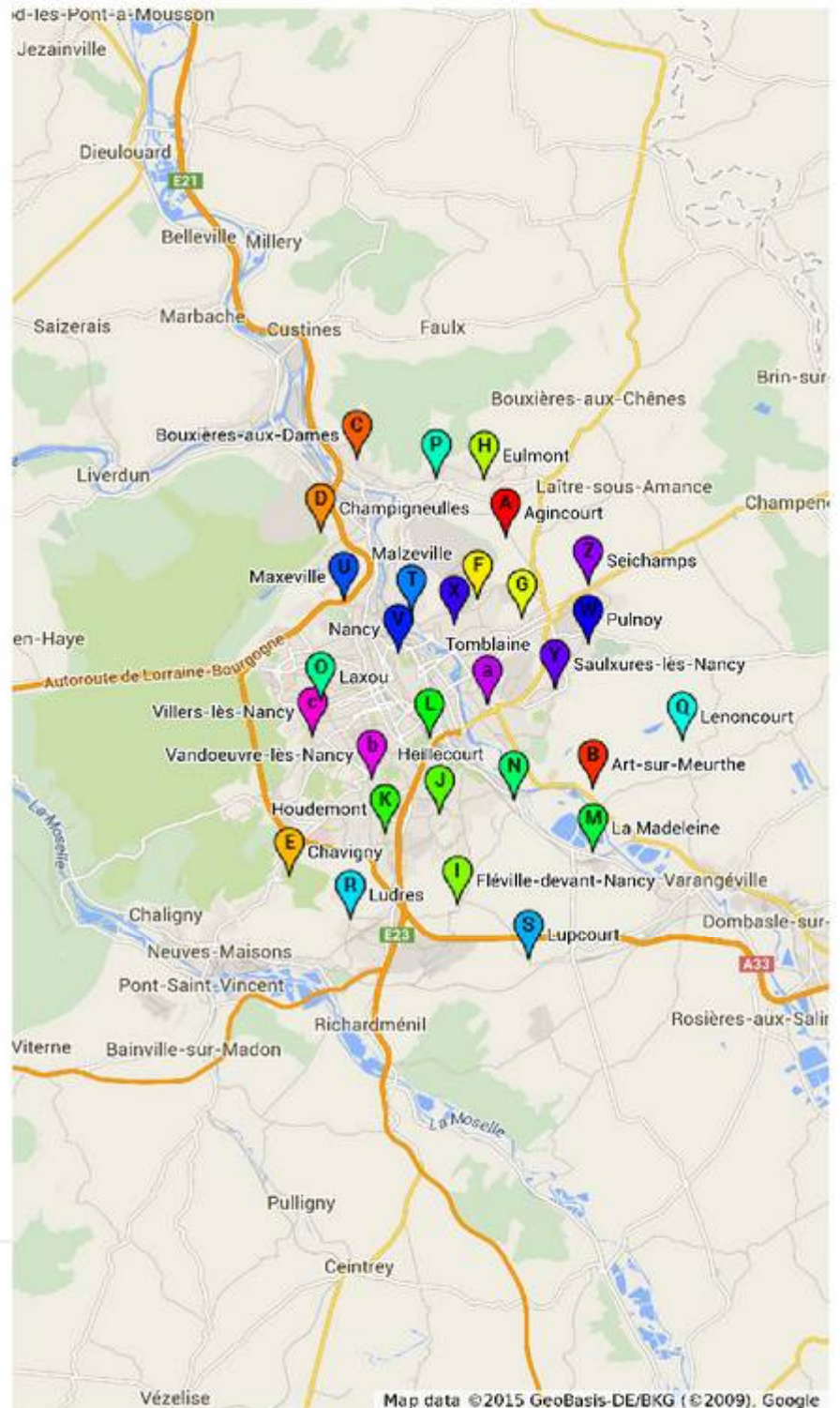
|   |    |
|---|----|
| Annexe 1 : Carte des communes concernées par les programmes PREVENIR et E'dire .....                  | 47 |
| Annexe 2 : Charte d'adhésion des professionnels de santé au réseau NEPHROLOR .....                    | 48 |
| Annexe 3 : Profil de santé de Duke.....   | 50 |
| Annexe 4 : Plaquette de présentation du réseau NEPHROLOR .....  | 51 |
| Annexe 5 : Lettre d'information de NEPHROLOR : « Nephronews » .....                                   | 52 |
| Annexe 6 : Résultats issus des audits « dépistage » et « prise en charge de l'IRC.....                | 54 |
| Annexe 7 : Guides d'entretien à destination des médecins généralistes adhérents et non adhérents..... | 55 |
| Annexe 8 : Guides d'entretien à destination des néphrologues du CHU et de ville.....                  | 57 |
| Annexe 9 : Grille d'entretien téléphonique à destination des patients.....                            | 59 |



# Communes concernées par les programmes PREVENIR et E'dire

## Liste des communes

- Agincourt
- Art-sur-Meurthe
- Bouxières-aux-Dames
- Champigneulle
- Chavigny
- Dommartemont
- Essey-lès-Nancy
- Eulmont
- Fléville-devant-Nancy
- Heillecourt
- Houdemont
- Jarville-la-Malgrange
- La Madeleine
- Laneuveville-devant-Nancy
- Laxou
- Lay-Saint-Christophe
- Lenoncourt
- Ludres
- Lupcourt
- Malzeville
- Maxeville
- Nancy
- Pulnoy
- Saint-Max
- Saulxures-lès-Nancy
- Seichamps
- Tomblaine
- Vandoeuvre-lès-Nancy
- Villers-lès-Nancy





## CHARTRE D'ADHÉSION DES PROFESSIONNELS AU RESEAU NEPHROLOR

Le réseau NEPHROLOR a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. NEPHROLOR regroupe de nombreux professionnels de santé de l'agglomération nancéienne : médecins généralistes, biologistes (laboratoires de biologie médicale), médecins spécialistes non néphrologues, néphrologues, pharmaciens, diététicien(ne)s et infirmier(e)s. Il permet à des professionnels de mieux coordonner leurs actions. Pour cela il reçoit un financement de l'Assurance Maladie, de l'agence régionale d'hospitalisation, du conseil régional, du Fond National de Prévention d'Education et d'Information Sanitaire (FNPEIS), du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) et des laboratoires pharmaceutiques.

Les objectifs du réseau NEPHROLOR dans son action vers la médecine ambulatoire sont de :

- Développer /favoriser le dépistage de l'IRC par les laboratoires de biologie médicale et les médecins traitants.
- Améliorer la prise en charge de l'IRC diagnostiquée par une meilleure coordination entre les professionnels de santé, un partage des informations et des connaissances (programme PREVENIR) et la mise à disposition des patients d'un programme d'éducation thérapeutique leur permettant de participer activement à leur prise en charge et à mieux vivre avec leur maladie (programme Edire).
- Proposer l'intervention d'un néphrologue selon le stade de l'IRC.

### Organisation du réseau

#### ▪ *Entrée et sortie du réseau*

Tout patient de moins de 80 ans résidant dans la zone géographique concernée par l'action (rayon de 8 km autour de Nancy) et ayant un DFG < 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> selon MDRD depuis plus de 3 mois sera susceptible d'adhérer au réseau. L'identification peut se faire par les laboratoires de biologie médicale, par le médecin traitant du patient ou par le néphrologue. Dans le premier cas, les laboratoires de biologie informèrent le patient des buts et des modalités de l'action par un document d'information (charte d'adhésion). En cas d'adhésion du patient au réseau (retour de l'acte d'adhésion signé), son médecin traitant en sera informé et, la première fois, il lui sera proposé d'adhérer au réseau. Pour qu'un patient puisse bénéficier des actions du réseau il est nécessaire que lui-même ainsi que son médecin traitant adhèrent.

Dans le second cas, c'est le médecin traitant qui informera le patient des actions du réseau, il lui proposera d'y adhérer, puis il transmettra l'acte d'adhésion du patient signé au réseau.

Dans le troisième cas, le néphrologue informera le patient ainsi que son médecin traitant. Le médecin traitant pourra donc proposer à son patient d'adhérer au réseau. Le patient peut manifester son souhait d'adhésion ou de retrait auprès du réseau et/ou de son médecin traitant qui transmettra l'information au réseau.

Le médecin traitant reste l'interlocuteur privilégié du patient.

#### ▪ *Rôle respectif des intervenants, modalités de coordination et de pilotage*

L'adhésion au programme est valable pour tous les patients susceptibles de bénéficier des programmes « PREVENIR » et « Edire » développés par le réseau

Le professionnel de santé en tant que médecin traitant a pour rôle

- De réaliser la consultation d'inclusion
- De respecter le calendrier de suivi qui est proposé par le comité de concertation
- D'assurer la tenue des dossiers des patients du réseau en renseignant le dossier médical partagé
- De référer le patient au néphrologue de son choix lorsque cela s'avère nécessaire (selon le calendrier de suivi qui sera proposé). Si besoin, il peut solliciter la cellule de coordination pour obtenir le rendez-vous dans les délais adaptés
- De proposer au patient la possibilité d'intégrer une démarche d'éducation thérapeutique

Les laboratoires de biologie médicale ont pour rôle

- De participer à la détection précoce des patients insuffisants rénaux chroniques en identifiant systématiquement tout patient répondant aux critères d'inclusion (identification grâce à un algorithme informatique interne au laboratoire)
- De transmettre de façon anonyme les résultats ainsi sélectionnés au réseau,
- D'adresser à tout patient répondant aux critères d'inclusion la charte et l'acte d'adhésion
- De participer au suivi biologique des patients en envoyant sur le dossier médical partagé les résultats biologiques des patients inclus dans le réseau.

Le néphrologue a pour rôle de prendre en charge un patient lorsque cela s'avère nécessaire et dans les délais adaptés, de participer avec le médecin traitant au suivi du patient, de participer au comité de suivi et de validation décrit ci-dessous.

Les médecins spécialistes ont pour rôle de participer à la prise en charge des patients et à son suivi.

Les paramédicaux libéraux ont pour rôle de participer au programme d'éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal chronique

Les pharmaciens ont pour rôle d'intervenir dans des actions de prévention (éducation thérapeutique) auprès des patients qui permettront entre autres de favoriser l'observance des patients

Le réseau met en place une cellule de coordination destinée à la partie opérationnelle de l'action. Cette cellule assure le lien entre les professionnels de santé et le patient, s'assure du bon déroulement de l'action notamment en termes de diffusion des référentiels. Elle ne prend pas les patients en charge, ceux-ci restent pris en charge par leur médecin traitant. La cellule de coordination peut accompagner le médecin traitant, uniquement si ce dernier le souhaite, dans ses démarches d'envoi des patients vers un néphrologue.

Enfin, deux composantes de pilotage sont mises en place :

**1. un comité de pilotage** composé de représentants de médecins libéraux non néphrologues et néphrologues (1 représentant par structure privée), des laboratoires de biologie médicale privés, de l'URML, des organismes de FMC, du conseil de l'ordre des médecins et des pharmaciens, des paramédicaux libéraux (conseil de l'ordre des infirmiers), des autres réseaux partenaires, de médecins épidémiologistes et de patients.

Ce comité de pilotage se réunit au moins une fois par an et a pour but de faire des propositions relatives

- aux protocoles ou référentiels de prise en charge élaborés par le réseau à partir des différentes recommandations françaises et/ou internationales en vigueur
- à la façon de favoriser et d'optimiser l'utilisation de ces référentiels par les différents acteurs
- à l'autoévaluation ainsi qu'à l'évaluation externe du réseau
- aux rôles des différents intervenants

**2. un comité de concertation et de suivi** composé de membres de la cellule de coordination du réseau et de néphrologues du secteur public et privé qui sera chargé en accord avec le médecin traitant d'établir le calendrier de prise en charge et de suivi propre à chaque patient. Ce comité se réunira de façon régulière en présentiel ou lors de réunion téléphonique.

#### **Engagement des signataires de la charte**

Les signataires de cette charte s'engagent à participer à des actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi mises en œuvre dans le cadre du réseau ainsi qu'à sa démarche d'évaluation.

Ils s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte aux activités du réseau à des fins de promotion ou de publicité. Le bénéfice des financements prévus est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

#### **Engagement NEPHROLOR/Professionnels**

Le réseau NEPHROLOR s'engage à

-Favoriser le libre accès de chaque professionnel aux informations nécessaires à l'optimisation de ses pratiques

- Accès au dossier partagé et aux synthèses médicales du dossier,
- Proposition de prise en charge et de suivi clinique, biologique, thérapeutique et examens complémentaires
- Mise à disposition d'un calendrier de suivi
- Synthèse du diagnostic éducatif et suivi du programme d'éducation thérapeutique
- Accès aux référentiels du réseau

-Ne favoriser à l'intérieur du réseau aucun professionnel par rapport à un autre

-Respecter le choix du néphrologue proposé par le médecin traitant

-Rémunérer forfaitairement les professionnels de santé libéraux participant à l'action : médecins traitants, néphrologues, laboratoires de biologie médicale et les professionnels de santé participant à l'éducation thérapeutique du patient.

-Faire bénéficier chaque professionnel de santé des accords que le réseau pourrait mettre en place avec d'autres partenaires (autres réseaux par exemple)

Le médecin traitant perçoit une rémunération forfaitaire par patient pour sa visite et son bilan d'inclusion entièrement réalisés et un second forfait de suivi par patient et par an à condition que le suivi tel que proposé dans le calendrier de suivi soit entièrement réalisé. Dans le cas où le suivi n'a pu être réalisé conformément à ce qui a été prévu, la rémunération sera revue au prorata de ce qui a été réalisé.

Une rémunération forfaitaire des laboratoires de biologie médicale sera versée par patient identifié comme ayant un DFG < 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> et par an.

La rémunération des professionnels libéraux intervenant dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient est harmonisée avec celle de la Maison du Diabète et de la Nutrition Nancy-54 (MDN-54).

Une rémunération des néphrologues du comité de concertation et de suivi est également prévue.

Enfin, les membres du comité de pilotage seront rémunérés pour leur participation s'ils y assistent à titre personnel et non en tant que représentant d'un organisme professionnel ou d'une institution.

Les professionnels s'engagent à :

-Conformément aux recommandations du réseau (basées sur des référentiels validés) : Réaliser les différentes consultations ou bilans, Organiser les examens complémentaires, Mettre en place la consultation néphrologique selon le stade et la gravité la maladie rénale chronique, Respecter le calendrier de suivi proposé.

-Participer à la tenue régulière du dossier médical et à la circulation de l'information dans le réseau

-Participer à l'éducation thérapeutique du patient sous une forme définie entre le réseau et le professionnel selon son désir

-Se soumettre aux règles d'évaluation édictée par le réseau à la demande de la tutelle et des financeurs publics

-Proposer et faire profiter des actions du réseau l'ensemble de ses patients susceptibles d'en bénéficier.

Ils seront invités à participer aux réunions d'information et de formation (par exemple : FMC, EPP)

#### **Mode d'adhésion**

Pour qu'un professionnel soit considéré comme faisant partie du réseau NEPHROLOR, il lui faut adhérer à la charte du réseau et retourner un document d'adhésion signé.

Le retrait du réseau est possible à tout moment. Il se fait par écrit (envoi d'un acte de retrait en lettre recommandée avec accusé de réception) sans avoir à fournir de justificatif.

## PROFIL DE SANTE DE DUKE

Copyright 1989 by the Department of Community and Family Medicine  
Duke University Medical Center, Durham, N.C., U.S.A.

NOM :  
PRENOM :  
Questionnaire Initial

### Instructions

Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez.  
Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

|  | Oui, c'est<br>tout à fait<br>mon cas | C'est à<br>peu près<br>mon cas | Non, ce<br>n'est pas<br>mon cas |
|--|--------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| 1. Je me trouve bien comme je suis.....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 2. Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre.....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 3. Au fond, je suis bien portant .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 4. Je me décourage trop facilement .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 5. J'ai du mal à me concentrer .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 6. Je suis content de ma vie de famille .....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 7. Je suis à l'aise avec les autres .....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| <b>AUJOURD'HUI</b>   | <b>Pas du tout</b>                   | <b>Un peu</b>                  | <b>Beaucoup</b>                 |
| 8. Vous auriez du mal à monter un étage.....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 9. Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres .....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| <b>AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :</b>   | <b>Pas du tout</b>                   | <b>Un peu</b>                  | <b>Beaucoup</b>                 |
| 10. Vous avez eu des problèmes de sommeil .....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 11. Vous avez eu des douleurs quelque part .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 12. Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e) .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 13. Vous avez été triste ou déprimé(e) .....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 14. Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se).....   | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| <b>AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :</b>   | <b>Pas du tout</b>                   | <b>Un peu</b>                  | <b>Beaucoup</b>                 |
| 15. Vous avez rencontré des parents ou des amis<br>(conversation, visite) .....  | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| 16. Vous avez eu des activités de groupes (réunion,<br>activités religieuses, association...) ou de loisirs<br>(cinéma, sport, soirées...) ..... | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |
| <b>AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :</b>   | <b>Pas du tout</b>                   | <b>1-4 jours</b>               | <b>5-7 jours</b>                |
| 17. Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour<br>en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé<br>(maladie ou accident) ...)            | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>        |

DATE DE REMPLISSAGE : / /

### QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (IRC) ?

Les reins équilibrent les quantités d'eau, de sel et de potassium dans l'organisme. Ils éliminent les produits toxiques. Les reins sécrètent également trois hormones : la renine, l'érythropoïétine et le calcitriol.

Il existe de nombreuses maladies qui peuvent détruire progressivement les différentes structures du rein. Les deux plus fréquentes sont le diabète et l'hypertension artérielle.

**L'insuffisance rénale chronique :**  
Les maladies rénales ont habituellement pour cible les deux reins à la fois. L'insuffisance rénale chronique se définit comme la perte irréversible des fonctions du rein. Elle se traduit par un déficit de l'élimination des produits toxiques, associée à une hypertension artérielle, une diminution du nombre de globules rouges (anémie). C'est une maladie silencieuse qui ne cause que peu de symptômes, le plus souvent tardifs.

### COMMENT DÉTECTER UNE INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE ?

Lorsque les reins ne fonctionnent plus normalement, il y a augmentation dans le sang du taux de créatinine : la prescription du dosage de la créatinine sanguine et le calcul de la clairance de la créatinine permettent de mesurer la fonction rénale.

### Améliorer la prise en charge du patient insuffisant rénal sur Nancy et ses environs

**L'ACTION Prévenir**

**POURQUOI ?**

- Pour ralentir la progression de la maladie rénale, et prévenir ses complications.

**COMMENT ?**

- Par une meilleure coordination des soins et de l'intervention des différents professionnels de santé en médecine de ville.

### Mieux vivre avec une insuffisance rénale chronique

**L'ACTION E'dire**

**POURQUOI ?**

- Pour vous informer sur la maladie et ses traitements.
- Pour connaître les gestes à faire ou ne pas faire.
- Pour mieux faire face aux difficultés de la vie quotidienne.
- Pour faciliter la communication avec les autres : vos proches, votre entourage professionnel, votre médecin traitant, etc.
- Pour bénéficier d'un soutien adapté.

**COMMENT ?**

**E'dire, c'est :**

- Un programme personnalisé, une méthode interactive :
  - Des ateliers en petits groupes et des séances individuelles,
  - Animés par des professionnels de santé expérimentés (infirmier(e)s, diététicien(ne)s, ...).
  - Un programme pris en charge par l'Assurance Maladie.
- Un programme établi en collaboration avec votre médecin traitant qui sera régulièrement tenu au courant de votre avancée dans le programme.
- Un programme adapté à vos besoins et au stade de votre insuffisance rénale.
- Un programme qui se déroulera à la **Maison du Diabète et de la Nutrition de Nancy** (MDN-54, située au 14 boulevard du 21<sup>e</sup> R.A. à Nancy).

**NEPHROLOR** souhaite aujourd'hui étendre son action au bénéfice des patients en insuffisance rénale chronique modérée, en leur proposant une prise en charge coordonnée.

Ce projet innovant comporte deux actions complémentaires :

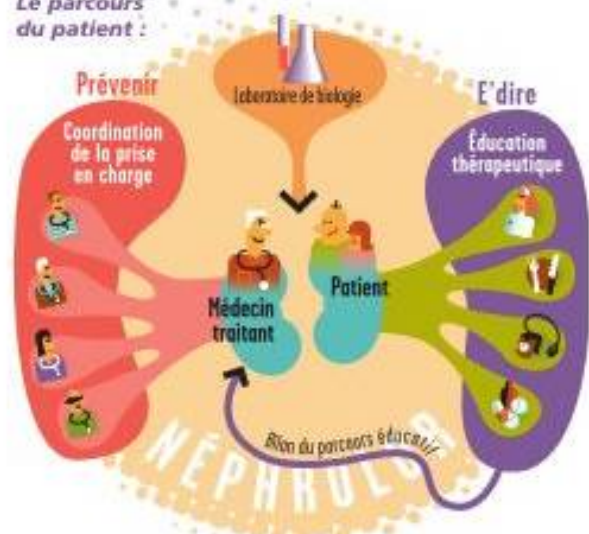
- L'action **Prévenir** :  
**PR**ise en charge **EN VILLE** de l'**I**nsuffisance **R**énale,
- L'action **E'dire** :  
Programme personnalisé d'**ED**ucation thérapeutique du patient **RE**nal.

### QUELLE EST LA DÉMARCHÉ ?

Vous habitez Nancy et ses environs, et vous avez moins de 80 ans.

La créatinine sanguine permet de mesurer la fonction des reins. Si une anomalie à ce niveau est repérée dans un bilan biologique qui vous concerne, vous recevrez une lettre d'information sur le projet, et votre médecin traitant, qui reste votre interlocuteur privilégié, sera simultanément contacté.

**Le parcours du patient :**



Votre accord ainsi que celui de votre médecin traitant sont indispensables pour participer aux programmes.



# N°1

# NEPHRONews

JUILLET 2012

LA LETTRE D'INFORMATION DE NEPHROLOR

## EDITORIAL

### 2011, ANNÉE DE MISE EN PLACE

**U**oilà un an que Nephrolor a mis en place deux actions permettant une détection précoce et une prise en charge adaptée (Prevenir) couplée à de l'éducation thérapeutique (E'Dire) sur Nancy et ses environs.

Cette première année a permis de travailler étroitement avec les différents acteurs de santé intervenant dans la détection et la prise en charge des patients ainsi qu'avec les professionnels intervenant pour l'éducation thérapeutique.

Avec les laboratoires de biologie médicale un système innovant de détection automatisée des patients ayant un DFG <60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> a été développé et mis en place. Afin de garantir le respect déontologique et réglementaire, un circuit particulier a été mis en place :

Tout patient ayant un DFG <60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> et répondant aux critères d'inclusion est détecté de façon automatisée au sein des laboratoires. Le laboratoire envoie une information totalement anonymisée vers le réseau. Il envoie une lettre d'information, ainsi qu'une charte d'adhésion au patient.

Il envoie également une information au médecin traitant.

Si le patient souhaite adhérer, il retourne au réseau l'acte d'adhésion dûment rempli et signé. Par la suite le réseau informe le laboratoire de l'adhésion du patient et le laboratoire peut ainsi lever l'anonymat.

Ce système est opérationnel depuis juillet 2011. Quarante-six patients ainsi identifiés ont adhéré au réseau grâce à une information du patient sur les enjeux et les bénéfices espérés, l'intervention du médecin traitant pourrait vraisemblablement l'améliorer.



**Réseau Néphrolor**  
B.P. 70063  
54500 Vandœuvre-lès-Nancy  
Téléphone : 03 83 15 74 94  
www.nephrolor.org

## Comment inclure ?

**En contactant tout simplement le réseau où l'infirmière de coordination vous guidera dans les démarches à effectuer. 95 médecins traitants, adhérent aujourd'hui au réseau.**

Tous les néphrologues publics et privés adhérent et peuvent ainsi proposer aux patients qu'ils suivent conjointement avec le médecin traitant d'entrer dans un programme d'éducation thérapeutique.

**POURQUOI S'INTÉRESSER AUX PATIENTS IRC STADES 3-4 ?**

Pour un grand nombre de ces patients, il est possible actuellement de ralentir la progression de la maladie rénale chronique, de retarder la mise en dialyse de plusieurs années voire de l'éviter. C'est pourquoi le réseau vous propose, après concer-

tation avec les néphrologues publics et privés, des stratégies de prise en charge individualisées et conformes aux recommandations en vigueur.

**UN BILAN D'INCLUSION POUR QUOI FAIRE ?**

Il s'agit d'une étape importante car elle sert de base aux propositions que le réseau peut vous faire pour vous aider à optimiser la prise en charge du patient. Ce bilan permet d'identifier des marqueurs d'atteinte rénale justifiant une prise en charge néphrologique ou non et d'ouvrir le dossier médical informatisé et partagé. Il doit être prescrit par le médecin traitant. Sa réalisation est valorisée par un forfait d'inclusion. L'infirmière de coordination est à votre disposition pour répondre à vos questions ou pour vous aider à remplir le dossier.

## Education thérapeutique

### E'dire

Premier programme français d'éducation thérapeutique dédié aux IRC stades 3-4 et autorisé par l'ARS de Lorraine. Il est systématiquement proposé aux patients par le médecin traitant, le néphrologue ou par l'infirmière du réseau.

E'Dire a été construit à partir des besoins et demandes des patients. Il se déroule dans les locaux de la Maison du Diabète et de la Nutrition avec des professionnels de santé libéraux exclusivement (infirmières, diététiciennes, psychologue, kinésithérapeutes, pharmaciens).

La synthèse du diagnostic éducatif, le parcours prévu ainsi que la synthèse des évaluations individuelles de vos patients vous sont transmis et sont accessibles depuis le dossier médical informatisé (onglet éducation thérapeutique).

Cela vous permet de suivre le parcours et l'évolution du patient, de revenir éventuellement sur certaines notions et d'être impliqué dans l'éducation thérapeutique de vos patients.

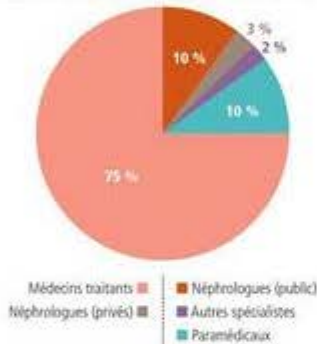
En 2011, 65 patients ont accepté de participer à E'Dire. Parmi eux, 3 ont mené à terme leur parcours, 49 sont toujours en cours et 13 ont abandonné.



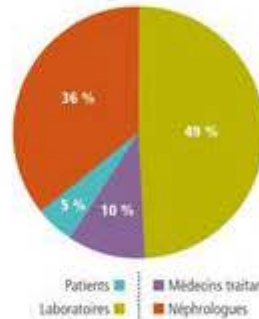
52

## QUELQUES CHIFFRES...

Au 12 juin 2012, 128 patients et 126 professionnels de santé adhérent au réseau. 20 refus de patients exprimés.



Mode d'inclusion par type de professionnels de santé. 128 patients inclus.



## UN DOSSIER INFORMATISÉ

Développé par le réseau et la société Diatic, il facilite la communication entre les nombreux acteurs intervenant autour du patient IRC 3-4.

Il contient :

- le bilan initial,
- les conclusions et les recommandations issues des réunions de concertation,
- les éléments de suivi ainsi que la biologie du patient,
- le dossier d'éducation thérapeutique est accessible depuis le dossier médical (onglet éducation thérapeutique).

## Témoignage d'un patient

La découverte de mon IRC s'est faite de façon fortuite, il y a quelques années par la révélation d'une hypertension sévère. Des examens plus approfondis ont montré également un diabète de type 2 et plus tardivement la survenue d'une insuffisance rénale chronique. Ceci est la conséquence d'un mode de vie «épicurien». Ma vie professionnelle me conduisant à prendre mes repas au restaurant, de plus une faible activité physique a aggravé la situation.

### Mes motivations :

Les raisons qui m'ont amené à entrer dans le programme d'éducation thérapeutique sont :

- mieux comprendre ma maladie,
- comprendre l'action des médicaments,
- être acteur de mon traitement,
- prévenir les complications.

Étant actuellement à la retraite, il m'est plus facile de maîtriser les causes de mon IRC (HTA et diabète 2), mon activité physique et mon alimentation.

### E'dire

Les séances sont de 2 types :

- **individuelles** : entretien personnalisé en tête à tête permettant d'aborder des questions plus personnelles ;

- **collectives** : cette formule en petit groupe de 3 à 5 personnes permet de dédramatiser ses problèmes, de partager ses expériences afin d'en faire profiter les autres participants.

Nous bénéficions des compétences des différents animateurs et ceci dans une ambiance très conviviale et interactive.

Le souhait de la plupart des participants est de développer le module "activité physique". Les ateliers "nutrition" et "médicaments" sont de nature à nous aider à suivre notre maladie et à mieux maîtriser son évolution.

Lors de la dernière séance, nous avons été sollicité pour connaître les sujets à développer ultérieurement. Tous les participants étaient très favorables à développer le module nutrition. En ce qui me concerne j'aimerais pouvoir évaluer mes actions sur mon alimentation et mon activité physique par la visualisation des résultats d'analyse biologique.

Donc ? Motivant !

### Évolution de ma maladie

Actuellement la créatinémie est stabilisée et certains marqueurs se sont améliorés. Je connais les conséquences de la dégradation de ma fonction rénale et ceci est un argument très fort pour suivre les notions acquises par l'éducation thérapeutique. Malgré toute l'estime que je porte au milieu néphrologique, je ne souhaite pas leur imposer ma présence 3 fois par semaine!

### COMPOSITION ÉQUIPE E'DIRE/PRÉVENIR :

|                            |                    |
|----------------------------|--------------------|
| Présidente                 | Pr Michèle Kessler |
| Médecin coordonnateur      | Carole Ayav        |
| Infirmière de coordination | Catherine Litscher |
| Secrétaires                | Françoise Dick     |
|                            | Nathalie Boubekri  |
|                            | Sonia Barthélémy   |



#### **Audit de dépistage de l'IRC : résultats en fin d'inclusion au 01/12/09**

Au terme de la période d'inclusion, 78 grilles étaient exploitables sur les 79 reçues, incluant 1552 patients (soit 15 patient par grille en moyenne).

La moyenne d'âge des patients inclus était de 70 ans, avec une médiane à 72 ans.

44% des patients ont un seul facteur de risque d'insuffisance rénale, 39,6% ont deux facteurs de risque et 13% ont au moins trois facteurs de risque.

Les facteurs de risque relevés sont : hypertension artérielle (78,4%), Age > 75 ans(43%), Diabète(31%), Traitement néphrotoxique au long cours (8%), Antécédents de goutte (6,3%), Anomalie rénale récidivante (4,5%), Antécédents personnels ou familiaux de néphropathie (2,8%), Maladie de système (1,8%), Exposition au Plomb ou Cadmium (0,1%).

Les patients inclus qui ne sont ni diabétiques ni hypertendus ne sont que 13,5%, et ceux qui ne sont ni diabétiques ni hypertendus ni âgés de plus de 75 ans ne sont que 3,7%. Les autres facteurs de risque sont moins représentés mais aussi moins facilement présent à l'esprit du médecin, ce qui peut constituer un biais.

**Une estimation de la fonction rénale est présente dans 97% des dossiers des patients à risque.**

**94% des patients sont dépistés régulièrement**, au rythme recommandé par les autorités de santé.

Les taux d'insuffisants rénaux inclus parmi ces patients à risque est de 31% et 76,6% des patients présentant un DFG<60ml/min/1,73m<sup>2</sup> ont bénéficié d'un deuxième dosage à 3 mois pour confirmer la chronicité de l'insuffisance rénale.

#### **Audit de prise en charge de l'IRC : résultats en fin d'inclusion au 01/12/09**

Au terme de la période d'inclusion, 42 grilles étaient exploitables sur les 43 reçues, incluant 640 patients (soit 15 patients par grille en moyenne).

La moyenne d'âge des patients inclus était de 78ans avec une médiane à 79 ans, confirmant l'importance du problème chez les patients âgés. L'évaluation de la fonction rénale était en moyenne de 44,3ml/min/1,73m<sup>2</sup> de Débit de Filtration Glomérulaire.

**La présence d'un bilan étiologique minimum** (cytologie des urines et examen morphologique des reins) avait été retenue comme critère d'audit. Cette condition était complètement réalisé chez 47,4% des patients, et chez les autres, le dossier comportait des traces d'un examen morphologique isolé dans 13,7% des cas, d'un examen cytologique des urines isolé dans 16,6% des cas et ne retrouvait aucun bilan étiologique pour 21% des patients inclus.

**L'objectif tensionnel inférieur à 130mmHg de Pas et 80mmHg de Pad**, estimé sur les deux dernières mesures tensionnelles, est atteint pour 18% des patients inclus. 23% des patients ont une des 2 mesures tensionnelles supérieure ou égale à l'objectif. 57,6% des patients insuffisants rénaux inclus ont une tension artérielle plus élevée que ces objectifs sur les 2 mesures.

**Le traitement par IEC ou ARA2 recommandé** chez l'insuffisant rénal hypertendu est effectif chez 61% des patients inclus. 20% des hypertendus ont un autre traitement, mais l'objectif tensionnel n'est pas atteint pour presque 2/3 d'entre eux (62%). 17% des patients ont été déclaré non hypertendus.

**Le dosage de la protéinurie** est absent du dossier de 37 à 43% des patients. La périodicité du dosage est conforme aux recommandations (égale au chiffre du « DFG/10 » mois avec un mois de tolérance) pour 43,6% des patients pour lesquels cette réponse a été donnée et pour 27% de l'ensemble des patients inclus dans l'audit.

La protéinurie est supérieure au seuil recommandé (0,5g/24h) chez 12% des patients dont la protéinurie a été recherchée. 10,4% des chiffres de protéinurie ont été donnés sans référence de temps (en g/L).

Il n'y a pas eu de **prise de médicaments néphrotoxiques** dans la dernière année chez 79,4% des patients inclus, et lorsqu'il y a eu prescription il s'agissait souvent d'AINS.



## **Guide d'entretien Médecins Généralistes adhérents**

Vous êtes adhérent au programme PREVENIR du réseau NEPHROLOR. Après quatre années de mise en place du programme PREVENIR et dans le cadre de l'évolution du programme vers le R2TGN, le réseau a pour objectif d'évaluer votre satisfaction et vos attentes concernant le programme de coordination de la prise en charge du patient en IRC modérée : PREVENIR. Cet entretien sera d'une durée de 30 minutes. Lors de cet entretien plusieurs thèmes seront abordés : la perception et les besoins concernant l'IRC, les besoins et les attentes par rapport au programme, la satisfaction, le suivi du patient, l'implication et les pistes d'amélioration possibles. *Demande d'autorisation pour enregistrement avec préservation de l'anonymat.*

### **Perception et besoins concernant l'IRC**

Que pensez-vous de la formation des MG sur le diagnostic et la PEC de l'IRC modérée ? (Qualité, acquisition connaissances/SF)

Avez-vous déjà suivi une Formation Médicale Continue sur l'IRC modérée ? (Combien de temps ? nombre ?)

Quels sont vos besoins dans le domaine de l'IRC modérée ? (Formations supplémentaires ?)

### **Programme PREVENIR**

Comment définissez-vous le réseau NEPHROLOR ? (Contenu, objectif)

Selon vous, quels sont les objectifs du programme PREVENIR ?

Quelle est son utilité pour : pour vous ? Pour le patient ?

Comment identifiez-vous un patient susceptible de participer au programme ? (Réflexe : patient IRC modérée PREVENIR ?)

Comment percevez-vous le système de détection automatique mis en place au niveau des laboratoires de biologie ?

Comment abordez-vous le programme PREVENIR avec vos patients ? (Moment ? Fréquence ? Contenu ?)

Connaissez-vous des programmes d'ETP ? Si oui, orientez-vous facilement vos patients vers des programmes d'ETP ? Vers E'dire ?

### **Suivi du patient**

Que pensez-vous du dossier médical partagé mis en place par le réseau ?

Prenez-vous connaissance des bilans et des synthèses transmis par le réseau ? Qu'en pensez-vous ?

(Fréquence, contenu, transmission, type de document)

Que pensez-vous des propositions de plan personnalisé de soins transmises suite aux RCN ? (Fréquence, contenu, transmission, type de document) Mise en application : Freins ? Leviers ?

Les propositions ont-elles changé votre pratique ?

Comment définiriez-vous votre participation aux actions du réseau ? Freins ? Pistes d'amélioration ?

### **Satisfaction/perception de l'impact**

Comment estimez-vous votre satisfaction globale du programme ? (contenu, implication, contacts, suivi, dossier médical partagé) Vous diriez que vous êtes : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait ou pas du tout satisfait ?

Comment percevez-vous votre implication dans le programme ? (Place dans la PEC du patient) Freins ? Pistes d'amélioration ?

Selon vous, quels sont les bénéfices perçus par les patients par rapport à leur participation au programme ?  
(Prise en charge, qualité de vie)

### **Pistes d'amélioration**

Quels sont vos besoins et vos attentes dans le programme PREVENIR ? (Contacts, contenu, suivi, préconisations, dossier médical partagé)  
Quelles pourraient être les pistes d'amélioration du programme ? (Documents, visibilité, contacts)  
Qu'est-ce qui pourrait permettre d'impliquer davantage les professionnels de santé ?

## **Guide d'entretien Médecins Généralistes non adhérents**

Le réseau NEPHROLOR est composé du programme PREVENIR (coordination de la PEC en ville des patients en IRC modérée) et du programme E'dire (ETP). Après quatre années de mise en place du programme PREVENIR et dans le cadre de l'évolution du programme vers le R2TGN, cet entretien a pour objectif de définir vos besoins et vos attentes concernant la prise en charge de l'IRC modérée, ainsi que les pistes d'amélioration possibles. Cet entretien sera d'une durée de 30 minutes. Lors de cet entretien, plusieurs thèmes seront abordés : vos perceptions et vos besoins concernant l'IRC, l'utilité d'un programme de PEC de l'IRC et les pistes d'amélioration.

*Demande d'autorisation pour enregistrement avec préservation de l'anonymat.*

Avez-vous connaissance du réseau NEPHROLOR et de ses actions? (Missions, objectifs, population concernée)  
Par quel intermédiaire ?

### **Perception et besoins concernant l'IRC**

Que pensez-vous de la formation des Médecins Généralistes sur le diagnostic et la prise en charge de l'IRC modérée ? (Qualité, acquisition S/SF)

Avez-vous déjà suivi une Formation Médicale Continue sur l'IRC modérée? (nombre, combien de temps)

Est-ce que l'IRC modérée est fréquente dans votre patientèle ? (%)

Utilisez-vous les documents de la HAS sur le diagnostic et la prise en charge de l'IRC ?

Dans quelles circonstances adressez-vous un patient au néphrologue ? (Délais, critères définis)

### **Réseau NEPHROLOR-Programme PREVENIR**

Pensez-vous qu'un programme de coordination de la PEC du patient en IRC est utile : Aux Médecins Généralistes ? (Changement des pratiques/échanges avec le patient) Aux Patients ? (impact sur la PEC, qualité de vie)

Quelles sont vos attentes concernant un programme de coordination de la PEC d'un patient en IRC modérée? (Forme, communication, dossier partagé)

Qu'est-ce qui vous motiverait à vous impliquer dans un programme de coordination de la PEC d'un patient en IRC modérée?

## **Guide d'entretien Néphrologues du CHU**

Vous êtes adhérent au programme PREVENIR du réseau NEPHROLOR. Après quatre années de mise en place du programme PREVENIR et dans le cadre de l'évolution du programme vers le R2TGN, le réseau a pour objectif d'évaluer votre satisfaction et vos attentes concernant le programme de coordination de la prise en charge du patient en IRC modérée : PREVENIR. Cet entretien sera d'une durée de 30 minutes. Lors de cet entretien plusieurs thèmes seront abordés : vos besoins et vos attentes par rapport au programme, le suivi du patient, votre satisfaction, et les pistes d'amélioration possibles. *Demande d'autorisation pour enregistrement avec préservation de l'anonymat.*

### **Programme PREVENIR : besoins/attentes**

Selon vous, quels sont les objectifs du programme PREVENIR ? Quelle est son utilité pour : Vous ? Le patient ? Comment identifiez-vous un patient susceptible de participer au programme ? (Réflexe : patient IRC modérée PREVENIR ?)

Comment abordez-vous le programme avec vos patients ? (A quel moment ? Fréquence ? Contenu ?)

### **Suivi du patient**

Que pensez-vous du dossier médical partagé mis en place par le réseau ?

Connaissez-vous les RCN ? Y participez-vous ? (Fréquence, contenu, durée) Freins ? Pistes d'amélioration ?

Que pensez-vous des bilans et des synthèses transmis par le réseau ? (Fréquence, contenu, transmission)

Que pensez-vous des propositions de plan personnalisé de soins transmises suite aux RCN ? (Fréquence, contenu, transmission, type de document) Les mettez-vous en application ? (freins, leviers) Les propositions ont-elles changé votre pratique ?

Comment décrivez-vous la coordination / les relations entre néphrologue et MG dans la PEC des patients en IRC ? (en général et pour les patients adhérents)

### **Satisfaction/perception de l'impact**

Comment estimez-vous votre satisfaction globale du programme ? Si vous deviez noter votre satisfaction globale du programme, vous diriez que vous êtes : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait ou pas du tout satisfait ?

Comment percevez-vous votre implication dans le programme ? (Place dans la PEC du patient) Freins ? Pistes d'amélioration ?

Selon vous, quels sont les bénéfices perçus par les patients par rapport à leur participation au programme ? (Prise en charge, qualité de vie)

### **Pistes d'amélioration**

Quels sont vos besoins et vos attentes dans le programme PREVENIR ? (Contacts, contenu, suivi, préconisations, dossier médical partagé)

Quelles pourraient être les pistes d'amélioration du programme ? (Documents, visibilité, contacts)

Qu'est-ce qui pourrait permettre d'impliquer davantage les professionnels de santé ?

Quelles sont les pistes d'amélioration pour que le patient soit indiqué au néphrologue au bon moment ?

## **Guide d'entretien Néphrologues de ville**

Vous êtes adhérent au programme PREVENIR du réseau NEPHROLOR. Après quatre années de mise en place du programme PREVENIR et dans le cadre de l'évolution du programme vers le R2TGN, le réseau a pour objectif de définir votre satisfaction et vos attentes concernant le programme de coordination de la prise en charge du patient en IRC modérée : PREVENIR. Cet entretien sera d'une durée de 30 minutes. Lors de cet entretien plusieurs thèmes seront abordés : vos besoins et vos attentes par rapport au programme, le suivi du patient, votre satisfaction, et les pistes d'amélioration possibles. *Demande d'autorisation pour enregistrement avec préservation de l'anonymat.*

### **Programme PREVENIR : besoins/attentes**

Selon vous, quels sont les objectifs du programme PREVENIR ? (Contenu, objectif) Quelle est son utilité pour : Vous ? Le patient ?

Comment identifiez-vous un patient susceptible de participer au programme ? (Réflexe : patient IRC modérée PREVENIR ?)

Comment abordez-vous le programme avec vos patients ? (A quel moment ? Fréquence ? Contenu ?)

### **Suivi du patient**

Que pensez-vous du dossier médical partagé mis en place par le réseau?

Connaissez-vous les RCN de ville pour les patients non pris en charge en néphrologie? Y participez-vous ? (Fréquence, contenu, durée) Freins ? Pistes d'amélioration ?

Comment décrivez-vous la coordination/les relations entre néphrologue et MG dans la PEC des patients en IRC? (en général et pour les patients adhérents)

Selon vous, comment sont perçues les propositions que vous envoyez au MG ? (Sous quelle forme ? Avez-vous des retours ?) Mise en application des propositions : Freins ? Pistes d'amélioration ?

### **Satisfaction/perception de l'impact**

Qu'est-ce qui vous incite à adresser vos patients en IRC modérée au réseau ?

Selon vous, quels sont les bénéfices perçus par les patients par rapport à leur participation au programme ? (Prise en charge, qualité de vie)

### **Pistes d'amélioration**

Quels sont vos besoins et vos attentes dans le programme PREVENIR ? (Contacts, contenu, suivi, préconisations, dossier médical partagé)

Quelles pourraient être les pistes d'amélioration du programme ? (Documents, visibilité, contacts)

Qu'est ce qui pourrait permettre d'impliquer davantage les professionnels de santé ?

## Annexe 9 : Grille d'entretien téléphonique à destination des patients

|  |   |
|--|---|
| <b>Evaluation du programme PREVENiR</b><br><b>Grille d'entretien téléphonique</b><br><i>Patients</i> | <b>Date de saisie :</b><br>... / ... / 2015 |
|--|---|

|  |  |
|--|--|
| <b>Enquêteur :</b><br>Nom de l'enquêteur : _____<br>Date de l'enquête : .../.../2015<br>Heure de début : ...h...min<br>Heure de fin : ...h...min | <b>Enquêté :</b><br>Programme : <input type="checkbox"/> PREVENiR <input type="checkbox"/> PREVENiR + E'dire<br>Sexe : <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin<br>Âge : / ___ / ___ |
|--|--|

*Vous êtes actuellement adhérent au réseau NEPHROLOR. Vous êtes également inclus dans le programme PREVENiR pour la coordination de votre insuffisance rénale chronique modérée avec votre médecin généraliste. Le réseau NEPHROLOR mène actuellement l'évaluation du programme PREVENiR après 4 années de mise en place, c'est pourquoi je vous propose un entretien téléphonique afin d'apprécier votre satisfaction concernant ce programme. Cet entretien téléphonique sera d'une durée de 20 – 30 minutes. Les données recueillies seront anonymes.*

### Connaissance et compréhension du programme

1. **Que savez-vous du réseau NEPHROLOR ?** (Qu'est-ce qu'on vous a proposé ? Comment vous a-t-on contacté ? Actions ? Objectifs ?)
2. **Que savez-vous du programme PREVENiR ?** (Contenu ? A qui s'adresse-t-il ?)
3. **Comment avez-vous réagi lorsque vous avez reçu le courrier du laboratoire accompagné des documents du réseau ?** (Qu'est-ce qui vous a plu ? Déplu ? Pourquoi ? Pourquoi avez-vous répondu ?)
4. **Avez-vous parlé avec votre médecin généraliste du réseau NEPHROLOR et du programme PREVENiR ?** (A quel moment ? Fréquence ? Contenu ?)
5. **En avez-vous parlé avec d'autres professionnels de santé ?**

### Satisfaction du programme PREVENiR

1. **L'infirmière du réseau vous contacte une fois par an pour faire avec vous un bilan de l'année passée. En êtes-vous satisfait ?**  Oui  Non  
Pourquoi ?

**Rythme de contact, informations données :** *Etes-vous : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait, pas du tout satisfait ?*

2. **Selon vous, le programme PREVENiR a-t-il eu :**
  - **Un impact sur la prise en charge de votre insuffisance rénale chronique ?** (Evolution sur les relations entre patients et MG/néphrologue ? Evolution de la PEC de votre IRC : êtes-vous satisfait?)

**Echanges avec votre médecin traitant :** *Etes-vous : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait, pas du tout satisfait ?*

- **Un impact sur votre vie personnelle ?** (Habitudes de vie ? Qualité de vie ? Relations avec l'entourage ?)

**Impact sur les habitudes de vie/qualité de vie :** *Etes-vous : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait, pas du tout satisfait ou ne sait pas ?*

3. **Nous souhaitons évaluer votre satisfaction globale du programme. En êtes-vous : tout à fait satisfait, satisfait, peu satisfait, pas du tout satisfait ?**
4. **Si E'dire :** Parallèlement au programme PREVENiR, vous avez suivi des séances d'éducation thérapeutique du programme E'dire. Comment percevez-vous l'utilité de l'éducation thérapeutique dans votre prise en charge ? (élément de la PEC ? Un « + » ? Utilité relative ?)

### Pistes d'amélioration

1. **Selon vous, quels sont : Les 3 points forts et les 3 points à améliorer du programme ?**
2. **Aimeriez-vous que le programme vous propose autre chose ?** Retours sur la PEC ? Informations ? (Sous quelle forme, fréquence ?)
3. **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

**Nous vous remercions pour votre participation**

## Résumé

Une prise en charge coordonnée, centrée sur le médecin généraliste devrait permettre de prendre en charge la maladie rénale chronique dès son diagnostic, de ralentir sa progression et de prévenir ses complications. C'est l'objectif du réseau NEPHROLOR à travers le programme de coordination PREVENIR implanté sur le Grand Nancy. Ce travail présente l'évaluation du programme après 4 ans de fonctionnement, 272 patients et 189 professionnels inclus.

Les données quantitatives extraites du dossier médical informatisé partagé ainsi que les entretiens qualitatifs individuels réalisés auprès des patients (n=24), des médecins généralistes (n=18) et des néphrologues (n=10) ont permis d'identifier les effets du programme, ses points forts et points faibles ainsi que les attentes de chacun.

Des propositions d'amélioration ont été formulées, visant à impliquer davantage les médecins généralistes dans le programme et à l'inscrire dans la restructuration actuelle des réseaux territoriaux de santé.

Mots clés :

Prise en charge, Coordination, Insuffisance rénale, Prévention, Programme, Evaluation

## Abstract

A coordinated patient care, organized around the general practitioner should help to manage chronic kidney disease from the diagnosis point, to slow its progression and to prevent its complications. This is the aim of NEPHROLOR's health network through the coordination program PREVENIR located on the Nancy district. This paper presents the results of the program after four years of operation, with 272 patients and 189 professionals implicated.

Quantitative information extracted from the shared electronic medical record and individual qualitative interviews with patients (n = 24), general practitioners (n = 18) and nephrologists (n = 10) enabled to identify the program's impact, its strengths and weaknesses and one's expectations. Some improvement suggestions were made, as to further involve general practitioners within the program and to enter it within the current restructuring of territorial health systems.

Key words:

Take care, Coordination, Kidney disease, Prevention, Program, Evaluation

|   |
|---|
| <p><b>RESEAU NEPHROLOR</b><br/>CHU DE NANCY<br/>HOPITAUX DE BRABOIS<br/>SERVICE DE NEPHROLOGIE<br/>54 5000 VANDOEUVRE-LES-NANCY</p> |
|---|