L'organisation du parcours de soins du malade atteint d'insuffisance rénale chronique : perception des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

Edouard Penaud

▶ **To cite this version:**

Edouard Penaud. L'organisation du parcours de soins du malade atteint d'insuffisance rénale chronique : perception des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle. Médecine humaine et pathologie. 2018. hal-03297445

HAL Id: hal-03297445
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03297445

Submitted on 23 Jul 2021

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

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

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

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-thesesexercice-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.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
2018

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par :

Edouard PENAUD

Le 15 octobre 2018

L'ORGANISATION DU PARCOURS DE SOINS DU MALADE ATTEINT D'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE : PERCEPTION DES MEDECINS GENERALISTES DE MEURTHE-ET-MOSELLE

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Luc FRIMAT	Président du jury
Madame le Professeur Dominique HESTIN	Juge
Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO	Juge
Monsieur le Docteur Damien GONTHIER	Juge

12 juillet 2018

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Président de Conseil Pédagogique : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

SIDES : Pr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire : Pr Karine ANGIOI-DUPREZ
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Mathias POUSSEL
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

==========

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE Bernard FOLIGUET Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI
Philippe HARTEMANN Gérard HUBERT - Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER
Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN – Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ -Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Michèle KESSLER - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU Professeur Jacques LECLERE - Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
2ème sous-section : ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Professeur Christo CHRISTOV
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur François MARCHAL
4ème sous-section : ***(Nutrition)***
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : ***(Parasitologie et Mycologie)***
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4ème sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : ***(Anesthésiologie-réanimation)***
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
2ème sous-section : ***(Réanimation)***
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; addictologie)***
Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
4ème sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD
3ème sous-section : ***(Médecine générale)***
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD
3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeure Muriel BRIX

==========
PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Professeure Céline HUSELSTEIN

==========
PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Sophie SIEGRIST

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON
2ème sous-section : ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Docteure Chantal KOHLER

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Antoine VERGER (stagiaire)
2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
2ème sous-section : ***(Réanimation ; Médecine d'urgence)***
Docteur Antoine KIMMOUN
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)***
Docteur Nicolas GIRERD

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
2ème sous-section : (Chirurgie générale)
Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)
3ème sous-section : ***(Médecine générale)***
Docteure Elisabeth STEYER

54ème Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteure Isabelle KOSCINSKI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS Monsieur Christophe NEMOS

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========
MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE - Docteur Jean-Michel MARTY

==========
DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre maître et président du jury,

Monsieur le Professeur Luc FRIMAT,
Professeur des Universités de Néphrologie, Praticien Hospitalier

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail, ainsi que de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Merci pour votre disponibilité.

Veuillez accepter l'expression de ma gratitude et de mon plus profond respect.

A notre maître et juge,

Madame le Professeur Dominique HESTIN,
Professeur des Universités de Néphrologie, Praticien Hospitalier

Je vous suis profondément reconnaissant de l'honneur que vous m'avez fait, en acceptant de siéger parmi les membres de mon jury.

Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO,
Professeur des Universités de Médecine Générale

Je vous remercie de l'honneur que vous m'avez fait de juger mon travail de thèse.

Veuillez trouver ici le témoignage de ma plus profonde gratitude.

A notre maître, juge et directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Damien Gonthier,
Chef de Clinique des Universités de Médecine Générale,

Je te remercie profondément pour ta gentillesse, ta disponibilité et ta bienveillance. Merci de m'avoir proposé ce beau sujet et fait partager ton expérience et ton intérêt des études qualitatives.

Trouve ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de tout mon respect.

A ma famille,

A mes parents, *merci de m'avoir offert cette vie-là, merci pour votre éducation et d'avoir fait de moi ce que je suis. Merci pour tous ces moments de bonheur et tous ces voyages inoubliables. J'ai hâte de passer encore tant de moments précieux ensemble. Je vous aime.*

A mon frère Alexandre, *merci Bro' pour les souvenirs entre frangins, les voyages, les concerts. Merci d'avoir été un modèle de travail et de m'avoir fait refaire tous ces DMs après me les avoir expliqués. A tous les moments que nous avons encore à partager et à tous les souvenirs que nous avons encore à créer.*

A ma belle-sœur Christine, *merci de rendre Alexandre si heureux. Je vous souhaite plein de bonheur.*

A mon parrain, Jean-François et sa femme Martine, *merci d'avoir toujours été là, de faire partie de la famille. Merci à Parrain de m'avoir donné le goût de la médecine.*

A Marie, mon amour, *merci de rendre chacun de mes jours extraordinaire. Merci pour ta présence si précieuse et ton soutien inconditionnel. Je suis impatient de vivre à tes côtés toutes les belles aventures que la vie nous prépare. Je t'aime !*

A Jean-François et Cosette, *merci de m'avoir accueilli à bras ouverts, merci pour votre générosité infinie et votre bienveillance.*

A Magali, Stéphane, Charlotte, Thomas, Ellie et Bérénice, *merci de m'avoir accepté dans votre belle tribu (que j'adore !). Merci de me faire sentir en famille à vos côtés.*

A mes amis,

A Max, ClairOn, Nathan, Florence, Yann, Victo, Manon, *merci pour tous ces souvenirs. Everything is possible !*

A Francki, *merci pour ces innombrables heures de discussions automobiles, horlogères et autres, que ce soit à la BU pendant les révisions, à Bobigny durant les weekends d'ostéo, ou ailleurs.*

A Matthieu, *merci pour ton amitié fidèle depuis toutes ces années.*

A Titi, *merci pour tes SMS divertissants pendant les révisions.*

A Ludo, *merci pour toutes les soirées curieuses.*

A Justine, Clémence et Philippe, *merci de m'avoir encouragé et donné les moyens d'avancer sur cette thèse. Sans vous, je ne l'aurais pas soutenue aujourd'hui. J'ai hâte de travailler à vos côtés.*

Aux Drs HALTER, HINGRAY et MARBACHE*, merci de m'avoir si bien accueilli et tant transmis. Vos conseils vont m'accompagner tout au long de mon exercice de la médecine générale libérale. Merci à* ***Delphine*** *pour sa bienveillance.*

A la team H.A.D, *j'ai hâte de travailler à nouveau avec vous tous.*

A mes séniors et aux équipes du SAU de Thionville, de Médecine A et de Pédiatrie de Saint-Dié, *merci de m'avoir tant appris.*

Merci à ***tous les Médecins Généralistes qui ont accepté de me recevoir*** *et qui ont pris de leur temps pour échanger sur ce sujet.*

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

Table des matières

TABLE DES ABRÉVIATIONS 15

PARTIE A : INTRODUCTION GÉNÉRALE 16

I. LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE : ÉTAT DES LIEUX 16
II. DÉFINITION ET DÉPISTAGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE 16
III. L'ÉTUDE EPIRAN 17
IV. ÉTAT DES LIEUX EN MÉDECINE GÉNÉRALE 18
V. L'ACTION PREVENIR 18

PARTIE B : ARTICLE 19

I. INTRODUCTION 19
II. MATÉRIELS & MÉTHODES 20
1. Type d'étude 20
2. Sélection et description des participants 20
3. Informations techniques 20
4. Analyse 21
5. Aspect légal 21
III. RÉSULTATS 22
1. Descriptif de la population de l'étude 22
2. Déroulement des entretiens 22
3. Résultats des ESD 23
a. La maladie rénale chronique dans la pratique du MG 23
i. Frontière entre physiologie et pathologie 23
ii. Une complication de la polypathologie 23
iii. Des recommandations non intégrées 23
b. S'affirmer comme un acteur central du parcours de soins de la MRC 24
i. Du dépistage jusqu'au stade terminal 24
ii. Le MG, acteur de la néphroprotection 25
c. Une approche personnalisée du parcours de soins 25
i. Des critères subjectifs de recours au néphrologue 25
ii. Implication du patient 26
d. Une collaboration MG - néphrologue à construire 26
i. Redéfinir les compétences des acteurs 27
ii. Créer les moyens d'une collaboration 28
IV. DISCUSSION 30
1. Limites de l'étude 30
2. Discussion des résultats 30
1- Spécificité de la médecine générale 30
a. Frontière entre physiologie et pathologie 30
i. Une notion d'insuffisance rénale physiologique, qui retarde la prise en charge 30
ii. La MRC : enjeux d'un dépistage précoce 31
b. Prise en charge de la polypathologie et approche biopsychosociale du patient 31
i. La MRC, au second plan chez le polypathologique 31

ii. La MRC n'est pas non plus considérée comme une priorité par le patient 32
c. Une intégration difficile des recommandations 32
2- La collaboration MG - néphrologue 32
a. La difficulté de collaboration entre MG et néphrologue 32
b. Une collaboration qui améliore la prise en charge 33
c. Le rôle du MG 33
i. L'orientation des patients à risque 33
ii. Des critères d'adressage à redéfinir 34
3- Le MG, coordonnateur du parcours de soins 34
a. La coordination, un rôle ancré dans la définition de la médecine générale 34
b. Un dépistage et une prise en charge influencés par les connaissances des MG de la MRC 34
V. CONCLUSION 36
PARTIE C : SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES 37
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES PARTIE A ET PARTIE C 39
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES PARTIE B / ARTICLE 41
ANNEXES 44
ANNEXE 1 : GUIDE THÉMATIQUE DES ESD 44
ANNEXE 2 : ENTRETIENS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES 45
Entretien M1 45
Entretien M2 49
Entretien M3 53
Entretien M4 57
Entretien M5 61
Entretien M6 68
Entretien M7 74
Entretien M8 81
Entretien M9 85
Entretien M10 88
Entretien M11 95
Entretien M12 100
Entretien M13 106
Entretien M14 112
Entretien M15 117
Entretien M16 121
Entretien M17 126
Entretien M18 132

Table des abréviations

AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

E'DIRE : EDucation thérapeutique du patient Insuffisant REnal chronique

EPIRAN : EPidémiologie de l'Insuffisance Rénale dans l'Agglomération de Nancéienne

ESD : Entretien Semi-Directif

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

MCX : Majoration pour Consultation compleXe

MTX : Majoration pour consultation Très compleXe

MG : Médecin Généraliste

MRC : Maladie Rénale Chronique

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

MSU : Maître de Stage des Universités

NSM : Nancy Santé Métropole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PREVEnIR : PRise En charge en VillE de l'Insuffisance Rénale

Partie A : Introduction générale

I. La maladie rénale chronique : état des lieux

La maladie rénale chronique (MRC), ou insuffisance rénale chronique (IRC), est une pathologie grave qui entraîne une détérioration progressive et irréversible de la capacité des reins à filtrer le sang et à excréter les produits du métabolisme. Cette maladie reste très longtemps asymptomatique, ce qui explique qu'elle est souvent diagnostiquée tardivement.

Les MRC sont maintenant reconnues comme un enjeu de santé publique par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette dernière a d'ailleurs pour objectif de réduire, de 2% par an au cours des 10 prochaines années, les décès liés à une maladie rénale. (1)
Les MRC apparaissent également dans les objectifs 80 (« stabiliser l'incidence de l'Insuffisance Rénale Chronique 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 ») de la Loi de Santé Publique d'août 2004, les définissant comme priorités par le Haut Conseil de la Santé Publique. (2)

Cette préoccupation s'explique par la fréquence de la maladie, sa gravité et les coûts élevés qu'elle engendre.(3)

En 2017, plus d'un adulte sur dix souffrait d'une affection rénale, soit plus de 600 millions dans le monde. Par ailleurs, on estime une augmentation de 17% des MRC durant les dix prochaines années. (1)

En France, 10 % des adultes présentent un dysfonctionnement du rein. Le nombre de personnes atteintes est ainsi estimé à près de 3 millions. (4)
Actuellement, le diagnostic est posé au stade terminal pour plus d'un tiers des personnes qui souffrent d'une IRC. Celles-ci doivent alors être dialysées en urgence. (1)

En Lorraine, et plus précisément dans l'agglomération nancéienne, l'étude EPIRAN (**Ep**idémiologie de l'**I**nsuffisance **R**énale dans l'**A**gglomération de **N**ancy) a estimé l'incidence annuelle de la MRC dans la population générale à un pour mille habitants (1,3 ‰ chez les hommes et 0,7‰ chez les femmes).

Le dépistage précoce de l'insuffisance rénale est donc primordial.

II. Définition et dépistage de l'insuffisance rénale chronique

La MRC, indépendamment de sa cause, est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS), par la présence pendant plus de trois mois, sur deux ou trois examens consécutifs positifs, de marqueurs d'atteinte rénale (créatininémie, protéinurie, albuminurie) ou d'une baisse du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) estimé au-dessous de 60 ml/min/1,73 m². (5)
La HAS, dans son guide du parcours de soins, préconise d'identifier les patients à risque de MRC, puis de dépister cette population à risque une fois par an.

La population à risque est définie comme ayant au moins un des éléments suivants :

- un diabète ;
- une hypertension artérielle traitée ou non ;
- un âge > 60 ans ;
- une obésité (IMC > 30 kg/m²) ;
- une maladie cardio-vasculaire athéromateuse ;
- une insuffisance cardiaque ;
- une maladie de système ou auto-immune (lupus, vascularite, polyarthrite rhumatoïde, etc.) ;
- une affection urologique (une uropathie obstructive, des infections urinaires récidivantes, etc.) ;
- des antécédents familiaux de maladie rénale ayant évolué au stade d'IRC terminale ;
- des antécédents de néphropathie aiguë ;
- un exposition à des toxiques professionnels (plomb, cadmium, mercure) ;
- un traitement néphrotoxique antérieur (en particulier les anti-inflammatoires non stéroidiens (AINS), une exposition aux produits de contraste iodés, chimiothérapie, radiothérapie, etc.).

Une fois détecté, le patient devra bénéficier d'un bilan annuel comprenant :

- un prélèvement sanguin avec mesure de la créatininémie, qui permettra l'estimation du DFG ;
- un prélèvement d'urines, pour la mesure de l'albuminurie, qui sera exprimée en ratio albuminurie / créatininurie.

Le guide de la HAS précise que le recours à un néphrologue n'est recommandé qu'en cas de doute sur la nature de la maladie rénale ou de nécessité d'examens spécialisés pour le diagnostic étiologique. C'est donc au médecin généraliste de réaliser le diagnostic et l'évaluation initiale de la maladie rénale, puis d'établir avec le patient le programme personnalisé de soins (PPS), qui comprend notamment les modalités thérapeutiques et de suivi.

Ces recommandations de la HAS réaffirment donc la place du médecin généraliste dans la prévention, le diagnostic précoce et l'organisation du parcours de soins des malades insuffisants rénaux chroniques.

III. L'étude EPIRAN

L'étude EPIRAN, réalisée entre le 1er avril 2004 et le 30 juin 2006, avait notamment pour but d'estimer l'incidence de l'IRC dans la population générale.
Pour cette étude, les nouveaux cas d'IRC dans l'agglomération nancéienne ont été recensés de façon prospective. Etaient inclus les patients, résidant dans l'agglomération nancéienne, qui présentaient un dosage de créatininémie ≥ 150 µmol/l après le 1er avril 2004 et qui avaient au moins un autre dosage avec les mêmes critères sur une période de trois mois.

Dans cette population, l'incidence annuelle de l'IRC a été estimée à un pour mille habitants.
Les résultats ont montré que plus de 30% de ces patients sont diagnostiqués à un stade avancé (DFG <30ml/min/1,73m2) et que seulement 7% d'entre eux ont consulté un néphrologue. (6)

Ces résultats obtenus suggèrent qu'une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée, centrée sur le médecin généraliste, pourrait permettre de ralentir la progression de la MRC et de prévenir les complications.
Cela confirme une fois encore l'importance et le rôle majeur des médecins généralistes dans le diagnostic précoce de la maladie rénale.

IV. État des lieux en médecine générale

Une enquête auprès des médecins généralistes lorrains a été menée en 2006 afin de mieux cerner leurs connaissances et perceptions de l'IRC. (7)
Pour ce faire, un questionnaire validé a été adressé à un échantillon représentatif des médecins généralistes lorrains.

Au total, 75% pensaient que le diagnostic d'IRC était difficile, 30% savaient qu'il existait des référentiels et 21% étaient sensibilisés à la prise en charge de l'IRC. (7)

Du point de vue des médecins généralistes, la maladie rénale est donc difficile à diagnostiquer, peu connaissent les référentiels. Il est aussi rapporté que la collaboration entre les MG et les néphrologues devrait être mieux formalisée et structurée.

V. L'action PREVEnIR

En Lorraine, le réseau NEPHROLOR (créé en 2002 grâce à l'adhésion des treize structures néphrologiques de Lorraine) est parti des résultats obtenus par l'étude EPIRAN pour mener une réflexion et mettre en oeuvre le programme PREVEnIR (**Pr**ise **e**n Charge en **V**ill**e** de l'**I**nsuffisance **R**énale).

Créé en 2009 et implanté sur la commune du Grand Nancy, le programme PREVEnIR propose au médecin traitant des stratégies de prises en charge individualisées, conformes aux recommandations de la HAS. (5) Il a pour objectif d'améliorer la coordination des soins et l'intervention des différents professionnels de santé en médecine de ville autour du patient insuffisant rénal chronique. (8)

Cependant, un travail d'étude, après 4 ans de mise en place du programme PREVEnIR, a montré que moins de 1% des patients a été inclus par un médecin généraliste. (3)
Il y a donc bien un disfonctionnement, à l'échelle des médecins généralistes du Grand Nancy, quant à l'inclusion du patient dans un programme ou réseau de soins.

Après ces analyses quantitatives, il paraît nécessaire de réaliser une étude qualitative, afin de comprendre la perception des médecins généralistes lorrains quant à l'organisation du parcours de soins du malade atteint d'insuffisance rénale chronique.

Partie B : Article

I. Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) reconnait maintenant les maladies rénales chroniques (MRC) comme un enjeu de santé publique. Elle a pour objectif de réduire, de 2% par an au cours des 10 prochaines années, les décès liés à une maladie rénale. (1) Les MRC apparaissent également dans les objectifs de la Loi de Santé Publique d'août 2004, les définissant comme priorités par le Haut Conseil de la Santé Publique. (2)

Les conséquences de la MRC sont majeures. La MRC a été reconnue comme un important facteur de risque cardiovasculaire. (3) De même, chez les patients diabétiques, un DFG bas augmenterait la mortalité de manière significative. (4)

Selon la Haut Autorité de Santé (HAS), le nombre de patients au stade terminal de la maladie et nécessitant un traitement de suppléance augmenterait chaque année de 4%. Le coût total de la prise en charge de l'ensemble de ces malades au stade terminal s'élevait autour de 4 milliards d'€uros en 2011. Ce coût est en constante augmentation.

L'incidence annuelle de la MRC dans la population générale a été estimée à 1‰ habitants dans l'étude EPIRAN (Épidémiologie de l'Insuffisance Rénale dans l'Agglomération Nancéienne). (5)

En France, les recommandations de la HAS de 2012 (6) ont réaffirmé la place prépondérante du médecin généraliste (MG) notamment dans la prévention, le diagnostic précoce et l'organisation du parcours de soins des malades insuffisants rénaux chroniques. Une enquête réalisée auprès des MG de Lorraine (7) a révélé que la plupart d'entre eux réalisaient le dépistage de la MRC dans les populations à risque et connaissaient les recommandations concernant le diagnostic de la MRC. Cependant, son diagnostic était perçu comme difficile pour la plupart d'entre eux et la collaboration néphrologue - MG devait s'améliorer. Néanmoins, l'étude EPIRAN précédemment citée a montré que plus de 30% de ces patients sont diagnostiqués à un stade avancé de la maladie (DFG < 30ml/min/1,73m^2) et que seulement 7% d'entre eux ont consulté un néphrologue.

L'objectif principal de notre travail est donc d'identifier les perceptions des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle concernant l'organisation du parcours de soins des patients présentant une MRC afin de mieux comprendre les difficultés et les leviers dans l'organisation des soins de cette pathologie.

II. Matériels & Méthodes

1. Type d'étude

Pour évaluer notre objectif principal, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative. En effet, il s'agissait ici de comprendre la perception par les médecins généralistes quant à l'organisation du parcours de soins du malade rénal chronique. L'analyse qualitative permettait de capter leur vécu personnel et professionnel, ainsi que d'obtenir leur représentation et leur perception de la prise en charge de la MRC.

2. Sélection et description des participants

L'étude s'est déroulée entre le 1er janvier 2018 et le 26 avril 2018.

Nous avons opté pour la méthode d'un échantillonnage raisonné. En effet, nous avons cherché à recruter un maximum de profils différents afin d'avoir la plus grande variété de discours possible. Ainsi, nous avons interrogé des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle et nous nous sommes intéressés à leur âge, à leur sexe, au type d'exercice (rural, semi-rural ou urbain), au mode d'installation (seul, en collaboration, en maison de santé pluridisciplinaire) et s'ils étaient Maîtres de Stage des Universités (MSU) ou non. Les médecins étaient sélectionnés par l'intermédiaire des pages jaunes ou par recommandation de confrères.

Ils étaient ensuite contactés par téléphone. L'étude leur était brièvement expliquée et un entretien était proposé. S'ils acceptaient, un rendez-vous était alors fixé à leur convenance et à leur cabinet.

Étaient inclus les médecins généralistes exerçant une activité libérale (exclusive ou non exclusive) et installés en Meurthe-et-Moselle. Étaient exclus les MG non thèsés, les MG remplaçants ou non installés, les MG n'exerçant pas d'activité libérale ou exerçant hors du département.

Pour cette enquête qualitative, le recrutement s'est achevé à saturation des données.

3. Informations techniques

Des entretiens compréhensifs (8), semi-directifs (ESD) ont été réalisés à l'aide d'un guide thématique.

Le guide (annexe 1) permettait d'aborder les thèmes suivants : la MRC ; le parcours de soins du malade rénal chronique ; l'organisation du parcours de soins ; la relation généraliste-néphrologue.

Le guide d'entretien garantissait l'anonymat du sujet interrogé afin d'obtenir un discours le plus libre possible.

Tous les ESD ont été effectués par le thésard.

Chaque conversation était enregistrée avec un dictaphone, après accord oral préalable du MG interrogé.

Les enregistrements étaient par la suite intégralement retranscrits mot à mot, sans aucune modification, puis analysés.

Chaque ESD a été ensuite anonymisé et codifié directement avec un M pour « médecin » suivi du numéro de l'entretien.

4. Analyse

Dans un premier temps, nous avons réalisé une première lecture intuitive des différents entretiens.

Une analyse thématique a été utilisée en se servant de 3 niveaux de codage :

- Dans un premier temps un codage ouvert, au plus près du discours,
- Puis un codage axial, à partir des codages ouverts,
- Et enfin un codage thématique.

L'analyse a été réalisée par deux chercheurs (le directeur de thèse, chef de clinique en médecine générale et le thésard).

5. Aspect légal

Cette étude a été approuvée par le Comité Scientifique du Département de Médecine Générale de l'Université de Lorraine.
Une déclaration CNIL (**C**ommission **N**ationale **I**nformatique et **L**ibertés) a été effectuée. Une demande au Comité de Protection des Personnes n'a pas été nécessaire selon la réglementation en vigueur (référence loi Jardé) .

III. Résultats

1. Descriptif de la population de l'étude

18 entretiens ont été réalisés pour atteindre la saturation des données.

L'âge moyen des médecins interrogés était de 47,4 ans. Le sex-ratio était de 2,6 homme/femme.

La durée d'installation moyenne était de 20,4 ans. 6 MG avaient un exercice urbain, 6 MG avaient un exercice semi-rural et 6 avaient un exercice rural. 8 des MG exerçaient seuls, contre 6 en Maisons de Santé Pluridisciplinaires (MSP) et 4 en cabinets de groupe.

Enfin, 6 des 18 MG étaient MSU et accueillaient des étudiants de troisième cycle.

Tableau 1 : Caractéristiques des MG interrogés.

Médecin	Âge	Sexe	Durée d'installation	Type d'exercice	Mode d'installation	MSU	Durée de l'entretien (minutes)
M1	66	Masculin	36	Urbain	Seul	Non	24
M2	64	Masculin	34	Urbain	Seul	Oui	9
M3	38	Féminin	1	Urbain	Seule	Non	14
M4	33	Masculin	1	Rural	MSP	Non	14
M5	30	Masculin	2	Semi-rural	MSP	Non	26
M6	55	Masculin	28	Rural	MSP	Oui	27
M7	38	Masculin	38	Urbain	Cabinet de groupe	Oui	22
M8	33	Masculin	33	Urbain	MSP	Oui	21
M9	37	Féminin	5	Urbain	MSP	Oui	11
M10	32	Féminin	4	Semi-rural	Cabinet de groupe	Non	26
M11	64	Masculin	35	Semi-rural	Cabinet de groupe	Non	16
M12	74	Masculin	45	Semi-rural	Seul	Oui	22
M13	39	Masculin	9	Semi-rural	MSP	Non	23
M14	53	Masculin	19	Rural	Seul	Non	19
M15	33	Féminin	4	Rural	Seule	Non	15
M16	58	Masculin	28	Semi-rural	Cabinet de groupe	Non	23
M17	47	Féminin	12	Rural	Seule	Non	18
M18	60	Masculin	33	Rural	Seul	Non	16

2. Déroulement des entretiens

Les ESD ont eu lieu durant la période du 3 janvier 2018 au 26 avril 2018. La durée moyenne ESD était de 19 minutes avec un minimum de 9 minutes et un maximum de 27 minutes. La durée totale des entretiens était de 346 minutes.

3. Résultats des ESD

a. La maladie rénale chronique dans la pratique du MG

Dans un premier temps, nous avons cherché à comprendre la représentation de la MRC dans l'exercice des MG interrogés.

i. Frontière entre physiologie et pathologie

Nous avons pu constater, lors des entretiens, que la MRC était parfois considérée comme physiologique. C'est le cas pour 6 des 18 médecins interrogés.

« Plus les personnes avancent en âge et plus il y a une détérioration du parenchyme rénal, qui est normale : qui est physiologique. » M1

La MRC apparaît comme une pathologie associée au vieillissement.

« L'insuffisance chez les patients, elle est plus ou moins inéluctable parce que la patientèle vieillit plus qu'auparavant. Donc on finit par y arriver alors qu'avant on n'y arrivait pas quoi. » M11

ii. Une complication de la polypathologie

Pour 8 MG interrogés, la MRC est une pathologie propre aux patients âgés et polypathologiques.

« Jeunes non, pas de trop, c'est plutôt la pathologie du vieux vasculaire.. voilà, c'est ça. Polypathologique. » M18

Ces 8 médecins déclarent que dans leur exercice, la MRC apparaît comme une complication d'autres pathologies préexistantes.

« Donc c'est souvent moi, dans un contexte de polypathologies. Donc c'est vrai que ça devient finalement une complication parmi d'autres. » M15

8 MG sur les 18 interrogés rapportent enfin que ce caractère souvent polypathologique des patients rend la prise en charge difficile.

« D'accord. Déjà, c'est une problématique qui est sérieuse. Déjà. Qui est complexe. Qui est multifactorielle. Qui est effectivement d'autant plus difficile à prendre en charge que les patients sont âgés, polymédiqués. » M14

iii. Des recommandations non intégrées

Lors des ESD, nous avons pu constater que les référentiels sur la MRC et l'IRC n'étaient pas toujours connus ou intégrés par les praticiens. 6 MG sur 18 avouent ne pas être au clair avec les recommandations actuelles.

« Après il y a les recommandations de la HAS que je n'ai pas lues, je dois dire. Je reconnais. » M6

« A 90 ans je ne m'inquiéterai pas de la même manière qu'à 30. Mais c'est au feeling, c'est complètement au feeling de ce côté-là. Mais peut-être à tort, parce qu'il y a peut-être des recommandations. » M5

4 MG souhaiteraient un arbre décisionnel ou des recommandations précises concernant la prise en charge de la MRC. Ces supports les aideraient dans l'organisation du parcours de soins de leurs patients.

« C'est sûr qu'il serait bien d'avoir une conduite à tenir hiérarchisée et organisée. C'est ça l'étiologie, c'est ça la vitesse d'évolution : on fait ça. » M5

b. S'affirmer comme un acteur central du parcours de soins de la MRC

Nous avons ensuite cherché à identifier le rôle perçu par les MG dans le parcours de soins de la MRC.

5 des 18 MG ont verbalisé la nécessité pour eux de garder leur rôle et leur place de médecin référent.

« Tant qu'on me laisse aussi faire mon boulot derrière et qu'on ne prend pas sur mon boulot à moi, ça me va. » M5

i. Du dépistage jusqu'au stade terminal

8 des 18 praticiens interrogés ont insisté sur leur rôle de dépistage, qu'ils jugent primordial.

« Il faut chercher un petit peu plus loin. C'est vraiment tous ces dépistages, c'est un peu ça le cœur de métier maintenant. » M14

Le dépistage fait, les premiers bilans étiologiques sont à réaliser par le MG pour 13 des sujets interrogés.

« Je pense que ce qui est important dans notre métier, c'est de bien dépister et de faire les bons premiers bilans. Pour le spécialiste après, que ce soit plus facile pour lui. » M17

Pour 10 praticiens, c'est au MG seul de prendre en charge le patient jusqu'au stade d'IRC terminale.

« Moi j'estime que dans la première phase de la maladie rénale, le médecin généraliste est capable de gérer pas mal de choses. Et du coup l'intervention initiale, je ne suis pas certain qu'elle ait tout de suite besoin d'un néphrologue ou d'un intervenant extérieur. » M7

ii. Le MG, acteur de la néphroprotection

En ce qui concerne les mesures à prendre par le MG chez le patient insuffisant rénal chronique, 12 praticiens insistent sur le rôle primordial de la réévaluation et de l'éviction des traitements néphrotoxiques.

« Il faut qu'on fasse... que NOUS, médecins, on soit particulièrement vigilants aux médications néphrotoxiques, aux associations. » M14

De même, 5 MG parlent de leur rôle en terme d'éducation thérapeutique.

« Donc on s'assure qu'il s'hydrate correctement, notamment à partir d'un certain âge, que l'alimentation est normo protéinée, sans excès. » M14.

c. Une approche personnalisée du parcours de soins

Il ressort de notre étude que la totalité des médecins déclare avoir une approche personnalisée du parcours de soins. En effet, ils agissent au cas par cas face aux résultats biologiques, sans conduite à tenir générale.

« Tout est à remettre dans le contexte. Mon attitude est franchement adaptée au patient, à ses antécédents, à ses pathologies, à ses traitements. C'est une réflexion qui est tout à fait globale. » M5

i. Des critères subjectifs de recours au néphrologue

Lors des ESD, nous avons pu constater que les critères de recours au néphrologue étaient différents pour chaque MG, en fonction de ses habitudes ou de son expérience. Pour certains médecins, ces critères varient même d'un patient à l'autre.

« On avise, et quand on voit que ça se casse un peu de trop la figure, un peu trop rapidement, alors là on se dit qu'il faut peut-être revoir un petit peu plus vite le néphro. C'est complètement au feeling, c'est vrai. » M5

5 MG expriment cette absence de règle pour ce qui est d'adresser un patient au néphrologue.

« Savoir quand est-ce qu'il faut envoyer, à quel stade, tout ça moi c'est pas hyper clair. On fait un peu au cas par cas comme on le sent. » M10

6 médecins sur les 18 ont systématiquement recours au néphrologue devant toute découverte d'IRC, quel que soit le stade de la maladie.

« Non, je ne me casse pas trop la tête. Je pense que j'ai toujours un avis néphro. Moi, personnellement, je ne vois pas pourquoi j'enverrais moins qu'à d'autres spécialistes. » M11

Au contraire, les 14 autres MG ne transfèrent les compétences au néphrologue que lorsque la situation rénale devient trop complexe pour eux ou se dégrade.

« Après moi, une fois que l'insuffisance rénale est installée, que je n'ai pas réussi à la récupérer d'une façon ou d'une autre, je laisse faire le néphrologue. » M4

« Et en fonction de ça, si j'arrive à gérer, je me débrouille, si je n'y arrive pas et que je pense que ça nécessite d'autres investigations, des choses plus complexes qui sortent de mon champ d'activité, là j'envoie chez le néphro. Mais j'essaie de me débrouiller le plus possible. » M5

ii. Implication du patient

Pour 9 des 18 MG interrogés, les principales difficultés à la prise en charge de la MRC sont liées à l'implication du patient.

« Si vous n'avez pas l'adhésion du patient, quelle que soit la maladie, c'est l'échec. » M16

6 médecins rapportent une mauvaise observance des patients quant aux mesures de néphroprotection, ce qui rend la prise en charge difficile.

« Bah ça les anti-inflammatoires, pour faire comprendre au patient par contre, c'est super compliqué ! Ils ne comprennent pas hein. » M17

2 MG estiment que la présence du néphrologue dans la prise en charge améliore l'observance du patient.

« Mais là ils vont encore une fois plus l'écouter que nous. Des fois ils ont pas trop envie, et puis quand c'est le néphrologue qui leurs en parle, ils l'écoutent. » M11

Pour 4 des 18 MG, le caractère asymptomatique de la maladie rénale explique la difficulté à faire accepter au patient la prise en charge.

« Pour eux ils vivent comme ça, ils ne ressentent rien , donc c'est difficile. C'est surtout ça la difficulté. Surtout de faire comprendre au patient. » M4

Enfin, il ressort qu'en milieu rural, il est difficile de faire déplacer le patient jusqu'au néphrologue.

« En rural, on est loin et les patients ne peuvent pas se déplacer. Donc c'est difficile de l'envoyer au néphrologue. C'est une des difficultés qu'on a en rural qu'il y a moins en ville. » M4

d. Une collaboration MG - néphrologue à construire

4 des 18 MG interrogés au cours de l'étude déclarent ne pas visualiser le rôle du néphrologue dans la prise en charge de l'insuffisant rénal.

« C'est pas qu'il n'y a pas de difficultés particulières, c'est que je n'ai pas bien saisi à quoi me sert le néphrologue. J'ai un patient qui a une insuffisance rénale modérée, je ne sais pas bien quel est son rôle, dans quoi il va intervenir. » M9

D'ailleurs, 1 sujet sur les 18 estime que c'est cette méconnaissance du rôle du néphrologue par les MG qui est à l'origine du retard diagnostic.

« Et puis ça je pense que ça joue beaucoup dans le retard de prise en charge au niveau de la maladie rénale par le généraliste, c'est qu'on a souvent le sentiment finalement que le néphrologue fait un bilan complet, long comme mon bras, parfois supérieur à celui-là, et qu'en pratique, il ne change pas le traitement, il n'apporte rien. » M7

De la même manière, la moitié des MG interrogés considèrent que le néphrologue n'apporte pas de plus-value au suivi de la plupart des insuffisants rénaux chroniques.

« En fait pour être vraiment honnête, je suis très dubitative par rapport aux néphrologues qui ne font pas grand-chose de plus que moi. A part prendre une tension et demander des bilans sanguins longs comme mon bras, pour lesquels après je n'ai jamais de réponse. » M9

i. Redéfinir les compétences des acteurs

Pour 13 MG, c'est au généraliste de réaliser le bilan initial le plus exhaustif possible avant d'adresser le patient au néphrologue afin de faciliter la tâche au spécialiste et gagner du temps.

« C'est un peu notre rôle, de faire une échographie, une protéinurie, ça ne mange pas de pain et ça peut déjà faire avancer les choses assez vite. Ca débrouille. » M5

Mais 2 des MG interrogés rapportent que le néphrologue refait systématiquement le bilan étiologique, ce qui leur apparaît comme une perte de temps. Il ne semble pas bien défini à qui appartient ce rôle de débrouillage.

« Quoi que je le fais moins maintenant car systématiquement le néphrologue va refaire un bilan, tout est redondant en fait. Donc je trouve que pour la sécurité sociale, c'est vraiment dommage. Et c'est frustrant de se dire qu'on a servi à rien. » M3

2 sujets insistent sur le rôle de terrain, de coordination qui appartient au MG, afin que les soins soient les plus adaptés possibles au patient. Le médecin est la pierre angulaire de la prise en charge.

« C'est notre rôle aussi, de dire quel est le mode de vie des gens et dans quelles conditions ils vivent. […] C'est pour ça que garder le lien avec le médecin généraliste, c'est capital à mon avis. » M16

Une fois le patient adressé au néphrologue, la moitié des MG interrogés estiment qu'ils lui transfèrent les compétences et que c'est au spécialiste d'organiser la prise en charge ainsi que la surveillance.

« Après, une fois que je l'ai envoyé au néphrologue, c'est lui qui dicte généralement. […] Bon moi, je suis la question, mais je suis le néphrologue parce qu'après que le suivi est démarré, c'est eux qui gèrent plus la question. » M8

6 MG déclarent qu'ils utilisent le néphrologue comme superviseur de leur prise en charge afin de se sentir sécurisés.

« J'aime bien que quelqu'un supervise le dossier, pour pas que j'oublie quelque chose. » M1

Cependant, 4 MG expriment le sentiment de perdre le patient, d'en être dépossédé une fois celui-ci pris en charge par le néphrologue.

« Mais il faut qu'ils aient la délicatesse de nous renvoyer les patients, et de ne pas les phagocyter. » M16

En ce qui concerne la réévaluation des thérapeutiques du patient, 1 seul MG sur les 18 considère que ce tri est à faire par le néphrologue.

« De toute façon le problème, c'est quand ils commencent à avoir 6 médicaments pour le cœur, machin, tous les trucs et tout, c'est pas toi qui va te dire "allez, je supprime un peu ci, un peu ça". Enfin moi je sais que je considère que c'est des traitements qui sont gérés par les spécialistes et que je ne vais pas m'amuser à trop bidouiller leurs traitements. » M10

ii. Créer les moyens d'une collaboration

Il ressort pour 13 des 18 MG, une volonté de véritable collaboration avec le néphrologue. Mais avoir un retour du spécialiste est pour eux primordial. Ils ont à cœur de pouvoir communiquer et échanger à propos d'un patient.

« Très souvent maintenant, on se dirige vers les néphrologues de ville, parce qu'on est certain d'avoir une collaboration, de continuer à voir nos patients. […] *Et puis, bon, ils ont le mérite de collaborer et d'être assez ouverts à la discussion, y compris téléphonique. Et ça c'est bien. »* M16

Il est important pour eux de collaborer de manière structurée, avec un respect des rôles de chacun. Pour un praticien, cela faciliterait l'organisation des soins. Il a insisté sur le rôle d'accueil, d'évaluation du MG, premier maillon de la chaîne.

« Au lieu de venir à l'hôpital surcharger le service, il y a les soins primaires, il y a les soins de ville, ils vont vous peser, prendre votre tension, vous examiner, vérifier si vous êtes déshydraté, si vous avez des œdèmes, faire le point sur votre problème puis contacter le néphrologue et en un coup de fil, on pourra gérer ça à distance. Enfin moi, c'est comme ça que je conçois la médecine générale et l'organisation des soins. » M7

A noter que 5 MG interrogés regrettent un manque de considération des MG de la part des spécialistes, notamment sur leur compétence à gérer la MRC.

« Oui, et puis une méconnaissance et un manque de confiance au généraliste. » M7

Enfin, 13 médecins sur les 18 ont, ou souhaiteraient un accès facilité à un interlocuteur, un néphrologue ressource. 3 MG interrogés, sont demandeurs d'une collaboration, à condition que les intervenants se fassent connaître, communiquent et se rendent disponibles.

« Ca ne marche pas car on ne convoque pas les médecins pour les prévenir, pour se présenter, et de donner des numéros où on puisse téléphoner. Moi j'aime bien être réactif, j'aime bien connaître les gens. J'ai des rendez-vous rapides parce que je travaille avec ces gens là. J'essaye de m'adapter. Je ne demanderais pas mieux de les connaître. » M1

IV. DISCUSSION

1. Limites de l'étude

Comme le discours est influencé par les expériences et les modalités d'exercice des MG, un échantillonnage raisonné a été réalisé afin d'obtenir un maximum de diversité concernant les caractéristiques des médecins. La méthode de sélection par réseaux de connaissances a pu orienter les entretiens auprès de praticiens ayant le même profil et donc des perceptions identiques. Ce phénomène a pu provoquer plus rapidement la saturation des données.

L'ensemble des ESD a été réalisé par le thèsard. L'interviewer avait peu d'expérience dans la réalisation d'entretiens compréhensifs et a pu ainsi orienter le discours des médecins interrogés. Cet élément est illustré par la variabilité de la durée des entretiens.

Dans un objectif de triangulation des données, il aurait été intéressant d'interroger à nouveau les médecins en Focus Groups. Par manque de disponibilité, cette méthode n'a pas été réalisée.

2. Discussion des résultats

1- Spécificité de la médecine générale

a. Frontière entre physiologie et pathologie

i. Une notion d'insuffisance rénale physiologique, qui retarde la prise en charge

La MRC apparaît parfois comme physiologique chez les patients âgés. Certains parlent de dégradation normale du rein. Ainsi la prise en charge de l'insuffisance rénale est moindre chez le patient âgé et s'effectue pour des seuils de DFG plus bas que chez les autres sujets. Ceci peut s'expliquer par le profil souvent polypathologique de la personne âgée, où les autres pathologies passent au premier plan. (9)

Une étude longitudinale réalisée au Royaume Uni (10) a mis en évidence que 84% des patients diagnostiqués IRC étaient inconnus des services de néphrologie. Cela confirme un problème de management et la nécessité de redéfinir les critères diagnostic et d'orientation vers les services spécialisés. Cette étude rapporte que la majorité de ces patients non identifiés avait une fonction rénale stable. Cela vient renforcer nos résultats, avec 12 MG sur les 18 interrogés qui ont affirmé que la cinétique de la fonction rénale influençait leur prise de décision. La plupart des MG ne s'inquiète pas devant un DFG bas, mais stable dans le temps. Seule une dégradation soudaine les alertait.

L'étude précédemment citée a également mis en évidence une diminution de l'espérance de vie chez ces patients non identifiés.

ii. La MRC : enjeux d'un dépistage précoce

Pour la plupart des médecins interrogés, ils agissent au cas par cas face aux résultats biologiques, sans seuil défini ou conduite à tenir standardisée. Une autre étude (7) a mis en évidence qu'un avis néphrologique était demandé pour une valeur moyenne de clairance de la créatinine selon Cockcroft de 41 ± 12 ml/min. Lors des entretiens, on a pu remarquer que les valeurs des différents stades d'insuffisance rénale chronique n'étaient pas toujours connues ou maitrisées.

Cependant, une méta-analyse a mis en évidence qu'un DFG inférieur à 60 ml/min/1,73m^2 ou un ratio créatininurie / albuminurie inférieur à 10mg/g ou plus sont prédictifs du risque de mortalité. (11) Limiter la dégradation rénale est donc essentiel. Ces résultats confirment qu'un dépistage précoce de la MRC est primordial afin de ne pas exposer les patients à un risque de mortalité majoré.

Le rôle du médecin généraliste est donc le dépistage et l'identification précoce de l'insuffisance rénale, afin d'organiser au mieux le parcours de soins du malade. La mise en place des mesures de néphroprotection le plus tôt possible est également associée à une meilleure survie à long terme. (12)

b. Prise en charge de la polypathologie et approche biopsychosociale du patient

i. La MRC, au second plan chez le polypathologique

Nos résultats soulignent les difficultés des MG à prendre en charge la MRC chez des patients pour la plupart polypathologiques. Une étude qualitative, qui s'est intéressée à l'organisation de la prise en charge en soins primaires de ces patients polypathologiques, (13) renforce notre propos. Elle met en évidence la hiérarchisation par les MG, des affections de ces patients complexes. En effet, face à de nombreuses pathologies nécessitant un recours régulier au MG, le praticien éprouve des difficultés d'organisation. Ses consultations étant limitées en nombre et en temps, il est difficile pour lui de gérer en détail toutes les pathologies du malade. De plus, la MRC n'apparaît pas comme une priorité pour les MG car ils la perçoivent comme une complication des autres pathologies préexistantes.

Il a été démontré que ces patients polypathologiques étaient généralement évalués plus tardivement par le néphrologue. (14)

Dans notre étude, la polymédication apparaît aussi comme une difficulté. Instaurer de nouvelles thérapies ou retirer des traitements néphrotoxiques nécessaires à d'autres pathologies est complexe. Les MG ont peur de perturber un équilibre médicamenteux parfois difficile à obtenir.

Enfin, ne pas surajouter les contraintes liées à la MRC permet, pour certains MG, de maintenir une observance correcte du patient quant aux autres pathologies qu'ils jugent prioritaires.

ii. La MRC n'est pas non plus considérée comme une priorité par le patient

Ce manque de considération de la MRC se retrouve aussi chez les patients. Ceci peut s'expliquer par le caractère asymptomatique de la maladie. Il a été étudié et démontré que la non compliance et la non observance des patients sont majorées si la pathologie est asymptomatique. (15) En cas de polypathologie, les patients souspèsent chaque traitement et les priorisent en fonction de la sévérité de leurs symptômes, du bénéfice attendu, et des effets indésirables potentiels. N'ayant aucun symptôme de la MRC dans les premiers stades, les patients ne perçoivent pas de bénéfices immédiats d'une prise en charge parfois lourde.

c. Une intégration difficile des recommandations

Les recommandations concernant l'organisation de la prise en charge de la MRC ne sont pas toujours assimilées par les MG. Une fois le dépistage effectué, on constate que la totalité des médecins réalise une prise en charge personnalisée, en fonction de chaque patient. En effet, ils avouent facilement ne pas avoir de conduite à tenir standardisée, qu'ils appliquent chez tous les patients. Ils vont agir au cas par cas, en fonction de l'âge, des antécédents, de la vitesse de dégradation. La MRC bénéficie pourtant d'une prise en charge établie et encadrée par les recommandations de la HAS. (6)

Une étude qualitative a été réalisée afin d'examiner l'intégration des recommandations de l'IRC dans les soins primaires. (16) Cette intégration semble limitée par le défaut de connaissance de la maladie rénale chronique, par les difficultés à investir les patients dans la MRC, par le temps de formation limité dans un exercice qui demande d'être performant dans de nombreux autres domaines, et par la difficulté pour le praticien de suivre les mises à jour des référentiels. Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans notre étude.

L'intégration de ces recommandations est donc difficile, même si les connaissances des MG semblent correctes, comme mis en évidence dans une autre étude. (7)

Pourtant, le besoin de ces recommandations est exprimé par les MG. Cette nécessité ressentie devrait pourtant faciliter l'intégration des référentiels. De plus, améliorer la connaissance des recommandations pourrait avoir un impact sur la progression de la MRC et de ses complications. (17)

2- *La collaboration MG - néphrologue*

a. La difficulté de collaboration entre MG et néphrologue

Pour la moitié des sujets interrogés, le recours au néphrologue n'apporte pas de plus-value à la prise en charge des patients insuffisants rénaux légers à modérés. D'expérience, les praticiens ont constaté que le néphrologue ne faisait ni plus ni moins que ce qu'eux faisaient déjà : de la surveillance. Les bilans réalisés par les spécialistes leur semblent démesurés.

Ces difficultés de la collaboration MG – néphrologue se retrouvent dans la littérature. Une étude qualitative (18) identifie ce défi de gestion d'un patient conjointement avec un spécialiste comme une des barrières à la prise en charge de l'IRC.

Malgré tout, tous les MG interrogés dans notre travail ont un néphrologue ressource, un contact privilégié vers qui adresser leurs patients en cas de besoin. Pour les sujets interrogés, la facilité d'accès à un avis spécialisé est primordial. Il doit être rapide, simple, sans intermédiaire. Une étude s'est intéressée aux obstacles et aux éléments facilitant l'amélioration de la néphroprotection chez les personnes âgées, dans le contexte des soins primaires. (19) Les MG y ont indiqué que la meilleure stratégie pour améliorer leur prise en charge serait la possibilité d'utiliser le téléphone pour contacter un néphrologue ou une personne du service référent.

On retrouve encore cette volonté de collaboration efficace dans une étude qualitative sur les barrières perçues par les MG et par les néphrologues dans la préparation optimale des patients aux traitements de suppléance. (20) Les deux spécialités désirent améliorer leur collaboration, incluant un meilleur partage d'informations et une délimitation des rôles.

Cependant les MG de notre étude insistent sur la volonté de garder leur place de médecins référents. En effet, plusieurs regrettent le sentiment d'être dépossédés du patient une fois celui-ci aux mains du néphrologue et ainsi perdre leur pouvoir décisionnel. Ces difficultés relationnelles dans l'agglomération nancéienne ont déjà été mises en évidence. (21)

Une amélioration de la communication MG - néphrologue semble donc être nécessaire.

b. Une collaboration qui améliore la prise en charge

En plus d'être souhaitée par les différents acteurs du parcours de soins, cette collaboration MG - néphrologue s'avère être bénéfique pour le patient. Une étude rétrospective américaine a évalué la prise en charge en collaboration versus prise en charge seule par le MG pour les patients atteints d'IRC. Cette dernière a conclu que les patients co-gérés par le néphrologue bénéficiaient d'un meilleur suivi quant à la progression de la maladie et de ses complications. (22)

De la même manière, il a été démontré que le risque de décès était plus élevé chez les patients évalués tardivement par le néphrologue. (14)

c. Le rôle du MG

i. L'orientation des patients à risque

Dans notre étude, on constate la volonté des MG d'avoir une place prépondérante et centrale dans la prise en charge des patients insuffisants rénaux. Ils insistent sur leur rôle de dépistage, mais aussi d'identification des patients pour qui un avis néphrologique est nécesssaire.

L'âge élevé des patients, l'appartenance à une minorité ethnique, la polypathologie et le manque de communication MG – néphrologue sont associés à une orientation tardive des patients IRC. (23) Notre travail rapporte également que les patients âgés sont plus tardivement adressés au néphrologue par les MG, de même que les patients polypathologiques.

A savoir qu'orienter précocement les malades, notamment ceux à des stades déjà avancés, diminue leur mortalité et le risque d'hospitalisation. (24) Les critères d'orientation seraient donc à redéfinir, notamment pour identifier ces patients fragiles.

ii. Des critères d'adressage à redéfinir

Notre travail relève que 78% des MG vont s'occuper d'organiser la prise en charge en médecine libérale jusqu'à ce que la situation devienne trop complexe. Ce critère de décision reste très subjectif. Ces critères d'orientation varient d'autant qu'il y a de médecins interrogés.

Une revue de la littérature a tenté d'identifier des critères existants de priorisation ou d'aiguillage élaborés pour guider l'orientation vers le néphrologue. (25) Il en ressort des avis divergents qui entraînent une confusion quant au moment où les patients doivent être adressés. Les néphrologues, déjà surchargés, doivent eux hiérarchiser les demandes de consultation.

Une étude interventionnelle montre que la mise en place d'une check-list pour la prise en charge des MRC a significativement amélioré le respect des recommandations quant à la prise en charge et au parcours de soins. (26)

La définition de critères d'adressage serait donc bénéfique tant pour le MG que pour le néphrologue. Le principal bénéficiaire resterait le patient, d'autant plus qu'une prise en charge précoce par le néphrologue entraine une réduction de la mortalité et des hospitalisations ainsi qu'une mise en place plus rapide de la fistule artério-veineuse. (24)

3- Le MG, coordonnateur du parcours de soins

a. La coordination, un rôle ancré dans la définition de la médecine générale

Notre étude s'est centrée sur la perception des MG. Tous les praticiens interrogés ont insisté sur la complexité de leur exercice, surtout concernant leur rôle de coordonnateur des soins autour du patient. Ce rôle est d'ailleurs défini dans les compétences du MG par le Collège des Généralistes Enseignants. (27) Il doit assurer une prise en charge globale du patient, dans sa complexité. Le généraliste doit effectuer la coordination avec les spécialistes afin d'améliorer la qualité des soins. (28)

La HAS a réaffirmé la place prépondérante du MG, notamment dans la prévention, le diagnostic précoce et l'organisation du parcours de soins des malades insuffisants rénaux chroniques. (6)

b. Un dépistage et une prise en charge influencés par les connaissances des MG de la MRC

Une partie des MG interrogés dans notre une étude rapporte une mauvaise connaissance de la maladie rénale chronique. Ils l'expliquent tantôt par une mauvaise formation, tantôt par la complexité de la maladie elle-même. Les praticiens qui ont été formés à prendre en charge la MRC, de par leur parcours professionnel (internat dans un service de néphrologie…), de par

la participation à des Formations Médicales Continues (FMC), ou de par la lecture d'articles ne rapportent pas de difficultés face à la MRC. La connaissance de la MRC par les praticiens a aussi des conséquences dans son dépistage et dans sa prise en charge. (29) Mais cette connaissance de la gestion de la MRC par les MG diminue au fil des ans. (29)

V. CONCLUSION

Du point de vue des MG, l'organisation de la prise en charge de la MRC reste complexe et mal maîtrisée. La MRC apparaît parfois comme physiologique, voir comme une complication d'autres pathologies. Ainsi, l'IRC passe souvent au second plan, que ce soit pour les MG ou pour les patients. Les enjeux d'un dépistage précoce sont importants. La prise en charge est la plupart du temps personnalisée, avec des recommandations souvent mal intégrées. Le recours au néphrologue ne paraît pas indispensable dans les premiers stades de la maladie ou lorsque celle-ci est bien contrôlée. En revanche, les MG revendiquent la nécessité d'avoir un accès facile et rapide à un correspondant en cas de dégradation de la fonction rénale. Une collaboration MG – néphrologue précoce semble cependant nécessaire pour améliorer la prise en charge de la MRC.

Partie C : Synthèse et perspectives

L'IRC est une maladie fréquente, dont l'incidence augmente chaque année. Les MRC sont maintenant reconnues comme un enjeu de santé publique par l'OMS. Cette dernière a d'ailleurs pour objectif de réduire, de 2% par an au cours des 10 prochaines années, les décès liés à une maladie rénale.

De nombreuses études ont montré qu'actuellement, la prise en charge des patients est malheureusement trop tardive. Cela implique une survenue de complications, une majoration de la mortalité et des coûts de la maladie.

Nous avons réalisé une étude qualitative qui nous permettait d'aller interroger les MG afin d'obtenir leur ressenti par rapport à l'organisation du parcours de soins des malades insuffisants rénaux chroniques. Les MG contactés ont facilement accepté les entretiens, déclarant tous se sentir intéressés et concernés par le sujet. Beaucoup ont avoué être prêts à améliorer leur pratique.

Les MG ont insisté sur leur volonté de s'affirmer comme des acteurs centraux dans la prise en charge du patient insuffisant rénal, du dépistage jusqu'au stade terminal de la maladie. Cependant la connaissance de la MRC est parfois floue et les référentiels mal intégrés. Ainsi les praticiens optent pour une organisation personnalisée du parcours de soins, propre à chaque patient, en fonction des caractéristiques du malade. Les MG sont pourtant demandeurs de recommandations pour guider et encadrer leur pratique. Cependant, ces recommandations sous forme de tableaux récapitulatifs et d'arbres diagnostics existent. Ils ont été réalisés par la HAS et sont téléchargeables directement sur le site https://www.has-sante.fr/. (5) Une étude interventionnelle montre que la mise en place d'une check-list pour la prise en charge des MRC a significativement amélioré le respect des recommandations quant à la prise en charge et au parcours de soins. (9) Ce document de la HAS mérite donc d'être connu et largement diffusé.

En Lorraine, le site du réseau NEPHROLOR propose également aux MG ainsi qu'aux patients des documents ressources ainsi que des liens utiles vers différents sites, réseaux, programmes, sociétés savantes ou associations de malades. Peut-être faudrait-il inviter les médecins à plus largement diffuser aux patients des plaquettes informatives sur l'ensemble des moyens à leur disposition. Cependant, les MG interrogés avaient connaissance du réseau, mais exprimaient leur crainte que ce dernier oriente directement les malades vers le CHRU et court-circuite les décisions du médecin traitant. Ils sont prêts à utiliser les réseaux de soins comme une aide, mais ils ne doivent pas ingérer dans le parcours de soins établi par le MG.

La relation MG - néphrologue apparaît comme la clef de voûte d'une prise en charge réussie, cependant cette relation n'est pas toujours simple, avec des rôles qui ne sont pas bien définis. Faciliter cette relation semble nécessaire. Plusieurs pistes ont été évoquées, comme la création d'un numéro direct vers un néphrologue d'astreinte. Ce problème de communication a été mis en évidence dans d'autres centres hospitaliers français : le CHRU de Montpellier a réalisé une enquête sur la communication entre médecins de ville et hôpital (10). Celle-ci a pu observer que 45% des médecins de ville jugent leur relation avec l'hôpital comme moyenne, que 71.6% avaient déjà rencontré des difficultés pour communiquer avec le CHRU, et pour 83.3% d'entre eux ce problème venait de l'impossibilité de contacter le bon interlocuteur. Les médecins de ville de Montpellier proposaient les solutions suivantes : pouvoir joindre leur correspondant par téléphone portable, avoir des secrétariats réactifs, avoir un annuaire à jour,

rencontrer leurs confrères à des horaires adaptés à leur emploi du temps, pour dialoguer sur des sujets pratiques.

De plus il est important que les rôles de chacun soient définis, pour chaque stade de la maladie. Nous aurions pu également interroger conjointement MG et néphrologues afin de comparer leurs perceptions de l'organisation du parcours de soins et comprendre les limites, les attentes et les moyens d'améliorer leur collaboration.

Les MG éprouvent des difficultés dans la prise en charge des patients insuffisants rénaux, notamment quant à l'observance des mesures de néphroprotection. Certains regrettent le manque de temps lors des consultations pour insister sur l'éducation thérapeutique. Les maladies chroniques en général sont la première cause de décès et la principale dépense de santé. Leur dépistage précoce permet de limiter leurs complications et donc leurs coûts. La place du MG est donc prépondérante et essentielle. C'est dans ce contexte que les pouvoirs publics encouragent la prise en charge de patients présentant une pathologie complexe ou instable ou des situations cliniques à fort enjeu de santé publique (dépistage, prévention…), en valorisant le travail des médecins traitants. En effet, depuis le 1er novembre 2017, la rémunération des actes de médecine générale a été modifiée, avec la reconnaissance des consultations dites « à forts enjeux de santé publique ». Il s'agit d'une majoration pour les consultations complexes (MCX) et très complexes (MTX). Cependant l'insuffisance rénale n'apparait que dans les critères des majorations pour les consultations très complexes sous le code GR : « Consultation de synthèse d'un patient en insuffisance rénale chronique terminale dans le cadre de la mise en route d'un dossier de greffe rénale ». On peut cependant se demander pourquoi le législateur n'a pas souhaité valoriser les consultations concernant le parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques pour des stades plus précoces. Ainsi le médecin pourrait avoir les moyens d'assurer son rôle de coordonnateur du parcours de soins. Les temps dédiés à l'éducation thérapeutique par le MG pourraient également être valorisés.

Une des principales limites à l'organisation du parcours de soins serait le malade lui-même. En effet, la plupart des MG ont rapporté des difficultés à convaincre le patient, que ce soit pour prendre en charge sa maladie ou respecter les mesures de néphroprotection. Plusieurs programmes ont été mis en place dans l'agglomération nancéienne afin de favoriser l'observance des patients insuffisants rénaux chroniques, avec notamment les programmes E'DIRE (11) et Althyse (33). Cependant, ces derniers sont la plupart du temps méconnus par les MG. Par ailleurs, les praticiens restent sceptiques quant à la plus-value de ces programmes qu'ils jugent trop coûteux, trop lourds en terme d'organisation, pour trop peu de patients inclus. Seuls quelques rares patients seraient assez motivés pour s'impliquer dans de tels programmes.

Un autre travail pourrait étudier de manière qualitative la perception des patients insuffisants rénaux de l'organisation du parcours de soins. En effet, cette étude pourrait permettre de comprendre les freins des patients à la prise en charge de la MRC. En étant informés de leurs attentes, leurs craintes, l'observance pourrait être améliorée et la prise en charge mieux adaptée.

Ainsi notre travail, qui s'est porté sur les MG, suscite d'autres questions et pistes de recherches. Quoi qu'il en soit, c'est une prise en charge de l'IRC la plus optimale possible qui doit être trouvée. Ceci implique sans doute une communication et une coordination efficaces entre les différents acteurs du parcours de soins.

Références bibliographiques Partie A et Partie C

1. Fondation du Rein. Dossier de presse, Journée Mondiale du Rein 2017 [Internet]. 2017 [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/BD_Dossier_de_Presse_2017_Fondation_du_Rein.pdf

2. Rapport_Haut_conseil_de_la_sante_publique_-_Objectifs_de_sante_publique.pdf [Internet]. [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Haut_conseil_de_la_sante_publique_-_Objectifs_de_sante_publique.pdf

3. BEGUINET M. Evaluation du programme de coordination de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique après 4 ans de mise en place: programme PREVEnIR [Internet] [Mémoire]. Université de Lorraine; 2015 [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MSPM_2015_BEGUINET_MELANIE.pdf

4. AMELI.FR. Comprendre la maladie rénale chronique [Internet]. AMELI.FR. 2017 [cité 22 nov 2017]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-renale-chronique/comprendre-maladie-renale-chronique

5. HAS. Guide du parcours de soins Malade rénale Chronique [Internet]. 2012 Février [cité 9 juill 2017] p. 56. Disponible sur: http://www.nephrolor.org/pdf/MRC/guide-parcours-de-soins-mrc.pdf

6. Loos-Ayav C, Briançon S, Frimat L, André J-L, Kessler M, Epiran PLCDP. Incidence de l'insuffisance rénale chronique en population générale, étude EPIRAN. Néphrologie Thérapeutique. juin 2009;5 Suppl 4:S250-5.

7. 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. 1 juill 2006;2(3):127-35.

8. Nephrolor - Action Prévenir [Internet]. [cité 7 sept 2017]. Disponible sur: http://www.nephrolor.org/maladie-renale-chronique/action-prevenir.asp

9. Mendu ML, Schneider LI, Aizer AA, Singh K, Leaf DE, Lee TH, et al. Implementation of a CKD Checklist for Primary Care Providers. Clin J Am Soc Nephrol. 9 mai 2014;9(9):1526-35.

10. Enquête : communication médecine de ville - hôpital - CHU de Montpellier [Internet]. chu-montpellier.fr. [cité 29 juill 2018]. Disponible sur: http://www.chu-montpellier.fr/fr/contenu/liste-des-actualites/actualite/Enquete-communication-medecine-de-ville-hopital/

11. NEPHROLOR. Nephrolor - Programme Edire [Internet]. www.nephrolor.org. 2017 [cité 29 nov 2017]. Disponible sur: http://www.nephrolor.org/education-therapeutique/programme-edire.asp

12. Programme Althyse [Internet]. Nephrolor. [cité 30 juill 2018]. Disponible sur: https://www.nephrolor.fr/programme-althyse/

Références bibliographiques Partie B / Article

1. Fondation du Rein. Dossier de presse, Journée Mondiale du Rein 2017 [Internet]. 2017 [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/BD_Dossier_de_Presse_2017_Fondation_du_Rein.pdf

2. Rapport_Haut_conseil_de_la_sante_publique_-_Objectifs_de_sante_publique.pdf [Internet]. [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Haut_conseil_de_la_sante_publique_-_Objectifs_de_sante_publique.pdf

3. Coresh J, Astor B, Sarnak MJ. Evidence for increased cardiovascular disease risk in patients with chronic kidney disease. Curr Opin Nephrol Hypertens. janv 2004;13(1):73-81.

4. Nag S, Bilous R, Kelly W, Jones S, Roper N, Connolly V. All-cause and cardiovascular mortality in diabetic subjects increases significantly with reduced estimated glomerular filtration rate (eGFR): 10 years' data from the South Tees Diabetes Mortality study. Diabet Med. 1 janv 2007;24(1):10-7.

5. Loos-Ayav C, Briançon S, Frimat L, André J-L, Kessler M, Epiran PLCDP. Incidence de l'insuffisance rénale chronique en population générale, étude EPIRAN. Néphrologie Thérapeutique. juin 2009;5 Suppl 4:S250-5.

6. HAS. Guide du parcours de soins Malade rénale Chronique [Internet]. 2012 Février [cité 9 juill 2017] p. 56. Disponible sur: http://www.nephrolor.org/pdf/MRC/guide-parcours-de-soins-mrc.pdf

7. 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. 1 juill 2006;2(3):127-35.

8. Cardon D. L'entretien compréhensif (Jean-Claude Kaufmann). Réseaux Commun - Technol - Société. 1996;14(79):177-9.

9. Nouri N. Le médecin généraliste face à la maladie rénale chronique de la personne âgée de plus de 75 ans: état des lieux de la prise en charge et difficultés rencontrées. :77.

10. John R, Webb M, Young A, Stevens PE. Unreferred chronic kidney disease: a longitudinal study. Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found. mai 2004;43(5):825-35.

11. Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium, Matsushita K, van der Velde M, Astor BC, Woodward M, Levey AS, et al. Association of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with all-cause and cardiovascular mortality in general population cohorts: a collaborative meta-analysis. Lancet Lond Engl. 12 juin 2010;375(9731):2073-81.

12. Jungers P, Massy ZA, Nguyen-Khoa T, Choukroun G, Robino C, Fakhouri F, et al. Longer duration of predialysis nephrological care is associated with improved long-term survival of dialysis patients. Nephrol Dial Transplant. 1 déc 2001;16(12):2357-64.

13. Bower P, Macdonald W, Harkness E, Gask L, Kendrick T, Valderas JM, et al. Multimorbidity, service organization and clinical decision making in primary care: a qualitative study. Fam Pract. oct 2011;28(5):579-87.

14. Kinchen KS, Sadler J, Fink N, Brookmeyer R, Klag MJ, Levey AS, et al. The Timing of Specialist Evaluation in Chronic Kidney Disease and Mortality. Ann Intern Med. 17 sept 2002;137(6):479.

15. Donovan JL, Blake DR. Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? Soc Sci Med. mars 1992;34(5):507-13.

16. Vest BM, York TRM, Sand J, Fox CH, Kahn LS. Chronic Kidney Disease Guideline Implementation in Primary Care: A Qualitative Report from the TRANSLATE CKD Study. J Am Board Fam Med JABFM. oct 2015;28(5):624-31.

17. Fox CH, Brooks A, Zayas LE, McClellan W, Murray B. Primary care physicians' knowledge and practice patterns in the treatment of chronic kidney disease: an Upstate New York Practice-based Research Network (UNYNET) study. J Am Board Fam Med JABFM. févr 2006;19(1):54-61.

18. Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, Campbell DJT, Thomas CM, Fruetel K, Quinn RR, et al. Primary care physicians' perceived barriers, facilitators and strategies to enhance conservative care for older adults with chronic kidney disease: a qualitative descriptive study. Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc. 2016;31(11):1864-70.

19. Tam-Tham H, King-Shier KM, Thomas CM, Quinn RR, Fruetel K, Davison SN, et al. Prevalence of Barriers and Facilitators to Enhancing Conservative Kidney Management for Older Adults in the Primary Care Setting. Clin J Am Soc Nephrol CJASN. 7 nov 2016;11(11):2012-21.

20. Greer RC, Ameling JM, Cavanaugh KL, Jaar BG, Grubbs V, Andrews CE, et al. Specialist and primary care physicians' views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. BMC Nephrol [Internet]. 28 mars 2015;16. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4387659/

21. BEGUINET M. Evaluation du programme de coordination de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique après 4 ans de mise en place: programme PREVEnIR [Internet] [Mémoire]. Université de Lorraine; 2015 [cité 24 sept 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MSPM_2015_BEGUINET_MELANIE.pdf

22. Samal L, Wright A, Waikar SS, Linder JA. Nephrology co-management versus primary care solo management for early chronic kidney disease: a retrospective cross-sectional analysis. BMC Nephrol. 12 oct 2015;16:162.

23. Navaneethan SD, Aloudat S, Singh S. A systematic review of patient and health system characteristics associated with late referral in chronic kidney disease. BMC Nephrol. 25 févr 2008;9:3.

24. Smart NA, Titus TT. Outcomes of early versus late nephrology referral in chronic kidney disease: a systematic review. Am J Med. nov 2011;124(11):1073-1080.e2.

25. De Coster C, McLaughlin K, Noseworthy TW. Criteria for referring patients with renal disease for nephrology consultation: a review of the literature. J Nephrol. août 2010;23(4):399-407.

26. Mendu ML, Schneider LI, Aizer AA, Singh K, Leaf DE, Lee TH, et al. Implementation of a CKD Checklist for Primary Care Providers. Clin J Am Soc Nephrol. 9 mai 2014;9(9):1526-35.

27. Compétences en MG [Internet]. CGELAV - Collège des Généralistes Enseignants de Loire-Atlantique Vendée. [cité 4 août 2018]. Disponible sur: http://www.cgelav.fr/documentation/compétences/

28. Bodenheimer T, Lo B, Casalino L. Primary care physicians should be coordinators, not gatekeepers. JAMA. 2 juin 1999;281(21):2045-9.

29. Israni RK, Shea JA, Joffe MM, Feldman HI. Physician characteristics and knowledge of CKD management. Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found. août 2009;54(2):238-47.

Annexes

Annexe 1 : Guide thématique des ESD

GUIDE D'ENTRETIEN

.....

Date de l'entretien : Durée de l'entretien :

Age :

Sexe :

Durée d'installation :

Lieu, type d'exercice :

Mode d'installation :

Maître de Stage des Universités :

- Quelle est votre perception de la maladie rénale chronique ?

- Quelle est votre attitude concernant le dépistage de l'insuffisance rénale ?
(+ attitude devant une biologie en faveur d'une IR)

- Dans quelles situations sollicitez-vous un avis néphrologique ?

- Comment organisez-vous le parcours de soins, la prise en charge des patients IRC ?

- Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer dans la prise en charge / l'organisation du parcours de soins du patient insuffisant rénal ?

- Concernant l'insuffisance rénale chronique, avez-vous déjà eu recours à un réseau de soins ?

- Reformulations / précisions.

- Synthèse du propos.

Annexe 2 : Entretiens des médecins généralistes

Entretien M1

- Je vous explique un peu ma démarche : je suis interne en médecine générale, en 5ème semestre et je travaille ma thèse. Je récupère l'avis des médecins généralistes sur le parcours de soins de l'insuffisance rénale.
Au niveau de votre exercice, quelle est la perception que vous avez de la maladie rénale chez vos patients ?

-La perception, c'est que les gens vivent de plus en plus âgés, donc moi j'ai un certain nombre de patients avec la surveillance médicaments / insuffisance rénale ; diabétique / insuffisance rénale donc c'est très important. Plus les personnes avancent en âge et plus il y a une détérioration du parenchyme rénal, qui est normale : qui est physiologique.

- Pour vous, au niveau du dépistage ? C'est surtout chez les populations à risque ou systématiquement ?

- Je le fais systématiquement. Surtout s'il y a des médicaments. S'il y a des médicaments, il y a une surveillance rénale, surtout si le patient est hypertendu, diabétique, qui ont des électrolytes, donc il y a une surveillance rénale à avoir.

- Au niveau de la biologie, à partir de quelle valeur vous considérez le patient comme à risque ?

- Tout dépend de l'âge, tout dépend du débit de filtration. C'est sûr que quand la personne est jeune, je fais appel à un néphrologue. Je fais une radio, une échographie, pour vérifier le rein, s'il est toujours de même volume. S'ils sont hypertendu, je vérifie le rein, je vérifie s'il y a une sténose de l'artère rénale. Ca dépend de la personne et de l'âge de la personne.
Je suis plus réactif chez un sujet jeune que chez un sujet âgé, bien entendu. Là, il y a une altération physiologique du rein.

- Donc à quel moment vous sollicitez un avis néphrologique ? Donc pour vous, c'est vraiment plus chez la personne jeune.

- Chez le jeune, mais il peut m'arriver de prendre le téléphone et de dire "j'ai une clairance à tant, qu'est-ce que tu penses ?" La dernière fois, j'ai téléphoné, j'avais une dame de 94 ans. Bon, c'est vrai qu'elle était basse, ça ne m'affolait pas mais je lui demande quand même conseil.

- Là où mon travail se porte plus, c'est une fois que le patient est détecté insuffisant rénal, qu'est-ce que vous, vous pensez de l'organisation du système de soins ensuite ? Par exemple, par rapport aux diabétiques où il y a des parcours de soins qui sont peut-être plus tracés.

- Moi l'organisation, s'il y a une insuffisance rénale, je demande à un néphrologue. Je crois que la base, c'est demander à un néphrologue, ne pas attendre qu'il y ait une détérioration complète, essayer d'améliorer la fonction rénale par déjà le régime, le régime diététique que le néphrologue lui conseille, et une adaptation thérapeutique.

-Pour l'organisation du parcours de soins ? les Rendez-vous à venir ?

- Alors ça, c'est le néphrologue qui le fait. C'est le néphrologue qui les convoque. Sauf si on a une anémie, là on est dans un autre cas. Là il faut de l'EPO. Récemment j'ai quelqu'un, d'ailleurs je viens d'aller le voir ce matin. Il est diabétique, il a une insuffisance rénale. Donc j'essaye d'équilibrer, de lui donner des médicaments qui ne soient pas trop agressifs. Donc je sais que l'insuffisant rénal il y a tels médicaments à donner, je surveille son rein, voilà.

- Pour vous, c'est plus le rôle du néphrologue d'organiser la suite du parcours de soins, et vous, vous contrôlez que ce soit...

- Ah non, non, non, c'est lui qui le convoque, c'est lui qui après les convoque. Alors moi, je laisse, c'est tous les 3 mois ou 6 mois. Si vous voulez, lui me donne les consignes. Mais j'aime bien que le dossier soit vu par un néphrologue, c'est pas la peine d'attendre l'extrême limite pour l'envoyer. Moi je pense qu'il faut être attentif. Alors tout dépend de l'âge, bien entendu.
Le patient a été vu parce qu'il avait une anémie. Vous savez que le médecin ne peut pas prescrire d'EPO, il peut renouveler. Alors là il a de l'EPO parce qu'il avait une hémoglobine à 10. Le néphrologue n'avait pas voulu lui donner d'emblée.

- Vous, est- ce que vous avez déjà rencontré des difficultés pour un patient insuffisant rénal, à trouver un néphrologue rapidement, à organiser une prise en charge ?

- Non non, aucune difficulté. Ce qu'il y a, c'est que le médecin s'applique à téléphoner. Il faut que le médecin s'implique, il faut qu'il téléphone derrière, sinon les rendez-vous sont longs. Alors il n'y a pas d'extrême urgence, il ne faut pas exagérer quand même, mais il faut prendre le rendez-vous pour qu'elle soit vue et que ce ne soit pas dans 3 mois. Simplement un avis, pour une adaptation thérapeutique. Non pas que je ne sache pas, mais c'est bien que lui supervise un peu, c'est bien d'être deux dans ce contexte là, parce que le patient ne suit pas forcément ce qu'on lui dit.
Voilà, j'agis comme ça.

- Donc vous en résumé, vous n'avez jamais vraiment rencontré de difficulté.

- Non non, je n'ai aucune difficulté. En vrai on n'a aucune difficulté, on les connait, ils nous donnent leur téléphone, on les appelle, on discute avec eux.
La dernière fois, j'avais une patiente, il m'a dit "non non, je n'ai pas envie de la voir, tu maîtrises bien pour l'instant".
Il y a des fois, il m'arrive quant à la baisse, quand on est à 35, elle est âgée, je lui ai dit écoute voilà, qu'est-ce que tu en penses ? est- ce que tu veux voir ? Il me dit non, tu la gardes, je n'ai pas besoin de la voir dans l'immédiat, c'est bien comme ça.
Je n'ai pas de difficultés à prendre des rendez-vous.

- Enfin, concernant l'insuffisance rénale, est-ce que vous avez déjà eu recours à des réseaux de soins ? A Nancy, il y en a. Le programme PREVENIR.

- Alors NEPHROLOR, je travaille moins avec NEPHROLOR qu'avec les gens qui sont en ville, parce qu'on se connait. Si vous voulez le problème de NEPHROLOR, c'est que je ne connais pas bien les médecins là-haut. FRIMAT par exemple, il ne nous a jamais convoqués, jamais une réunion avec lui. Moi j'aime bien travailler avec les néphrologues que je connais. Là il y en a deux à ESSEY, ils se sont fait connaître. Vous comprenez, ceux du CHU nous

invitent pas, je n'ai jamais été invité par un néphrologue du CHU. Mme KESSLER je la connaissais à une époque, elle est partie. On l'avait déjà fait intervenir. Vous comprenez, on aime bien connaitre les gens avec qui on travaille. Mais je n'ai rien contre eux !
Moi je dis à mes patients : il y a NEPHROLOR, ou Gentilly, ou Essey.
Le dernier cas, ça date de quelques semaines : la fonction rénale s'aggrave chez un patient. NEPHROLOR lui a envoyé un mot. Alors je lui dis "Monsieur, vous voulez allez chez NEPHROLOR à l'hôpital, ou en privé ? Comme vous voulez". Je laisse le choix au patient. Mais c'est vrai que j'aimerais bien que les gens de l'hôpital se fassent connaître. En plus on n'a pas de téléphone. Quand je téléphone, c'est une plateforme. On ne peut plus accéder directement au service.

- C'est aussi le but de mon travail, il y a un réseau de soins avec Nancy Santé Métropole et le programme PREVENIR, qui alerte, comme ça s'est passé avec votre patient. Savoir pourquoi il peut y avoir un problème d'adhésion.

- Ca ne marche pas car on ne convoque pas les médecins pour les prévenir, pour se présenter, et donner des numéros où on puisse téléphoner. Moi j'aime bien être réactif, j'aime bien connaître les gens. J'ai des rendez-vous rapides parce que je travaille avec ces gens-là. J'essaye de m'adapter. Je ne demanderais pas mieux de les connaître. Je ne critique pas le réseau, je suis sûr qu'il est très bien, mais je veux connaître les Hommes qui le composent. S'ils veulent se développer, il faut inviter les médecins, faire un week-end néphrologie. Moi je me forme comme ça.

- Pour le patient, de bénéficier du réseau de soins, pas que de l'avis néphrologique, mais tout ce qui s'articule autour, ce serait un plus.

- Bien entendu ! De plus en plus, c'est ce qu'on nous demande. On nous demande de travailler en collaboration avec le kiné, avec l'infirmier,... mais c'est une affaire d'hommes et de femmes. J'aime bien, c'est le côté convivial. Mais j'aime bien avoir des réseaux. J'aime bien, j'ai des numéros, et je peux appeler, et on avance. Si on veut progresser et pas faire de conneries, c'est ça qu'il faut faire. Et dans l'insuffisance rénale, c'est mieux, si on ne veut pas se retrouver.... il ne faut pas les envoyer au dernier moment, il faut être préventif. Il n'y a pas d'urgence, quelqu'un le voit, resitue les choses simplement. J'aime bien que quelqu'un supervise le dossier, pour pas que j'oublie quelque chose. Si j'oublie quelque chose, je me forme, sinon ça ne sert à rien.

- Il faut être préventif , réactif et en sécurité donc ?

- Mais sinon, ça ne sert à rien ! Moi je suis en ville, je ne suis pas à la campagne. Je suis entouré de plein de médecins. Donc si je ne suis pas réactif,....
Pour être réactif, il faut connaitre les gens. Et si le réseau ils veulent, il faut développer le réseau ! En tout cas moi, on ne m'a jamais invité, et dieu sait si je vais à des formations. Je veux bien progresser, je fais peut être des conneries, mais je veux qu'on me corrige.
Quand il y a un problème, il faut être réactif et éviter les conneries. En 2018, il ne faut pas arriver au stade où c'est trop tard. Moi, je ne veux pas en arriver là. Mais pas m'affoler non plus. Arriver au dernier moment et dire au patient : "monsieur, vous n'avez pas fait ça, vous n'avez pas fait ça, et vous continuez à prendre un médicament qui est toxique pour le rein,..".
Pour le rein tu avais d'autres choses à me demander ?
En tout cas pour le réseau, je suis très partant pour travailler avec eux. Tu n'as pas ça tous les jours, mais quand tu as un patient âgé comme j'en ai, il faut être réactif.

- Donc en résumé aucun problème pour l'organisation de la prise en charge des patients insuffisants rénaux.

- Aucun, aucun.

- Du moment que c'est avec des correspondants que vous connaissez.

- Oui, que tu connais et où c'est bien tout de suite.

Entretien M2

- Ma première question un peu générale : quelle est votre perception de la maladie rénale chronique ?

- Ouh, je ne sais pas comment répondre à ça moi...

- Par exemple, au niveau du dépistage, quand est-ce que vous êtes alerté ?

- Quand est-ce que je suis alerté ? C'est les bilans sanguins. C'est la créatinine pour moi, clairement. Si on attend les signes cliniques, c'est trop tardif. C'est au cours de bilans sanguins, de dépistage ou de suivi. Vous me parlez de l'insuffisant de quel stade ? Grave ou sans plus ?

- Non, dès les premiers stades.

- Ok.

- Pour résumer un petit peu, c'est à partir de quand, que vous vous alertez et vous sollicitez soit un néphrologue, soit un réseau de soins.

- Oui, c'est ça, d'accord. Parfait.

- Donc vous votre attitude concernant le dépistage et la maladie rénale ?

- Pour moi c'est les bilans systématiques, ou alors le suivi d'une maladie particulière. On va faire attention chez l'hypertendu, les diabétiques,..

- Et donc, dans quelles situations vous allez solliciter un avis néphrologique ?

- Alors, si l'insuffisance rénale me paraît persistante, chronique, et quand même assez sévère. Et puis ça dépend aussi un peu du terrain, de l'âge. Évidemment si c'est quelqu'un plutôt jeune, avant 50 ans, on va dire que l'on va s'inquiéter plus vite. J'ai actuellement une personne qui frôle les 90 ans, on ne va pas s'exciter. Simplement j'ai quand même pris l'avis du néphrologue si jamais on arrive à devoir la dialyser.

- C'est vraiment en fonction du traitement et au tout à chacun, en fonction des bilans systématiques ?

- Oui, voilà, c'est ça !

- Et puis plus il est jeune, plus vous allez vous alerter tôt ?

- Complètement !

- Et pour vous, concernant la créatinine ou le DFG, c'est à partir de quelle valeur que vous commencez à vous alerter ?

- Si c'est en milligrammes, ça va être à 12, où on va commencer à faire attention, à faire gaffe. Après, ça dépend de la corpulence, de l'état général, de plein de choses ! C'est pas grave qu'on

ait à partir de 40 ans des créatininémies entre 10 et 12 : les gens un peu musclés, ... S'il n'y a pas d'autres pathologies, on ne va pas forcément faire attention. S'il y a juste une créatinine entre 10 et 12 admettons, on surveille, on le suit et on contrôle.

- D'accord, ok. Et du coup, quand vous avez un avis à prendre, vous le prenez directement vous avec un néphrologue de ville, vous passez par un réseau de santé ?

- je passe par un néphrologue de ville, hôpital si la personne me le demande. On a vraiment tout ce qu'il faut autour de nous. Le réseau, en fait, ça se fait automatiquement ? vous connaissez le truc ? C'est le labo qui alerte le réseau, qui lui nous demande notre accord, etc,.. Moi je suis tout à fait prenant, effectivement ! Mais de toute façon, le réseau ne s'occupera pas de la partie soins, hein ? il y aura l'éducation thérapeutique, et tout ce qui s'en suit.

- Oui, il y aura de la coordination. Vous, vous avez déjà fonctionné avec le réseau ?

- Oui oui, NEPHROLOR, bien sûr !

- Moi, c'est vrai que mon travail est aussi de voir auprès des médecins généralistes, leur avis, voir où ça pêchait par exemple. Vous, à chaque fois qu'ils vous ont sollicité, il n'y a pas eu de problème ?

- Écoutez, je ne sais pas. Moi, je trouve que ça ne marche pas mal. Je trouve que ça ne marche pas mal, surtout l'éducation thérapeutique on va dire. En plus pour nous, ça nous remet une petite louche, savoir tout notre bilan est bien, parce que ils vont nous demander de compléter les dossiers, de voir si on a bien tout le bilan sanguin : phosphore, calcium,...qu'on ne fait pas systématiquement au début. Toute l'imagerie rénale, etc,...

- Donc pour vous, ça permet de vous sécuriser, d'être supervisé une petit peu ?

- Voilà !

- Vous, le parcours de soins de vos patients insuffisants rénaux, vous l'organisez comment ? C'est vous qui programmez... ?

- Alors oui, sauf s'ils ont déjà été contactés par NEPHROLOR.

- A ce moment là, vous leur laissez la main, et puis vous supervisez ?

- Bien sûr, bien sûr !

- Chez ces patients, est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge ?

- On va dire que quand on arrive à un stade terminal d'insuffisance rénale, ce n'est pas facile ! Gérer la fatigue, gérer les dialyses,... les dialyses c'est pas nous qui les gérons mais c'est quand même une maladie avec la fatigue, de l'anorexie, l'amaigrissement. On a tout ce schéma là dans l'insuffisance rénale terminale, ou du moins sévère. Et ça, ce n'est pas facile à gérer. Et d'autant moins facile qu'on a pas grand chose à faire. Il n'y a pas grand chose à faire, on corrige l'anémie, mais ça, ça ne les rebooste pas quand même miraculeusement.

- C'est là où avoir soit un avis néphrologique, soit un réseau de soins derrière...

- Ah mais là, il y a le néphrologue de toute façon ! Bah le réseau de soins, je ne pense pas qu'il s'occupe des soins, si ? Ce n'est pas la notion que j'ai.

- Eux, ce qu'il font, il y a toute la partie éducation thérapeutique, mais ce qu'ils font, c'est quand vous êtes alertés, soit par eux, soit par les laboratoires, ils font une réunion de concertation néphrologique où ils vont vous donner un avis.

- Oui, voilà, il y a une réunion de concertation néphrologique, effectivement, on est d'accord. C'est pas facile à gérer, l'insuffisance rénale, d'autant plus qu'on n'a pas beaucoup de moyens, hein. On n'a pas grand chose.

- C'est vrai que par rapport à d'autres choses comme l'hypertension, le diabète, où c'est plus carré dès le début.

- L'hypertension, vous avez des traitements. L'insuffisance rénale, moi, je n'en connais pas.

- Il y a quand même les IEC, des médicaments qu'on met pour limiter.

- Oui, mais bon, je ne connais pas de traitement.

- C'est du recours du spécialiste ?

- Eh oui !

- La dernière question, c'était justement le réseau de soins, mais bon, vous m'avez bien répondu à ça. Donc en résumé, vous, l'insuffisance rénale, c'est quelque chose qui n'est pas floue, c'est tout de suite pris en charge.

- Oui, après on essaie d'être vigilant si vous voulez, d'avoir nos dossiers. Vous manipulez les logiciels médicaux ?

- Oui.

- On essaye d'être attentifs, dans HelloDoc il y a une case pour la créatinine, qu'on va retrouver dès qu'on est sur l'ordonnance. Donc on la regarde fréquemment. A chaque fois on regarde la créat. Dès qu'on a un patient chronique ou non. Dès qu'on met en route un médicament potentiellement néphrotoxique. Un AINS,... l'autre jour on a mis de la colchicine, tout de suite regarder. Oui, on a systématiquement les réflexes , en se disant que là, il faut que je vérifie.

- Et donc pour vos patients : les réseaux, les néphrologues, il n'y a pas de difficulté? Vous n'avez jamais été mis en défaut ?

- Ah non non, pas du tout. A la clinique d'ESSEY, il n'y a pas de soucis, j'ai eu affaire à eux il y a quelques mois, le lendemain ils m'ont pris la patiente. Je les ai au téléphone et ça se fait, ils me les prennent rapidement.

- Eh bah écoutez merci. C'était vraiment intéressant d'avoir votre avis par rapport à la maladie rénale et à la prise en charge.

Entretien M3

- Première question un peu générale : quelle est votre perception de la maladie rénale chronique ?

- En général, je dirais qu'on a un petit peu de mal à orienter rapidement un patient quand il a une insuffisance rénale. Parce que le CHU c'est bouché, il faut batailler un petit peu avec les secrétaires, et puis je ne suis pas très à l'aise avec le privé, je trouve qu'ils re-convoquent énormément les gens, qu'ils font énormément de bilans dont je ne vois pas toujours l'intérêt. Voilà, donc le dernier en date je suis passée finalement par le CHU en essayant d'avoir un rendez-vous de moins d'un mois, ce que j'ai eu. En bataillant.
Mais je ne sais pas s'il existe par exemple un... je connais NEPHROLOR et je ne sais pas si NEPHROLOR a une sorte de portail, comme on peut avoir en gériatrie maintenant, sans passer par la prise de rendez-vous du CHU. Est-ce qu'il n'y aurait pas

- Si, justement, NEPHROLOR avait fait un programme qui est le programme PREVEnIR qui maintenant a été repris par Nancy Santé Métropole.

- Oui, PREVEnIR et NSM.

- Soit ce sont les laboratoires : s'ils ont deux créatinines, protéinuries ou deux DFG qui sont anormaux sur trois mois, ils envoient un courrier au patient, au médecin traitant et au réseau NSM.

- Jamais reçu ! Et pourtant j'en ai ! J'en ai plusieurs. Mais je n'ai jamais reçu ça.

- Ou alors c'est le médecin ou le patient qui contacte directement le réseau.

- J'ai les documents. J'en ai.

- Une fois que c'est accepté, surtout par le patient, le médecin traitant est informé, et le programme organise une fois par mois une réunion de concertation néphrologique avec au moins deux néphrologues, de ville ou du CHU, pour donner une conduite à tenir au médecin traitant. Ca permet de désengorger les consultations et aider le médecin traitant qui a une conduite à tenir néphrologique.

- D'accord. Ah bah c'est super !
Bah tu vois, j'avais la documentation là et je l'ai laissée. Tu sais bien, on n'a pas toujours le temps de lire la pile de trucs que l'on reçoit.

- Quelle est ton attitude par rapport au dépistage de l'insuffisance rénale et de la maladie rénale en général ?

- Ca dépend de l'âge du patient, mais le sujet jeune c'est vraiment au coup par coup, à l'occasion d'un bilan. Pour les plus âgés, le cas classique c'est l'hypertendu, donc de toute façon il a son bilan annuel. Et puis s'il y avait une mauvaise créat, je la recontrôle assez rapidement en général. Parce qu'il y a des évènements intercurrents qui peuvent la modifier. Voilà.

- Et à partir de quelle valeur c'est à risque pour toi ?

- Moi, je m'en tiens vraiment à en-dessous de soixante. Comme les valeurs du labo.

- Et plus il est jeune, plus on s'alerte vite ?

- Ah mais oui, tout à fait, j'ai des nonagénaires, évidemment qu'ils sont à trente même à vingt-trois, je les laisse tranquilles. Si c'est chronique.

- Dans quelles situations tu sollicites l'avis d'un néphrologue ?

- C'est surtout quand j'ai un patient de moins de quatre-vingt ans qui a moins de quarante de DFG, je commence à m'alerter, à faire attention au traitement, et à demander un avis. A demander un avis spécialisé.

- Avant on ne s'alerte pas de trop, on pense à la dégradation physiologique du rein ?

- Absolument, oui. Mais en dessous de quarante, je commence à me poser des questions et puis je me mets des alertes pour recontrôler trois ou quatre fois par an. Je ne sais pas si c'est bien mais voilà, je fais ça.

- Et les avis, c'est plutôt néphrologue de ville ou hospitalier ?

- J'ai fait néphrologue de ville, j'ai même des patients qui ont laissé le néphrologue de ville parce que c'était trop lourd en fait, et puis ça ne passait pas de trop je pense. Donc j'ai deux patients qui ont lâché l'affaire. Donc je suis en attente peut-être d'un réseau, d'une prise en charge peut-être moins académique, mais où j'en fais plus de mon côté avant qu'ils passent dans les mains du néphrologue. C'est peut-être ça, je vais voir, je vais essayer par NSM.

- Moi-même j'arrive en fin de cursus et je ne connaissais pas.

- C'est en développement. Moi j'utilise NSM pour les diabétiques et les obèses. Et puis ils vont faire pour la BPCO.

- Et puis il y a le programme Edire, c'est de l'éducation thérapeutique. Si les patients le souhaitent.

- Pour les meilleurs d'entre eux.

- Voilà, c'est ça. Prochaine question : comment tu organises le parcours de soins, quand il y a un patient qui est détecté comme insuffisant rénal.

- Actuellement, je prends mon téléphone, je fais un courrier, je fais le bilan le plus exhaustif possible. Quoique je le fais moins maintenant car systématiquement le néphrologue va refaire un bilan, tout est redondant en fait. Donc je trouve que pour la sécurité sociale, c'est vraiment dommage. Et c'est frustrant de se dire qu'on a servi à rien.

- On pense avoir fait un bon travail en amont pour décharger le néphrologue, et puis gagner du temps et puis tout est refait ?

- Oui, c'est un peu le sentiment qu'on a avec les néphrologues. De ville. Et puis c'est une spécialité complexe, que je ne maitrise pas. Du coup je fais une créat et puis c'est tout maintenant. Mais je soigne les antécédents, le traitement, il faut que le néphrologue ait vraiment toutes les données précises et actualisées.

- Et puis après c'est lui qui organise la prise en charge ?

- Ah bah oui, après c'est lui. C'est comme ça que ça s'est passé les dernières fois. Je suis installée depuis avril. Avant, j'étais remplaçante pendant dix ans, mais ça n'a rien à voir, du moins pour ces pathologies chroniques. c'est vrai que ça nécessite d'être bien organisée. C'est vrai que quand tu as appelé, ça m'a intéressée, parce que j'aimerais bien peaufiner la chose.

- Donc les difficultés dans la prise en charge et l'organisation, c'est de contacter un néphrologue d'avoir un rendez-vous rapidement et de savoir qu'est-ce qu'on fait en amont ?

- En fait, j'aurais vraiment besoin en effet d'un tutoriel pour le médecin généraliste, qui soit assez simple, qui ne soit pas redondant, qu'on ne se sente pas inutile et qu'on désengorge peut-être en effet les consultations, en différant peut être la prise en charge spécialisée si ce n'était pas nécessaire.

- C'est là où justement PREVEnIR est peut-être bien : quand le patient est identifié, dans les mois ou les deux mois qui suivent; il y a une réunion de concertation néphrologique, on nous dit tout de suite ce qu'il faut faire. C'est peut-être ça un petit peu qui manque.

- Ah oui, complètement. Mais on ne se parle pas. Je pense que NEPHROLOR c'est un bon réseau, mais il y a juste cette partie-là, la partie communication avec les généralistes qui pêche. Mais j'ai vu, ils ont fait une brochure magnifique, NEPHROLOR, haute en couleur, ils ont dû payer ça cher, mais ça parle à peine des généralistes ça. Ca m'a outrée.
On est un petit peu les laissés pour compte.

- Le premier médecin que j'ai rencontré, c'est ce qu'il m'a dit. Lui travaillait bien avec deux néphrologues de ville. Il ne demandait qu'à travailler avec le réseau, mais il m'a dit que le problème c'est qu'il ne les connaissait pas, qu'il n'avait pas d'infos, et qu'ils n'avaient pas fait la démarche de se présenter et de montrer le réseau. Il était frustré que personne n'ait pris le temps de venir le voir.

- Ils ne sont pas venus le voir NSM ?

- A priori non.

- Moi, j'ai dû avoir une démarche active pour les avoir. Je n'ai pas l'impression qu'ils aillent en effet voir tout le monde.

- La dernière question était justement si vous aviez déjà eu recours à un réseau de soins, mais vous y avez déjà répondu.

- Oui, j'envoie régulièrement mes patients, mais je ne sais pas s'ils y vont, à VANDOEUVRE pour les diabétiques et les surpoids. Mais je ne sais pas si on a un retour. Je n'ai pas posé la question à l'infirmière coordinatrice. Mais c'est très agréable d'avoir un retour quand on envoie quelqu'un. Mais il y a même des spécialistes qui zappent le retour. On court après.

- Donc si je reformule et je précise votre propos : la maladie rénale chronique est un petit peu compliquée. Le dépistage, ça va, mais c'est un petit peu compliqué après, quand on a le patient, pour l'orienter, pour trouver des interlocuteurs, et pour avoir des retours sur la prise en charge.

- Et à être efficaces. Je ne me sens pas forcément efficace. On va voir, j'ai envoyé au CHU, on est à moins d'un mois. On va voir ce qui ressort de ça. Mais je manque de repères précis au niveau de l'organisation de la prise en charge. Il faudrait peut-être un arbre décisionnel qui émanerait d'un consensus local, avec des contacts précis, des fiches à remplir qu'on enverrait par mail, par APICRYPT.

- L'arbre diagnostic n'est pas aussi clair que par exemple pour le diabète ?

- L'insuffisance rénale c'est trop flou. Tu vois, je t'ai dit à peu près mes critères, mais ce n'est pas aussi rigoureux. C'est pas assez précis et du coup il y a peut-être des patients qui passent un peu au travers, et on perd du temps.

- Merci, c'est tout. L'entretien est terminé.

Entretien M4

- Quelle est ta perception, notamment au niveau de ta patientèle, de la maladie rénale chronique ? Est-ce que ça représente des difficultés particulières, pour les orienter ou les gérer ?

- Non, je n'ai pas de difficulté particulière, j'ai adhéré à NEPHROLOR assez rapidement, donc du coup sur les patients insuffisants rénaux, les chroniques ont un suivi qui est assez calé. Non, je n'ai pas trop trop de soucis là-dessus à priori, pour l'instant.

- Du coup au niveau du dépistage, tu organises ça comment ?

- C'est la bio. Ce n'est pas un dépistage systématique. C'est de la bio annuelle, de la bio de contrôle.

- En fonction du diabète, si le patient est hypertendu ?

- Oui.

- Et du coup au niveau des biologies, c'est à partir de quel taux de DFG que tu commences à t'alerter ou à solliciter quelqu'un ?

- Que je commence à m'alerter vraiment, à solliciter,... ça dépend de l'âge du patient. Chez les patients un petit peu plus âgés, je peux descendre à 30, ça ne me dérange vraiment pas. Chez les patients jeunes, déjà en dessous de 50, 40, ça commence à m'inquiéter un petit peu.

- Les patients âgés, c'est parce que c'est lié à la dégradation physiologique du rein ?

- Oui.

- Dès que tu identifies un patient où la créatinine t'alerte un petit peu, c'est recours direct à NEPHROLOR ? Tu appelles un néphrologue ?

- Pareil, ça va dépendre de l'âge du patient. Je crois que NEPHROLOR c'est 60 ans ou 65 ans, je ne sais plus l'âge exact. Chez les patients en dessous de 60-65 ans, effectivement je fais appel à NEPHROLOR assez facilement, ne serait-ce que pour avoir un avis. J'ai le numéro de l'infirmière, donc je lui demande s'ils veulent le voir et je demande au patient s'il est d'accord. Je l'adresse au réseau. Et puis pour les patients un peu plus âgés, j'envoie au néphrologue direct. Pareil, je téléphone, je demande un avis, savoir s'ils veulent le voir ou pas déjà. Et puis s'il veut le voir, je l'envoie direct.

- C'est plutôt néphrologue de ville ou néphrologue d'hôpital ?

- Peu importe, c'est en fonction du patient, de ce qu'il veut, de la personne qui me répond le plus simplement.

- Et de la rapidité à laquelle ils le prennent ?

- Oui, après sur une insuffisance rénale qui s'installe doucement, il n'y a pas d'urgence à la minute. Quand tu vois le DFG descendre doucement et qu'à un moment ça t'alerte... tu n'es plus à 10 jours près.

- Et du coup dans quelles situations tu sollicites un avis néphro ? Donc c'est vraiment plus sur des valeurs basses, ou c'est plus ensuite pour le bilan ?

- Après moi, une fois que l'insuffisance rénale est installée, que je n'ai pas réussi à la récupérer d'une façon ou d'une autre, je laisse faire le néphrologue.

- L'organisation de la prise en charge, pour toi, c'est plutôt au néphrologue d'organiser la prise en charge, ou c'est plus à toi de caler les différents RDV, les différents intervenants ?

- Ca va dépendre de la situation. Non, très souvent, l'avantage du réseau, c'est qu'ils font beaucoup de choses, c'est qu'ils m'envoient les compte-rendus, c'est qu'ils disent quand faire quoi, et puis qu'ils ont une prise en charge qui est assez calée, avec les contrôles annuels. Donc ça, ça va. Après, effectivement, chez les personnes âgées, ça va dépendre un petit peu. Ils y a des néphrologues qui me renvoient la patiente et qui me disent que ce ne sera rien de plus que contrôler régulièrement et puis voilà. Et puis quand il y a une pathologie un peu plus importante, alors oui, je préfère que le néphrologue prenne en charge.

- Et en général, pour les patients insuffisants rénaux, quelles difficultés tu rencontres ou tu as déjà rencontré ?

- Alors ceux qui sont déjà insuffisants rénaux ?

- Oui, ou ceux que tu détectes.

- C'est surtout la compliance du patient, en général, ils ne comprennent pas de trop, surtout les gens un peu âgés. Ca fait un petit moment que c'est là, moi je reprends une patientèle qui est un peu âgée, et qui a des habitudes de suivi. Donc j'ai des patients qui ont déjà une insuffisance rénale installée depuis plusieurs années, et puis d'un seul coup quand tu leur dis qu'il faudrait au moins faire un bilan ou avoir un avis néphro, voir faire une imagerie,... pour eux ils vivent comme ça, ils ne ressentent rien, donc c'est difficile. C'est surtout ça la difficulté. Surtout de faire comprendre au patient.

- Et si le patient est compliant : après pour organiser la prise en charge ou ensuite au niveau du réseau, tu n'as jamais eu de difficultés ?

- Pour l'instant non. Mais ça ne fait que sept mois.

- Mon travail, de thèse, c'est justement ça : avec le diabète, l'HTA, dès que c'est identifié, on est sur des rails. Mais il y a des retours par rapport à l'insuffisance rénale, comme quoi le médecin généraliste identifie mais après la question se pose de comment on organise la prise en charge.

- C'est pas faux, ça ! Quand j'étais remplaçant, je laissais ça au titulaire. Quand j'avais une bio un peu particulière, sauf l'insuffisance rénale aiguë que tu vas prendre en charge. Une insuffisance rénale qui s'installe, quand tu vois que les bio d'avant n'étaient pas terribles non

plus, je laissais ça au titulaire. Maintenant que c'est moi le titulaire, il faut que je m'y fasse. Non, mais j'ai les infirmières de NEPHROLOR, enfin NSM maintenant, qui sont venues me voir quand j'étais remplaçant, à VEZELISE déjà, sont revenues me voir quand je me suis installé, qui m'ont expliqué un peu toute la démarche, m'ont laissé des classeurs et autre. Donc pour l'instant ça va à peu près, je n'ai pas eu trop de difficultés là-dessus. Après, je n'ai pas non plus beaucoup d'insuffisants rénaux. Pour être très franc, depuis 7 mois, des jeunes j'en ai eu un, donc je me suis alerté assez rapidement. Celui-là il est rentré dans le réseau NSM. Après, j'ai eu plusieurs patients très âgés, au-delà de 80 ans, avec des très grosses insuffisances rénales, qui ont été découvertes sur une insuffisance rénale aiguë cet été, sur déshydratation, et chez qui malgré la réhydratation, ça ne remonte pas. Alors pour ceux-là, je les ai envoyés au néphro, direct, et la plupart du temps ils n'ont pas fait grand-chose, ils ont mis une consigne de réhydratation, avec une surveillance. Alors il y a une mamie que j'allais voir tous les quinze jours, régulièrement. Et puis l'autre, un patient polypathologique, lourd, que je vais voir régulièrement aussi. Mais les insuffisances rénales passent pour le coup au second plan.

- Ok, parce qu'il y a NSM, avec PREVEnIR pour l'insuffisance rénale. Qu'est-ce qui pourrait bloquer l'adhésion des médecins généralistes au réseau ? Dans l'organisation de parcours de soins, qu'est-ce qui pose soucis ?

- Ca fait cinq ans que je travaille, en tant que remplaçant puis installé depuis juillet. Moi je pense que ce qui pêche, c'est déjà que l'insuffisance rénale, on n'y connait pas grand-chose en médecine générale, que on ne sait pas quoi en foutre, sincèrement. A part l'insuffisance rénale aigue où on va rechercher tout de suite l'obstacle, la déshydratation, on va voir quel type d'insuffisance rénale c'est. Mais l'insuffisance rénale chronique, finalement, tant que le patient va bien, on ne s'y attache pas de trop. Après c'est peut-être parce que j'ai vu, j'ai remplacé des vieux médecins. Et encore je pense que l'insuffisance rénale on fait gaffe, à tous les traitements qu'on va donner, ... mais après la prise en charge néphrologique à proprement parler, je pense qu'on ne sait pas trop quoi faire. Et puis le réseau est pas très facile, il est connu de nom mais les gens ne savent pas comment faire appel à eux. Moi, je fais beaucoup appel à NSM depuis que je suis installé, pas que pour l'insuffisance rénale : pour le diabète et l'obésité aussi. Et j'avoue qu'on est trois dans la maison médicale, et sur les trois je dois être le seul à le faire. Les deux autres ne savaient même pas que ça existait. Alors qu'ils sont jeunes, ils sont installés depuis deux ans.

- C'est peut être un manque de publicité, de communication ?

- C'est un manque de communication aussi, je pense qu'il y a ça qui pêche aussi. Et puis l'insuffisance rénale, oui, ce n'est pas notre tasse. Moui j'ai fait ma thèse sur les réseaux obésité. C'est comme ça aussi que j'ai connu les réseaux. Parce qu'avant je savais que ça existait, mais ça me paraissait flou

- On se pose la question de comment je les contacte ? comment j'y vais ?

- Oui, mais c'est vrai que NEPHROLOR j'y ai adhéré quasiment tout de suite. NSM, le parcours obésité j'y ai adhéré aussi. Juste le parcours diabète, pour l'instant j'arrive à m'en sortir tout seul. Sur le diabète je suis plus fort que sur l'insuffisance rénale, ça c'est sûr ! Mais je pense que c'est peut être un manque de formation, un manque de connaissance de la pathologie en elle-même et des moyens qui sont à notre disposition pour au moins suivre les choses.

- Donc en résumé : l'insuffisance rénale, c'est un peu flou et souvent pris un peu tard, c'est souvent quand ça se dégrade rapidement que tu t'affoles et à ce moment-là c'est soit néphrologue de ville, soit réseau de soins. Et le réseau de soins en général, c'est sur un rail et ils gèrent.

- Le néphrologue de ville, il m'envoie son compte rendu et je suis exactement ce qu'il me raconte. La néphro, c'est vraiment pas ma tasse de thé, et je pense que c'est pareil pour beaucoup de médecins généralistes. Autant d'autres spécialités, tu peux remettre en cause des fois leurs conclusions, tu peux en rediscuter avec eux, sans forcément les contredire à chaque fois, mais le néphro, je ne me mets pas à discuter, je n'y connais pas grand-chose.

- L'HTA, de diabète, on a été formé, reformé, mais la néphrologie on est un peu plus désarmé ?

- Il y a un patient à moi que j'ai récupéré, c'était un des tous premiers dialysés de France, il avait 63 ans, il était dialysé depuis qu'il avait 22 ans je crois, ça fait 40 ans de dialyse, là il arrivait en bout de course, donc il était revenu près de sa famille, et c'était moi qui m'en occupais, mais je n'étais pas son médecin traitant. Il est décédé il n'y a pas longtemps d'ailleurs. Mais alors lui c'est pareil, c'était super compliqué, et finalement il était suivi par l'ALTIR et c'est vrai que du coup l'ALTIR gérait absolument tout. Moi j'allais le voir, je l'ai vu trois fois, je ne suis allé le voir que pour de la "bobologie", ou des trucs urgents.

- Donc c'est bien, ça te décharge, tu te dis qu'il est entre de bonnes mains.

- Oui, mais bon d'un autre côté, c'est un peu frustrant, te dire que le patients tu le vois, tu le suis un minimum quand même, mais finalement tu ne sais rien de lui. J'ai appelé quand même l'ALTIR pour un compte rendu complet car il voulait que je le suive un peu plus. Ils m'ont envoyé un dossier qui effectivement était très complet, c'est vrai que c'est là que tu vois que finalement ils gèrent énormément les choses.

- Donc c'est bien les réseaux de soins parce que du coup ils gèrent tout, mais d'un autre côté c'est frustrant car tu es un peu dépossédé de ton rôle de médecin.

- C'est pour ça que c'est bien de travailler avec aussi, c'est pour ça que je leur demande leur avis, avant de leur envoyer le patient. J'appelle, je leur demande "le patient là, qui a ça, qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que je devrais faire ?" Après s'ils veulent le voir, je leur envoie et je m'arrange pour avoir des comptes rendus de temps en temps.

- On court après les comptes rendus ?

- Oui, ça c'est le grand malheur, pas qu'en néphro. Ah et puis oui, le problème c'est aussi la distance. En rural, on est loin et les patients ne peuvent pas se déplacer. Donc c'est difficile de l'envoyer au néphrologue. C'est une des difficultés qu'on a en rural qu'il y a moins en ville.

Entretien M5

- Le but de mes entretiens est d'avoir la perception des médecins généralistes sur l'organisation du parcours de soins du patient insuffisant rénal. La première question, un peu large est : quelle est ta perception de la maladie rénale chronique ?

- Ma perception c'est que c'est un vaste champ, la maladie rénale dans ma patientèle. Je parle de la maladie rénale chronique. Les maladies rénales étant très diverses, complexes et souvent dures à étiqueter, ma perception c'est que effectivement, j'arrive à me débrouiller dans pas mal de choses, mais j'ai quand même recours au néphrologue dans de nombreuses situations. C'est un organe, le rein, qui est complexe par rapport au cœur, au poumon, où c'est assez simple. Le rein, c'est bien plus complexe.

- Nous sommes moins préparés que pour les hypertendus, les diabétiques ?

- Complètement, complètement. Complètement moins préparés. J'ai toujours trouvé que c'était un domaine très complexe, le rein.

- Et quelle est ton attitude concernant le dépistage chez tes patients ?

- Alors, ce que je fais en dépistage, c'est une fonction rénale au moins une fois par an chez les patients asymptomatiques et non connus pour avoir des problèmes rénaux. Et puis selon les problèmes rénaux connus, j'avise et j'accentue la fréquence. Et dès que j'ai des débuts de problèmes rénaux, je fais le bilan rénal de base que je peux faire, avant d'avoir quand même souvent recours à un néphrologue. Bilan de base : biologie, échographie vasculaire, protéinurie des 24h, etc... Je me débrouille et après je passe la main.

- Et c'est chez tout le monde, quel que soit l'âge ?

- Je ne fais pas une prise de sang par an à un patient de 20 ans. Une prise de sang chez un patient entre 40 et 50 ans, j'essaye d'en faire une par an en dépistage.

- Et ceux de 20 ans, on ne les voit pas forcément une fois par an.

- Oui, ou quand je les vois une fois par an si tout va bien, je ne fais pas systématiquement une prise de sang, s'il n'y a pas de pathologie, pas de souci particulier. Si je n'ai pas de raison de le faire, je ne le fais pas.

- Et au niveau de la prise de sang, à partir de quelle valeur de créatinine ou de débit de filtration glomérulaire ça t'alerte ?

- Alors ça c'est surtout en fonction de la cinétique. Il est clair que si une année j'ai un DFG à 80 et que l'année d'après je suis à 40, là je commence à m'inquiéter. Si j'étais à 60 et que je passe à 58, même si on passe du coup en stade d'insuffisance rénale légère, je ne m'affole pas plus que ça, selon l'âge bien sûr. Tout est à remettre dans le contexte. Mon attitude est franchement adaptée au patient, à ses antécédents, à ses pathologies, à ses traitements. C'est une réflexion qui est tout à fait globale.

- Et du coup, dans quelles situations tu sollicites un avis néphrologique ?

- Essentiellement je te dirais quand... euh... quelles situations ? J'en ai un paquet des situations pour lesquelles je sollicite un avis néphrologique.

- Est-ce que c'est par exemple systématiquement quand le DFG commence à être bas, ou est-ce que ça va être plus chez les jeunes, ou systématiquement quand il y a quelque chose de sous-jacent, quand ça se dégrade rapidement ?

- Eh bien c'est un petit peu dans tout ça. Je réfléchis un petit peu à mes dernières consultations où j'ai envoyé les patients chez le néphrologue. C'était plutôt des patients chez qui la fonction rénale s'était aggravée assez rapidement. Une fonction rénale qui s'aggrave sur un an, un peu insinueusement, où je lance un bilan, je n'ai pas grand-chose et là j'ai besoin de m'en sortir un peu avec un avis néphro. Après il est sûr qu'un jeune qui a une mauvaise fonction rénale, je ne tarderai franchement pas à l'envoyer chez un néphro. Encore une fois, c'est le contexte. A 90 ans, on sera peut-être plus tolérant sur sa clairance à 35-40 qu'un jeune de 20 ans. Quand je n'arrive plus à m'en sortir. Pas en aigu.

- En général, en première intention, tu gères ?

- J'essaye de me débrouiller. Et puis de lancer un bilan. J'ai compris, je sais ce que lancent les néphrologues comme bilan, toujours le même au début. C'est standardisé, je fais la même chose. J'essaye de faire avancer le schmilblick. Et en fonction de ça, si j'arrive à gérer, je me débrouille, si je n'y arrive pas et que je pense que ça nécessite d'autres investigations, des choses plus complexes qui sortent de mon champ d'activité, là j'envoie chez le néphro. Mais j'essaie de me débrouiller le plus possible.

- Ce qui est un peu notre rôle de médecin traitant, de faire le travail en amont.

- Ce qui est notre rôle de médecin traitant, c'est ça ! Et puis ce n'est pas juste d'envoyer dès que tu as une clairance qui tombe. De catapulter chez le voisin. C'est une perte de temps, une perte de chance, comme à chaque fois. Quand il n'y a pas d'urgence bien sûr, tout ce qu'on peut faire. C'est un peu notre rôle, de faire une échographie, une protéinurie, ça ne mange pas de pain et ça peut déjà faire avancer les choses assez vite. Ca débrouille.

- Et une fois que tu as identifié le patient, celui qui est à risque, ou celui que tu identifies comme insuffisant rénal, comment est-ce que tu organises sa prise en charge ?

- C'est à dire ?

- Organiser sa prise en charge, programmer les bilans biologiques, les rendez-vous chez le néphrologue, les examens systématiques. Par exemple, comme un diabétique, tu sais comment organiser la prise en charge.

- Par rapport au diabète, c'est un très bon exemple ce que tu viens de dire, le diabète, c'est très codé, je trouve. A ma connaissance en tout cas. Le rein, j'ai l'impression, mais peut-être que là mes connaissances me font défaut, mais j'ai l'impression que c'est moins codé. il n'y a pas : on dit qu'on fait une HbA1c tous les trois mois, on va chez le cardio, on va chez l'ophtalmo. C'est moins codé, c'est plus flou de ce côté-là. On a une insuffisance rénale, comment on fait ? J'ai l'impression que c'est un peu moi qui décide à chaque fois du rythme de surveillance, du

rythme des examens, du rythme du bilan chez les confrères, les cardiologues, etc. Sauf quand il arrive dans les pattes d'un néphrologue. Le néphro en général, du moins ceux avec qui j'ai l'habitude de travailler, organisent eux, ils prescrivent leur bilan tous les 6 mois s'ils ont envie, leur écho. Mais quand je gère moi une insuffisance rénale, chronique encore une fois, et que j'arrive à m'en sortir un peu, mais je me débrouille un petit peu comme je peux. Mais peut-être qu'encore une fois, mes connaissances me font défaut.

- Il y a déjà des dépistages codés, où l'HAS a établi des recommandations. Deux fois un DFG en dessous de 60 à trois mois d'intervalle ou avec une protéinurie positive, on considère l'insuffisance rénale.

- C'est ça, le diagnostic il est facile, c'est comme le diabète : tu as deux fois 1,26 ok c'est bien, il a du diabète. Après qu'est-ce que tu en fais ? c'est le problème de l'insuffisance rénale. Mais je pense que la difficulté dans le rein, après tu me diras ce qui sortira de ton étude, mais c'est qu'un diabète, c'est quand même toujours la même chose. Une HTA, c'est toujours la même chose. Une insuffisance rénale il y a beaucoup d'étiologies, les vitesses d'évolution ne sont pas les mêmes. C'est peut-être pour ça qu'on arrive moins à cadrer un suivi général, global qui collerait pour tout le monde. Je pense que ça vient de ça.

- Donc toi, ta difficulté dans l'organisation de la prise en charge, c'est ça : une fois que tu as identifié, c'est, comment faire ?

- Oui, comment on fait. On a bien compris qu'on a un problème et quel est le rythme de suivi, c'est complètement au feeling. C'est complètement au feeling. Et on avise. On avise, et quand on voit que ça se casse un peu de trop la figure, un peu trop rapidement, alors là on se dit qu'il faut peut-être revoir un petit peu plus vite le néphro. C'est complètement au feeling, c'est vrai. Bon, après on a quand même des seuils. En dessous de 30, on a quand même avis néphro ; en dessous de 15 évidemment je pense qu'il est déjà dans les pattes du néphro depuis quelques temps. Mais c'est vrai que les cas les plus fréquents dans l'insuffisance rénale sont quand même je pense des DFG entre 30 et 60 et c'est ceux-là où on est un peu dans le flou, on ne sait pas de trop qu'est-ce qu'on fait. Est-ce qu'on surveille ?

- Là, c'est plus sur la cinétique donc ?

- C'est plus sur la cinétique, voilà. Si j'ai 58 et que l'année d'après je suis à 48, voilà je m'inquiéterai plus que si je suis à 56.

- Et en fonction de l'âge ?

- Oui, voilà, à 90 ans je ne m'inquiéterai pas de la même manière qu'à 30. Mais c'est au feeling, c'est complètement au feeling de ce côté-là. Mais peut être à tort, parce qu'il y a peut-être des recommandations.

- Et à propos de réseaux de soins, je ne sais pas si toi tu y as déjà eu recours.

- J'ai déjà eu recours une fois, il y a deux ou trois ans, à un réseau de soins sur l'insuffisance rénale chronique, je les ai rencontrés une fois.

- NEPHROLOR, NSM ?

- Je crois que c'était NEPHROLOR. Parce que j'avais un patient qui était passé par chez eux. Enfin tu vois, un seul. Je ne les connais pas bien. Je les ai rencontrés, du coup dans les suites immédiates je crois que j'avais eu un patient qui collait bien, ou alors c'est parce que j'avais un patient que je les ai rencontrés, je ne sais plus. Et depuis, je n'ai pas eu trop de recours à NEPHROLOR. De mémoire, ils m'avaient ramené un dossier assez important à remplir, je ne sais plus combien de pages il fallait que je remplisse, mais c'est chronophage. Si c'est pour l'envoyer chez le néphro derrière, je préfère faire un courrier, ça va plus vite.

- Parce que NEPHROLOR avait fait le programme PREVEnIR, qui a été repris par Nancy Santé Métropole. Ils ont un contrat avec les laboratoires biologiques. Si, sur deux prises de sang dans un délai de trois mois, ils ont soit deux DFG en dessous de 60, soit une protéinurie, ils envoient systématiquement un courrier au réseau, au patient et au médecin généraliste. Si le patient accepte, alors il est pris en charge par le réseau, ils font une Réunion de Concertation Néphrologique où il y a au moins deux néphrologues et ils envoient le résultat au médecin traitant avec des préconisations.

- Ah oui ? D'accord. A visée de diminuer le nombre de consultations néphrologiques je suppose.

- Oui, et toi tu peux aussi le signaler au réseau.

- D'accord. Ok.

- Et c'est là aussi où j'interviens, c'est voir quels pourraient être le frein à l'adhésion à ce type de programme.

- En terme de freins, il y en a un paquet à mon avis. Déjà est-ce que c'est connu ? Bah c'est toi qui me l'apprend. Pourtant je ne suis pas loin de l'agglomération nancéienne, je la colle. Je ne suis pas sûr, sauf si ma mémoire me fait défaut, d'avoir vu passer un courrier du réseau parlant d'un de mes patients. Je n'en ai pas la notion. Maintenant peut être que ça passe et que je ne le vois pas passer mais j'ai quand même quelques patients tous les ans et tous les mois qui passent en insuffisance rénale, modérée en général, mais je ne n'ai pas cette notion ne serait-ce qu'une fois d'avoir vu passer un courrier. Mais ce dont tu me parles là me paraît parfait et je trouve que c'est une très bonne solution. Après sur le papier, c'est une bonne solution, et c'est très bien, c'est une très bonne idée de passer par les labos parce que finalement ce sont eux qui sont à la base du résultat biologique donc autant prendre le résultat à la base avant qu'il ne se perde chez le patient ou chez le médecin. Diminution des délais et au moins si tu es sûr que ça bip, que ça vient en rouge dans le labo, qu'ils ont directement un courrier derrière disant : il faut regarder ce monsieur là ou cette dame-là, oui, c'est très intéressant. Mais après, je ne sais pas. Mais ça existe depuis longtemps ?

- A Nancy Santé métropole depuis 2017 et avant ça a été développé par NEPHROLOR et mis en place en 2009 il me semble.

- J'ai dû en avoir une fois et j'ai rencontré une personne de NEPHROLOR à ce moment-là.

- Et du coup les réseaux de soins hors insuffisance rénale, tu as l'habitude de marcher avec ?

- Certains que je connais. Encore une fois, c'est par habitude et par connaissance. Tout ce qui est insuffisance cardiaque, ça marche plutôt pas mal. Quand j'en ai besoin, mais généralement, pour être sincère avec toi, ils rentrent dans les réseaux souvent via l'hospitalisation, via le spécialiste. C'est eux qui le mettent dedans et nous après on est au courant, on suit.

- Mais après, une fois qu'il est dans les réseaux, tu as quand même une information, un retour ?

- Oui, quand même. Je trouve que de ce côté-là il n'y a pas trop de soucis. Je n'ai pas l'impression d'être mis au ban du suivi.

- Au contraire, tu te dis qu'il est entre de bonnes mains.

- Oui, c'est ça. Après ce sont des gens qui sont spécialisés dans un domaine, donc moi ça me va. Tant qu'on me laisse aussi faire mon boulot derrière et qu'on ne prend pas sur mon boulot à moi, ça me va. Ce n'est ni plus ni moins qu'une aide. Ca me va bien.

- Donc en résumé, l'insuffisance rénale, c'est quelque chose d'un peu flou et complexe pour laquelle on n'est pas toujours armés.

- Oui. Probablement qu'on est pas armés.

- Le diagnostic ça va, c'est en fonction des situations mais on a les recommandations. Par contre le problème c'est une fois que le diagnostic est posé.

- Oui, c'est une fois que le diagnostic est posé : qu'est-ce qu'on fait ? Tout à fait, c'est exactement ça.

- Là, organiser la prise en charge, ça devient difficile et c'est un peu au cas par cas et au feeling.

- Au feeling, complètement au feeling. Oui, c'est ça. Diagnostiquer, c'est pas compliqué. Qu'est-ce qu'on fait derrière ? C'est plutôt ça le problème.

- Donc le plus gros problème c'est d'organiser.

- D'organiser et c'est sûr qu'il serait bien d'avoir une conduite à tenir hiérarchisée et organisée. C'est ça l'étiologie, c'est ça la vitesse d'évolution : on fait ça. Encore une fois je pense que c'est complexe, le rein étant un organe complexe par rapport aux autres du corps humain, je trouve. La conduite à tenir hiérarchisée et bien carrée me semble aussi complexe à mettre en œuvre.

- Et pour avoir un avis néphrologique, en général pas trop de soucis ?

- Non, j'ai deux trois correspondants avec lesquels je m'entends bien.

- Plus néphro de ville qu'hôpital ? Peu importe ?

- alors ça, ça dépend aussi je dirais. C'est au feeling aussi. C'est complètement subjectif mais l'insuffisance rénale légère, plutôt en ville. Quand ça commence à être un peu plus costaud, plutôt CHU.

- Tu arrives à avoir un rendez-vous assez rapidement ?

- Je n'ai pas trop de difficultés pour les délais. Etant une maladie chronique, le suivi pouvant être à un mois, deux mois, trois mois, ça ne me dérange pas de trop. Quand c'est aigu, ce n'est pas pareil. C'est une belle galère l'insuffisance rénale quand même. Je n'y comprenais déjà pas grand-chose à l'époque sur les étiologies, etc, donc j'ai tendance à solliciter le néphrologue quand même, pour qu'il me donne une conduite à tenir. Ce n'est pas aussi simple que de la cardio ou que de la pneumo, ou la neuro. C'est très carré. La néphrologie, moins.

- Et je pense que pour le diabète, l'HTA, on a été formé et ça nous a été rabâché. L'insuffisance rénale, beaucoup moins.

- Oui, et puis l'insuffisance chronique, c'est très pluridisciplinaire. Ce n'est pas que le médecin généraliste, il y a le cardiologue qui rentre en compte, il y a pas mal de choses dans le chronique. Et aussi la prise en charge réelle d'une insuffisance rénale chronique, de mémoire, j'en reviens sur mes cours d'il y a quelques années, c'est complexe. C'est pas un diabète ou tu fais ton suivi HbA1c, tu mets ton anti-diabétique que tu montes jusqu'à l'insuline, etc. C'est carré. Là c'est très global comme organe, et c'est ce qui en fait la difficulté, et c'est pour ça que moi je pense avoir recours, pas fréquemment mais assez vite au néphrologue quand je suis paumé.

- On appelle plus facilement le spécialiste que dans d'autres domaines ?

- Oui, plus facilement qu'un diabéto, qu'un cardio. Je n'envoie pas chez le cardio dès que j'ai une hypertension.

- Dans l'organisation, c'est aussi comment rythmer le suivi.

- Oui, comment rythmer la prise en charge, et le suivi. Tout à fait.

- Quels examens, on sait à peu près, mais c'est la fréquence qui pose soucis ?

- Oui voilà, on n'a pas de fréquence. A ma connaissance encore une fois. On a pas quelque chose du style : quand tu a un DFG entre 30 et 60, tu fais une créatinine tous les trois mois,... entre 15 et 30 tu fais tous les mois, je ne sais pas. C'est un peu au feeling.

- Oui, ou une fois par an.

- Oui, enfin une fois par an, des fois tu arrives, tu as perdu dix points de DFG. Et encore le DFG c'est bien, mais ça dépend de ta créatinine, de ton hydratation, de plein d'autres choses aussi. J'ai l'impression que le DFG tu en fais trois par semaine, tu as trois chiffres différents. C'est pas toujours comme une HbA1c qui représente les trois derniers mois, et c'est lissé, c'est global. Un DFG des fois s'il est un peu déshydraté, ça change tout de suite. Et c'est pour ça

que c'est compliqué le rein. Il faudrait une espèce d'HbA1c pour le rein, qui te montre que ça descend ou ça monte doucement.

- Et du coup, tu te bases plus sur la créatinine ou sur le DFG ?

- Moi, sur le DFG et en l'occurrence sur le CDK-EPI. Mais je regarde toujours quand même la créat. Je ne la laisse pas de côté. Je ne lis pas juste le DFG. La créat et l'urée aussi. Pour faire le diagnostic, si c'est fonctionnel. Mais en général quand même sur le DFG. La première chose que je regarde c'est le DFG et je regarde plus que le CDK EPI.

- Ok, ça marche.

- Mais après les différents calculs de DFG, c'est de trucs d'hyper spécialiste. C'est pour ça que pour nous c'est compliqué. Parce que ce n'est pas un truc simple. Mais l'organe n'est pas simple en lui-même. C'est pas codé comme le diabète où ils ont fait un truc super. Le diabète, c'est facile ! C'est cadré. La BPCO, c'est cadré ; l'insuffisance cardiaque, c'est cadré. Le rein, c'est un peu comme tu as envie. Donc c'est un peu le problème.

- Merci beaucoup.

Entretien M6

- Le sujet de la thèse c'est de recueillir la perception des médecins généralistes sur l'organisation du parcours de soins de l'insuffisant rénal. Ma première question, qui est un petit peu large, chez vous, quelle est votre perception de la maladie rénale ?

- Alors, les problèmes de l'insuffisance rénale, parce qu'on parle d'insuffisance rénale pour un DFG en dessous de 60 là, c'est quelque chose qui est très très répandu dès qu'on a des patients âgés. Souvent, ça ne descend pas très vite, sauf quand il y a des problèmes intercurrents : maladie aigue ou autre. Mais à ce moment-là, c'est du fonctionnel, donc ça récupère quand on bouge un peu les doses, qu'on rétablit l'équilibre. Quand les gens vont chez les néphros, ils disent qu'il faut suivre, qu'il faut un IEC, je ne sais pas quoi, ça ne change pas grand-chose au film mais ils les revoient et rien ne se fait. Des patients en dialyse, greffés, on en a peu par rapport à la masse des gens. Des gens qui se dégradent, il y en a très peu qui évoluent mal. Et j'ai un peu le sentiment que quand ils vont voir les néphros, ils se retrouvent avec des bilans à répétition, itératifs, réguliers, mais qu'ils ne changent pas grand-chose.

- Qu'il n'y a rien finalement de cadré au niveau de la prise en charge ?

- Voilà, on suit les grands bilans bio. Alors ça, il y a de la bio ! Et je suis content que ce soit eux qui prescrivent ça parce que ça ne peut pas m'être imputé dans mes chiffres, comme chose pas réglementaire. Et puis, alors effectivement, on a besoin des néphros quand il y a une anémie centrale, qu'il faut faire de l'érythropoïétine, on est bien content d'avoir les néphros. Mais parfois les néphros voient des gens, pathologies greffées ou autres, où ils voient des gens, on n'a pas de courrier, ils font des ordonnances pour trois mois ou six mois, on n'est pas au courant de ce que prennent les gens. On voit les gens en aigu mais une fois qu'ils partent vers le néphrologue... surtout à l'hôpital. Bon, en libéral on a quand même un peu de courrier. Mais le service du CHU, après ils ont tendance à se considérer comme le médecin traitant, et puis refaire des trucs d'eux même, à droite à gauche.

- Donc le sentiment de perdre un peu le contrôle sur le patient ?

- Oui, voilà.

- Donc vous, vous m'avez un peu répondu, votre attitude au niveau du dépistage, c'est systématique dans les bilans, surtout chez les personnes qui ont déjà certaines pathologies.

- Non, mais j'ai des très bons marqueurs, parce que la ROSP nous demande de faire une créat et une protéinurie, tout ça. Et j'ai des très bon scores là-dessus. Je le fais. Après c'est pareil, quand c'est positif, une fois qu'on a mis des IEC et qu'on évite de mettre des médicaments néphrotoxiques, ça ne change pas forcément non plus grand chose, mais au moins ça c'est fait. Donc au moins on dépiste mais après effectivement c'est une maladie qui évolue lentement. On voit que les néphrologues veulent prendre tous les gens à 59 ans et les éduquer pour après dire qu'il n'y en a pas un qui a été greffé mais pas besoin de faire d'ETP pour ça.

- Et donc le dépistage, c'est à partir d'une certaine limite d'âge ?

- Après de toute façon les gens, dès qu'ils ont un problème d'hypertenson, un diabète, le bilan est systématique. Quand les gens souhaitent avoir un bilan, je fais toujours une créat.

- Vous, c'est à partir de quel moment que vous sollicitez un avis néphrologique ?

- Souvent, ce n'est pas moi qui le demande. S'ils ont le malheur de passer dans les mains du CHU, qu'ils ont une créat un peu perturbée, il faut tout de suite aller voir le néphrologue et puis tout de suite voir le diabétologue, et tout de suite voir le cardiologue. Par exemple j'ai eu un patient dont la mère avait été greffée, avec une polykystose rénale, bon bah lui d'emblée je l'avais envoyé en néphro pour le suivi, parce qu'on savait que ça allait évoluer différemment. Mais sinon moi, envoyer directement chez le néphro, si c'est un papi de 80 ans qui a 45 de DFG, diabétique hypertendu, il n'y a pas lieu.

- Dans ce cas, pour vous, c'est la dégradation physiologique du rein ?

- Oui, après il y a des néphrologues qui vont dire que non. Mais il ne feront rien de plus de toute façon.

- Vous sollicitez un avis quand il s'agit d'un sujet jeune ou quel que soit le patient, quand vous vous sentez un peu bloqué au niveau de la prise en charge ?

- Après, quand il y a vraiment des trucs, des étiologies particulières, ou quand il y a besoin. Mais je n'envoie pas souvent chez le néphrologue.

- C'est plus lors d'hospitalisations qu'ils sont orientés vers les néphrologues que par vous.

- Oui, parce qu'en trente ans, j'ai eu l'occasion d'en envoyer quelques-uns, et je n'ai pas eu l'impression que ça servait à grand-chose. Sauf quand il faut faire des trucs par derrière. La dame qui avait été greffée, cette dame on savait qu'il y avait une polykystose et qu'elle avait une fonction rénale pas terrible. Je la voyais quand j'allais voir le beau-père à la maison. Quand le beau-père est mort, je ne la voyais plus. Quand je l'ai revue, elle n'était pas bien, elle était au seuil de dialyse en urgence parce qu'elle ne m'avait pas rappelé.

- Vous, au niveau de votre patientèle, une fois que vous identifiez un patient qui est à risque ou qui est insuffisant rénal, comment est-ce que vous organisez justement la prise en charge ? Vous avez un protocole en disant : je fais régulièrement un bilan biologique, je mets tel traitement ?

- DFG sur dix pour suivre la créat et puis effectivement si ça se dégrade énormément, toujours en fonction de l'état, de l'âge des gens, je vais voir. Mais si on envoie toutes les personnes démentes de la maison de retraite avec des DFG à 35, je ne suis pas sûr que ça va servir à grand-chose. Je re-conceptualise l'insuffisance rénale dans le contexte de la dégradation, de l'évolution. Si je découvre un DFG à 35 chez un jeune, comme ça par hasard, je vais quand même faire le point.

- D'accord. Donc dans la mesure du possible, sauf vraiment un jeune ou une situation particulière, vous n'avez jamais rencontré de problème ?

- J'ai tendance à avoir l'impression que les néphrologues, très en amont, revendiquent le fait de voir les gens tout de suite. Il n'y a pas forcément grand-chose de plus. Il ne faut pas qu'ils aillent voir un rhumatologue qui leur file du PIROXICAM quoi, parce que ça on le voit

encore. Il faut essayer de faire de la prévention, de ne pas donner de médicaments néphrotoxiques, mettre un IEC.

- Et du coup vous, dans votre prise en charge, vous rencontrez des difficultés particulières, ou justement quand il y a besoin d'orienter vous avez déjà été coincé ?

- Non, sauf quand il y a des néphrologues qui m'enquiquinent, qui essayent de recruter par les labos pour leur programme EDIRE, qui font de la pêche aux patients. Ils voient que les médecins ne recrutent pas, ils passent par les labos qui ont une prime s'ils incluent.

- Justement, c'est là où j'en viens aussi. Avec le programme PREVEnIR, qui comprend EDIRE. Les réseaux de soins, vous, vous fonctionnez avec ?

- On va en reparler, mais j'avais la chance que mes patients ne passent pas par les labos de NANCY, mais par les labos de LUNEVILLE et MIRECOURT avec qui on bosse principalement, mais qui maintenant se sont vendus au diable, donc on va avoir ce genre d'invitations. Mais PREVEnIR, in fine à combien de patients ça profite ? Et en réalité qu'est-ce que ça change ? Ces trucs-là, c'est les anciens réseaux pluri thématiques du CHU qui servaient avec les fonds d'éducation thérapeutique à payer du personnel, du machin,.. parce que c'était à la mode. La seule patiente et unique patiente qui a été inclue : 79 ans 11 mois. Voilà quand elle y est allée c'était il y a deux mois donc elle avait 79 ans et 9 mois. Elle a reçu une lettre parce qu'elle avait son DFG qui était quand même à 51. Et ils lui ont dit qu'ils ne pouvaient plus rien faire, qu'il fallait aller faire de l'ETP et ils ont demandé quand même l'avis au médecin traitant. Mais voilà, c'est mieux de venir car le médecin va dire que c'est pas utile alors qu'eux ils savent que c'est utile. Et c'est une dame donc qui est insuffisante cardiaque, qui est suivie par le cardio. Donc elle a un traitement quand même costaud au niveau cardiovasculaire : du furosemide, un IEC, une statine, des AVK parce qu'elle a des troubles du rythme et cette dame-là qui a 80 ans, 55 de DFG, on lui dit qu'il faut suivre le programme d'éducation thérapeutique. Donc j'étais encore poli jusqu'à ce que j'aie la lettre de cette patiente là, mais maintenant je ne suis plus poli. Tu comprends pourquoi ?

- Oui, je peux comprendre. Là où j'interviens c'est de comprendre pourquoi est-ce que l'insuffisance rénale, finalement, c'est un peu flou pour tout le monde.

- Alors le problème, c'est qu'on a les cours sur l'insuffisance rénale en troisième année.

- Quelles sont les difficultés qu'on rencontre, une fois qu'on a au cabinet un patient, qui au vu des biologies est insuffisant rénal, pour le prendre en charge et organiser sa prise en charge ? Et puis se dire qu'il y a des réseaux de soins et pourquoi on y adhèrerait ou pas ?

- Parce que le réseau de soins là n'apporte rien. A mon sens. Moi je suis au bureau aussi de Nancy Santé Métropole, et du coup les réseaux mono thématiques ça n'existe plus, alors ils sont obligés de se fondre dans les réseaux pluri thématiques. Mais NEPHROLOR n'existe plus, il est dans NSM avec leur programme PREVEnIR. Peut-être que je suis bête, mais je n'ai toujours pas compris ou vu un intérêt, surtout quand je vois qui ils convoquent, comme patient pour faire de l'éducation thérapeutique.

- La question, c'est justement est-ce que vous avez des difficultés dans la prise en charge et est-ce que ce réseau de soins pourrait vous aider ?

- Moi si on me démontre que je suis un très mauvais médecin et que mes patients se dégradent plus vite que les autres et qu'ils vont plus souvent en dialyse, je suis prêt à changer d'avis.

- Au final, au niveau national, on voit que concernant l'insuffisance rénale, il y a beaucoup de gens qui sont découverts en bout de course et qui sont quasiment dialysés en urgence. Donc est-ce qu'il y a un problème quelque part parce que l'insuffisance rénale c'est flou et les médecins disent qu'ils sont perdus et ne savent pas trop qui appeler, qui contacter ? A ce moment-là les réseaux peuvent aider. Ou, ce qui a l'air d'être votre cas, pour vous c'est carré, vous savez que pour vos patients, quand une insuffisance rénale est détectée, vous savez que vous mettez des IEC,.. et au final le réseau de soins ne vous apporte rien.

- Oui, mais quand on en voit par contre qui balancent du PIROXICAM à des personnes âgées hypertendues sous IEC,.. Parce qu'on ne dit jamais du mal des autres, à part que les généralistes sont incompétents. On ne va pas parler de la iatrogénie des spécialistes d'organe.

- D'accord.

- Je ne suis pas objectif, parce que je suis militant généraliste.

- Donc si je résume vous, au niveau des insuffisants rénaux, il n'y a pas de soucis pour le dépistage. Une fois qu'ils sont détectés, en général vous avez votre protocole. Si jamais vous êtes dans une impasse ou que c'est un jeune, que c'est un petit peu bancal, à ce moment-là vous avez recours à un néphrologue, mais plutôt un néphrologue de ville, un correspondant que vous avez, et rarement au CHU ou au réseau.

- Oui, c'est ça. D'autant plus qu'on ne voit plus les patients et qu'on n'a plus de lettres et les patients sont atomisés avec des lettres et 6 mois après on ne sait plus où on en est. Après, on voit le patient en aigu et on rame. Et ils mettent des ordonnances à renouveler. Et normalement un spécialiste d'organe n'a pas à prescrire. Il propose mais c'est au généraliste de mettre. L'hôpital qui met des ordonnances pour six mois, ça veut dire que vous n'avez plus besoin d'aller voir votre médecin, de toute façon qu'est-ce qu'il fera de plus ? Et on n'a pas le double des résultats. Le nombre de lettres où on n'a pas le poids, la taille, l'IMC,.. alors on sait que la dame elle a une infection urinaire au bout de tant de jours, mais avoir le poids, la taille, l'IMC, ça manque.

- Il y a un sentiment de perdre le patient parce qu'on est obligés de courir après les comptes rendus ?

- Ils ont un fonctionnement, ils se prennent pour le centre du monde. C'est le monde de la néphro, ils se disent heureusement qu'on est là pour prendre en charge le patient. Et on est totalement évincés. Donc ils ont besoin de nous pour recruter parce que l'inclusion c'est un justificatif pour avoir des sous pour faire leur ETP.

- D'accord.

- Mais ce réseau là en particulier, c'est un réseau qui ne devrait plus exister. C'est des programmes qui ont été faits un temps où il y avait le réseau de l'insuffisant cardiaque, les insuffisants rénaux, les insuffisants respiratoires, les diabétiques. Maintenant les réseaux là, il n'en faut plus. Ces réseaux-là, c'est des centaines de milliers d'€uros en informatique, en personnel, pour quinze patients. Mais ça fait beau, des beaux projets. Après l'évaluation n'est jamais faite.

- Au final la plus-value par rapport à un néphrologue, c'est surtout l'éducation thérapeutique.

- Comme pour toutes les pathologies chroniques. Moi en tant qu'élu représentant des médecins libéraux, je ne veux pas qu'un biologiste détourne le médecin traitant et que ce soit donc un autre qui écrive au patient. Pour moi c'est anti déontologique.

- Il faudrait que le médecin biologiste alerte le médecin, qui décide lui de contacter le patient et le réseau ?

- Après on part du principe que le médecin traitant est un con qui ne sait pas lire et qui ne regarde pas ses résultats. Quand on fait un frottis, s'il y a un frottis à suivre, un ASCUS ou je ne sais pas quoi, le labo n'écrit pas à la patiente pour dire qu'il faut refaire. Il écrit au médecin qui a prescrit. Ou alors qu'ils signent par exemple tous les patients qui ont des insuffisances rénales : les labos font un partenariat avec le réseau et disent on met un petit flyer avec en disant "il y a NEPHROLOR, vous pouvez inclure les gens dans le programme EDIRE, il suffit de cocher et de mettre votre tampon et le patient peut y aller". A la rigueur. Mais là le labo, moyennant rétribution, écrit directement au patient en court-circuitant le médecin traitant. Mais d'un point de vue déontologique, que les biologistes touchent une prime en faisant ça et touchent la même prime que le médecin qui prescrit, qui examine le patient. La même prime juste pour envoyer un courrier parce que l'ordinateur a signalé les deux résultats. En tant que syndicaliste et militant, ça ne me plaît pas. Pour la déontologie aussi, ça ne me plaît pas.

- Pour la rémunération, c'est vous qui me l'apprenez.

- Il faut cherche le fric. Les biologistes, ce ne sont pas des philanthropes. Le principe, déjà, je ne suis pas convaincu de l'intérêt. Mais qu'on paye les labos pour qu'ils recrutent, c'est quand même un peu... mon exemple justement, je pense que cette dame là mourra avant d'autre chose que de son insuffisance rénale et de sa dialyse. Le fait que le labo écrive directement au patient en disant attention, votre médecin il n'est peut-être pas au courant, il ne sait pas lire mais on propose ça, ça m'embête.

- Si c'était gratuit et qu'ils contactaient uniquement le médecin, ça changerait les choses ?

- Qu'ils mettent un flyer et puis voilà. Après on fait ou on ne fait pas.

- D'accord. Merci, vous avez répondu à mes questions. C'est intéressant d'avoir différents avis. C'est vrai que l'insuffisance rénale, j'apprends aussi beaucoup en me renseignant pour ma thèse.

- Après il y a les recommandations de la HAS que je n'ai pas lues, je dois dire. Je reconnais. Mais l'éducation thérapeutique mono thématique a démontré déjà son inefficacité.

- Et quand vous sollicitez un néphrologue, c'est plus un correspondant que vous avez en libéral ?

- Après, j'en ai pas de trop. Des cardiologues, je sais, j'ai des rapports. Mais avec ces gens-là, il se passe tellement peu de choses. Et puis on voit, j'avais un patient qui avait de l'OLMESARTAN depuis plus de dix ans. Hospitalisé une fois suite à un malaise, bilan de diarrhées. Il était passé aux urgences à Gentilly, alors évidemment insuffisance rénale aigue fonctionnelle. Alors oui, ce monsieur il avait des diarrhées, des IEC. Consultation de néphro, et puis une fois que la diarrhée est passée et que tout s'est normalisé il a pu prendre son traitement, il n'était pas plus insuffisant rénal que moi. Mais il avait son rendez-vous néphro que j'ai fait annuler. Parce dès qu'il y a un truc, ils le re-convoquent. Les néphros, c'est une des professions qui est la plus lucrative. Et il fait un nouveau malaise sur de nouveau des diarrhées peu de temps après. Et je percute que c'est l'OLMESARTAN. Il s'avérait que c'était l'OLMESARTAN et il avait vu tout le monde, personne n'y avait pensé. Heureusement que je lisais PRESCRIRE. Et c'est quelqu'un, qui était passé dans les mains d'un néphrologue pendant la phase aiguë alors qu'il n'y avait pas besoin et personne n'avait fait attention à la iatrogénie de son traitement. Mais là le néphro n'est pas en cause mais ce que je veux dire par là c'est que dès qu'il y a une créat un peu perturbée, il faut voir le néphro. On peut temporiser.

- Très bien, merci.

- Mais bon, je ne suis pas objectif, encore une fois.

- Objectif ou non, c'est votre avis. En tout cas merci d'avoir pris le temps de me répondre.

Entretien M7

- Je cherche à avoir la perception des médecins généralistes dans l'organisation de la prise en charge du patient insuffisant rénal.

- D'accord.

- On remarque que c'est parfois flou, avec des prises en charge tardives. Je vais également aborder les réseaux de soins. J'ai plusieurs questions. La première, c'est une question plutôt générale sur votre perception de la maladie rénale ?

- C'est marrant parce qu'on a déjà brièvement parlé de ça parce que j'assiste à quelques réunions NSM. On a déjà parlé de ça dans un groupe de médecins généralistes et Damien GONTHIER était là. Et on n'a pas forcément la même appréciation des choses. Moi j'estime que dans la première phase de la maladie rénale, le médecin généraliste est capable de gérer pas mal de choses. Et du coup l'intervention initiale, je ne suis pas certain qu'elle a tout de suite besoin d'un néphrologue ou d'un intervenant extérieur. C'est pour ça que moi je leur avais exprimé que je n'avais pas trop aimé l'idée que les patients recevaient par la poste un document, j'en ai un là, qui est un peu anxiogène pour les gens. En gros les patients reçoivent de la part d'AtoutBio, en association avec le réseau NEPHROLOR, qu'ils ont eu deux DFG inférieurs à soixante millilitres par minute et qu'il faut qu'ils intègrent éventuellement le réseau de NEPHROLOR.

- C'est anxiogène et il y a le côté de switcher le médecin généraliste qui vous gêne ?

- Exactement ! C'est à dire que moi j'ai le sentiment que pour le patient... Dans ce cas-là c'est simplement parce que c'est une insuffisante cardiaque chez qui on a majoré les diurétiques et chez qui on a fait deux bios de suite pour équilibrer et qui a cinquante-cinq de DFG. Donc elle reçoit son courrier, elle me demande ce qui ce passe et si elle passe à NEPHROLOR. Donc en gros ça veut dire qu'à ce niveau-là, le généraliste n'a pas fait son travail. Et que non seulement il n'est pas capable de gérer ça seul, mais qu'en plus il n'est pas capable de le proposer lui-même, donc c'est AtoutBio qui vient et qui propose à NEPHROLOR de gérer ça.

- Et ça vous dérange un peu cette démarche ?

- Oui, ça me dérange un peu, parce que je trouve que normalement c'est le rôle du médecin généraliste qui joue le rôle de pivot, qui oriente. C'est la noblesse de notre boulot. Et là moi j'ai l'impression que NEPHROLOR, sur cette thématique précise là, parce que c'est un super réseau de soins, met petit peu de côté le généraliste, et ça ça m'a toujours gêné dans leur réseau.

- Donc le côté réseau de soins est bien, mais il y a le sentiment de se sentir un petit peu dépossédé.

- Oui, c'est ça, dépossédé des insuffisants rénaux. Je préfère à la limite une démarche d'accompagnement, si les médecins généralistes ne font pas leur travail. Par exemple dire aux généralistes : bon voilà, pourquoi on essaye de passer par NEPHROLOR ? Parce qu'on s'est rendu compte que chez les insuffisants rénaux modérés, il n'y avait pas de néphroprotection qui était spontanément mise en place, qu'il y avait des médicaments qui aggravaient l'insuffisance rénale qui étaient laissés. Et dans ce cas il faut qu'ils se posent plus largement la

question de la formation des médecins généralistes en néphrologie, et éventuellement qu'ils organisent des DPC. enfin je crois que c'est déjà le cas, mais peut être une façon un peu différente pour que ça touche une plus grande population de médecins généralistes. Et pour qu'éventuellement ils nous fassent confiance pour gérer les insuffisants rénaux modérés, sans vouloir tout de suite court-circuiter. Mais ça c'est assez propre d'une manière générale à la néphrologie où moi j'ai des patients qui sont dialysés ; et il y a une dame, c'est pas contre moi, c'est comme ça qu'ils procèdent, qui est en attente de greffe et qui n'a plus le droit de me voir. Pour s'assurer en fait que le généraliste ne prescrive pas de choses inadéquates, et du coup c'est son fils qui me donne des nouvelles et me passe le bonjour quand je le soigne. Mais elle, du coup je ne la vois plus.

- Et du coup le sentiment de frustration, car on est quand même médecin au final.

- Bah oui, parce que je l'accompagnais et que je l'aime bien cette dame-là. Et elle est frustrée aussi, son fils me le dit. Mais voilà, elle écoute le néphrologue parce qu'en pré-greffe, c'est quand même une insuffisance rénale terminale, c'est une autre histoire. Mais si vous voulez, dans d'autres spécialités, quand on a un insuffisant cardiaque terminal, le cardio dit : allez voir votre médecin, il va vous examiner, puis après il m'appelle et au téléphone on discute ensemble de la solution. Et en néphrologie, ce n'est pas ça.

- Un problème de coordination ?

- Ce n'est pas de la coordination, c'est un court-circuit. C'est on évite. Plutôt que de dire : au lieu de venir à l'hôpital surcharger le service, il y a les soins primaires, il y a les soins de ville, ils vont vous peser, prendre votre tension, vous examiner, vérifier si vous êtes déshydratés, si vous avez des œdèmes, faire le point sur votre problème puis contacter le néphrologue et en un coup de fil, on pourra gérer ça à distance. Enfin moi, c'est comme ça que je conçois la médecine générale et l'organisation des soins.

- Au final on a l'impression que le médecin généraliste n'est pas capable de le faire.

- Oui, c'est ça. Et j'ai reçu une super brochure NEPHROLOR, et donc au final on parle très très peu du généraliste. Il y a une page en particulier où ils proposent au labo de prendre la parole. Tous les spécialistes, tous les intervenants de NEPHROLOR ont la parole, donc il va y avoir des chirurgiens, des médecins de santé publique, des néphrologues, le biologiste d'AtoutBio, peut être une dizaine ou une douzaine d'intervenants et il n'y a aucun généraliste bien entendu. Mais il y a le laborantin ou le biologiste qui dit : "avec NEPHROLOR, j'ai ce rôle d'orienter les soins", autrement dit j'ai le rôle du généraliste. Et c'est une formule qui nous avait un petit peu choqué. Voilà la citation : "lors de la diffusion du résultat, le biologiste médical au sein du laboratoire est également le premier membre de l'équipe médicale à pouvoir fournir une interprétation et orienter si besoin le patient pour la suite de son parcours". Alors je ne sais pas si tu es interne en médecine générale ?

- Oui oui, je suis en médecine générale.

- Voilà, mais théoriquement moi j'ai fait cette profession là par choix. Et là ils sous-entendent que c'est lui qui oriente le patient pour la suite de son parcours et son objectif c'est par l'intermédiaire de ce courrier-là, de l'orienter si possible directement vers NEPHROLOR sans que son généraliste ait vraiment à donner son avis. Bon il y a de la politesse, ils ne disent pas de l'envoyer directement chez NEPHROLOR.

- Il y a le sentiment d'être mis à part et d'être dépossédé de notre rôle. Et puis du rôle de confiance par rapport au patient ?

- Voilà, c'est ça ! Surtout que c'est quelque chose dont on n'a pas l'habitude dans d'autres spécialités. Je veux dire on voit quelqu'un en post-op chirurgical quelle que soit l'intervention, le patient appelle le chir parce qu'il a mal, je ne sais pas, au niveau de la cicatrice ou qu'il a de la fièvre, le chir va dire : allez voir votre médecin et puis votre médecin me dira après s'il faut que je vous vois ou pas. Et NEPHROLOR dit : n'allez pas voir votre médecin et venez nous voir le plus vite possible. et c'est une démarche qui est quand même très spéciale. Et je trouve ça un petit peu embêtant qu'il y ait cette culture néphrologique à NANCY et je serais curieux de savoir si ça se passe comme ça dans d'autres villes. Mais à mon avis c'est de longue date comme ça au CHU en néphro.

-D'accord. C'est vrai que pour le diabète, le biologiste ne va pas dire au patient d'aller voir le diabétologue s'il a deux glycémies au-dessus de 1,26.

- Mais oui ! exactement ! Et puis vous imaginez le patient reçoit ça, il se dit pourquoi le médecin ne m'en a pas parlé ? Avec tous mes problèmes, en plus j'ai une insuffisance qui nécessite d'aller voir quelqu'un, qu'est-ce que c'est que ce bazar ? Donc moi en fait, j'ai un réflexe, qui est peut-être un réflexe de survie pour la médecine générale je n'en sais rien qui finalement est de dire aux gens : on ne s'en occupe pas, vous pouvez le jeter. Et donc moi j'interviens dans NSM, je suis au conseil d'administration du réseau Gérard CUNY, et du coup NEPHROLOR au début, quand je me suis installé ici en 2012, j'avais reçu les infirmières coordinatrices, je leur avais promis d'envoyer plein de patients. Et quand je me suis rendu compte qu'en fait il y avait ce mode de fonctionnement là et que les patients allaient m'échapper, du coup NEPHROLOR je n'y participe pas de trop parce que moi ce n'est pas comme ça que je conçois la coordination des soins.

- Vous, en terme d'attitude de dépistage de l'insuffisance rénale, c'est plus chez les patients à risque ou c'est systématique ?

- La créat, c'est quand même quelque chose que je mets assez facilement sur une biologie. Même chez un plus jeune qui vient pour un problème de fatigue ou autre. Une créat c'est quand même quelque chose de quasiment sur tous les bilans.

- Surtout que les jeunes on ne les voit des fois qu'une fois par an ou une fois tous les deux trois ans.

- Voilà, c'est ça. Donc quand on fait une bio, on met une créat et c'est sûr que le diabétique, l'hypertendu, ils ont une créat au moins une fois par an. Les cardiaques aussi, mais de toute façon ils sont hypertendus donc ils rentrent aussi dans cette case-là. Alors moi j'ai gardé ça de NEPHROLOR, c'est à dire que j'ai configuré dans mes dossiers une catégorie néphrologie avec le bilan annuel, le bilan semestriel et le bilan trimestriel de NEPHROLOR. Comme quoi je ne suis pas non plus fermé. Donc mes insuffisants rénaux, je les gère comme ça. Donc ça veut dire que je n'essaye pas de faire du NEPHROLOR bis, parce que je ne suis pas néphrologue.

- Vous essayez de faire le travail maximal en amont afin qu'il y ait un gain de temps si après le patient est orienté vers un spécialiste.

- Voilà, c'est ça. Et après, je bosse plutôt avec les néphrologues du privé, toujours pareil parce que j'ai l'impression qu'avec les néphrologues privés on m'écrit, il y a un dialogue, il y a une respect de mes fonctions. Alors qu'au CHU, j'ai l'impression que je perds un petit peu la main et je ne sais pas trop ce qui se dit sur le généraliste.

- Peut être effectivement un manque de communication et l'impression que le patient part ailleurs. C'est en effet ce qui ressort de plusieurs de mes entretiens.

- Et Damien, c'est quelqu'un d'assez diplomate, et cette thèse-là, il a peut-être pour objectif de rapprocher un petit peu les deux parties. A vous de jouer pour que ce soit constructif.

- Oui, après le sujet principal reste la perception de la maladie rénale chronique et de l'organisation de la prise en charge. Avec l'idée derrière peut-être de chercher qu'est-ce qui fait défaut dans la prise en charge et est-ce que le réseau peut y pallier et dans quelle mesure ? Et vous, dans quelles circonstances vous sollicitez un avis néphrologique ? Que ce soit un réseau, un néphrologue de ville ou peu importe.

- Par exemple... alors ça, je ne connais pas exactement les recos... par exemple quand la clairance, le DFG passe en dessous de 45 et que moi j'ai tout adapté au niveau du traitement et que je vois que ça se dégrade de façon régulière. Là, je demande un avis spécialisé. Surtout en privé, je l'ai assez rapidement. Donc par exemple celui qui est stable tout le temps à cinquante, cinquante-cinq, qui a une néphroprotection relativement optimisée, je gère. Si je vois qu'il y a un traitement et que chaque année il perd au niveau de la fonction rénale, qu'il arrive à quarante, trente-cinq, trente, alors là bien sûr j'interviens et assez vite je demande l'avis du néphrologue.

- Et quel que soit l'âge ?

- Oui, enfin si c'est une personne de quatre-vingt-dix ans et que c'est au second plan, je le laisse tranquille. Et puis ça je pense que ça joue beaucoup dans le retard de prise en charge au niveau de la maladie rénale par le généraliste, c'est qu'on a souvent le sentiment finalement que le néphrologue fait un bilan complet, long comme mon bras, parfois supérieur à celui-là, et qu'en pratique, il ne change pas le traitement, il n'apporte rien.

- Il n'y a pas plus de réponses.

- Voilà. Ca ne veut pas dire qu'il ne faut pas leur demander leur avis, mais par exemple il examine, il dit : bon c'est bien, on continue comme ça. Et quand on a envoyé vingt fois à un néphrologue et que ça n'a rien changé pour le patient, autant pour le patient que pour le généraliste, on se dit qu'on va espacer un petit peu les contrôles. Ce n'est pas nécessaire, il n'a rien constaté de grave et tant que vous n'êtes pas en situation de dialyse ou équivalent, si on reste stable, ce n'est pas la peine d'aller plus loin.

- Vous avez donc l'impression que ça n'apporte pas de plus-value ?

- Quand on envoie chez un cardio, il fait des examens, une coro,... on voit qu'il apporte une vraie plus-value. Alors le néphrologue, souvent, si on a déjà fait le bilan de base et que le

patient arrive avec une biologie complète, une écho, un doppler, et puis il dit : bon d'accord, la situation elle est en effet ce qu'elle est, je le reverrai dans six mois pour voir si ça bouge ou pas. Donc à un moment, on se dit que peut-être le suivant dans la même situation on continuera à gérer tout seul parce qu'il va dire qu'il le verra dans six mois.

- Donc vous trouvez que ça fait balader le patient et qu'il n'y a pas de plus-value.

- Oui, c'est ça !

- Une fois que le patient est identifié comme à risque ou insuffisant rénal, comment est-ce que vous organisez sa prise en charge ? Vous faites le bilan de première intention, mettez des néphroprotecteurs, rappelez les règles hygiéno-diététiques. Après vous faites des bilans réguliers ?

- En fait, ça dépend vraiment du contexte. Si c'est un patient qui a une très lourde cardiopathie, qu'il est sous deux ou trois diurétiques par exemple, qu'il a un clairance qui baisse un petit peu et qu'il a plein de soucis, je ne vais pas l'envoyer tout de suite chez le néphrologue. Alors que si c'est quelqu'un qui est simplement hypertendu voir pas du tout et qu'il y a une insuffisance rénale qui s'installe, là je vais intervenir beaucoup plus rapidement pour essayer de savoir ce qui ce passe.

- D'accord. Et quelles difficultés vous avez déjà rencontrées dans l'organisation de la prise en charge d'un patient ? Est-ce que c'est avoir du mal à avoir un rendez-vous rapidement ? Est-ce que c'est se retrouver impuissant par rapport à une fonction rénale qui se dégrade et ne pas forcément avoir d'interlocuteur ?

- En fait, parfois quand on veut avoir un rendez-vous au CHU, c'est une démarche toujours un peu compliquée. Je ne sais pas si c'est le cas de la néphrologie, mais il faut faxer le courrier, en fonction de ça ils réfléchissent ensemble, ils discutent du délai. Parfois moi quand je décide que le patient doit voir un spécialiste, j'aime bien que le patient puisse appeler, parce que c'est difficile pour nous toute la journée d'appeler le patient et quand on a à demander un avis spécialisé, on fait déjà un courrier le plus complet possible, en tout cas en ce qui me concerne. Je mets des copies des examens et ainsi de suite. Si après il faut que je négocie dix minutes, en plus le CHU on est trimbalés de poste en poste et une fois sur deux ça raccroche entre deux et on n'a pas le numéro et on est obligé de recommencer. Et puis finalement ça m'a pris vingt minutes pour entendre dire qu'il faut que je faxe et que j'aurai une réponse dans trois jours. des fois c'est un peu ça le CHU. Donc je vous avoue que je ne suis pas pleinement satisfait des néphros du libéral parce que j'ai l'impression qu'ils ne suivent pas les recos. Mais au moins je donne le numéro au patient, je dis : "j'aimerais que vous ayez un rendez-vous dans quinze jours - trois semaines". Soit il a le rendez-vous dans quinze jours - trois semaines parce qu'il le demande gentiment à la secrétaire de ma part et c'est très bien. Soit il ne l'a pas et je repasse derrière et je téléphone.

- En tant que médecin généraliste, si on considère qu'il a besoin d'être vu rapidement, on aime bien quand ça joue le jeu derrière.

- Voilà. En néphrologie, les urgences c'est quand même relativement rare. Mais du coup il y a cette simplification dans le privé qui fait qu'au bout d'un moment, je ne m'encombre pas avec la lourdeur administrative du CHU.

- Une de mes dernières questions, c'est est-ce que vous aviez déjà eu recours à un réseau de soins pour l'insuffisance rénale ? Oui, mais la manière dont ça se fait n'est pas idéale, c'est ça ?

- Oui, c'est ça. J'ai les documents NSM là (sur un meuble derrière sa chaise, à portée de main) et je les utilise quand même beaucoup. Au tout début, je crois que ça a changé maintenant, quand j'ai commencé avec un ou deux patients NEPHROLOR, l'infirmière me dit : ce n'est pas compliqué, vous rentrez dans l'équipe, vous partagez les infos de votre patient, ça évite des consultations inutiles, c'est tout simple, il y a un site internet, vous allez sur le site interne, vous pouvez rentrer les résultats de prise de sang de votre patient. C'était comme ça en 2012. Et puis voilà, je me suis dit pourquoi pas. Et puis j'ai réalisé qu'en fait mon seul job, c'était de faire la prise de sang tous les trois mois, me connecter au site et puis prendre un quart d'heure pour faire la petite main, comme si j'étais externe. Et puis de recopier tous les résultats. Comme ça eux, ça leur permettait de suivre les patients à distance et moi j'étais la secrétaire en fait, et je notais les résultats. A un moment, je me suis dit que j'allais peut-être leur envoyer directement par Apicrypt, je ne travaille pas comme ça. Et je crois que depuis ça c'est automatisé et que les résultats ils les reçoivent depuis le labo et que ça doit se mettre sur leur site internet. Mais c'est sûr que quand j'ai vu que le généraliste il servait à ça, je me suis dit voilà, moi je ne suis pas un externe, je vais laisser tomber ce réseau là parce que ça ne correspond pas à ma façon de travailler.

- D'accord. Donc si je résume un petit peu : la maladie rénale des fois pas forcément trop de recos, pas forcément des choses carrées. Il n'y a pas de soucis pour identifier, pour prendre en charge et faire les premières mesures au niveau du patient. Par contre quand ça se dégrade ou qu'il y a besoin d'un intervenant, c'est soit plutôt le néphro libéral pour avoir une rapidité mais sans forcément être convaincu de l'efficacité.

- Oui, exactement.

- Et au CHU, c'est plus protocolisé, une prise en charge plus cadrée avec des recos, mais il y a une telle lourdeur administrative pour réussir à les contacter et au final on n'a pas envie de leur adresser.

- Oui, et puis une méconnaissance et un manque de confiance au généraliste.

- Et se sentir un petit peu dépossédé du patient, que ce soit le néphrologue de ville ou le CHU ? D'avoir fait le travail d'identification mais sans avoir la gratitude du suivi.

- C'est ça. On reçoit des pseudo comptes rendus. Je ne sais pas si vous voyez à quoi ça ressemble. Des gros dossiers avec des listes de prises de sang et ainsi de suite. C'est en gros comme s'ils imprimaient le dossier là-bas avec l'observation. Mais on ne reçoit pas de courrier par exemple. Ca c'est pour l'insuffisant rénal. J'ai un jeune avec un syndrome néphrotique qui est suivi par Marc LADRIERE. J'ai son portable, il a récidivé deux ou trois fois, je l'appelle, ça se passe très bien. Il m'écrit. Donc c'est surtout sur l'insuffisant rénal chronique âgé qu'on peut mieux faire.

- D'accord.

- Et je pense que si vous les interrogez aussi, ils vont vous expliquer que s'ils ne font pas ça avec le généraliste, c'est parce que ça se passe comme ça, comme ça comme ça. Et moi en ce qui me concerne, je suis prêt à me remettre en question et à changer ma pratique si je peux mieux faire dans la prise en charge de l'insuffisant rénal, mais je ne jouerai pas le rôle d'aide-soignant ni d'infirmier. Il n'en est pas question. Je suis prêt à améliorer mes compétences, mais ma demande c'est de poursuivre la prise en charge de l'insuffisant rénal.

- En gardant le rôle de premier maillon et d'être au centre de la prise en charge.

- Mon rôle de généraliste. Oui, exactement.

- C'est ce qui m'intéressait quand on m'a proposé le travail. On identifie, mais vers qui envoyer, quand envoyer ?

- Mais c'est un beau défi. C'est un beau défi parce que là très clairement, je pense qu'il y a un malaise entre les généralistes et le service de néphrologie du CHU. Je ne sais pas si c'est propre à la spécialité ou la région.

- Très bien, merci beaucoup en tout cas.

- Mais on a parfois l'impression, ça je ne l'ai pas dit, que les réseaux de soins c'est quand même au départ un moyen pour les services du CHU de recruter pour des études. Et il y a un moment où on n'a pas forcément envie de faire ça, quand les patient n'en n'ont pas besoin.

Entretien M8

- La première question, c'est quelle est votre perception de la maladie rénale en général ?

- C'est une maladie courante. C'est hyper fréquent, c'est tous les jours. C'est tous les jours pour l'insuffisance rénale chronique modérée. Sévère, c'est plus rare. Des dialysés, j'en ai deux, ce n'est pas courant. Mais la maladie rénale c'est quelque chose d'hyper fréquent, il faut essayer de maîtriser un peu la question, sinon on les envoie toutes les cinq minutes chez le néphrologue, et ils ont des délais un petit peu long, donc ça peut vite être compliqué. Mais il y a plein de diabétiques, et il y a plein de personnes qui sont de plus en plus âgées, avec des comorbidités importantes, donc ça devient quelque chose de très fréquent.

- D'accord. Et quelle est votre attitude de dépistage ?

- De toute façon, moi je fais une créat à chaque bilan annuel, donc la question ne se pose pas. Une fois par an voir plus chez certains patients, mais sinon même chez les jeunes, quand on fait un bilan complet, ils ont leur créat.

- Et puis les jeunes on les voit moins donc chaque bilan est l'occasion de contrôler la fonction rénale.

- C'est systématique, la question je ne me la pose pas. C'est dépister systématiquement..

- Et donc au niveau des valeurs, à partir de quelle valeur vous vous alertez ?

- Pour le néphrologue par exemple ? ... ou pour...

- Pour se mettre une alerte à partir de laquelle vous identifiez le patient comme à risque et le surveillez un peu plus.

- Allez je dirais soixante. Oui, en dessous de soixante là je commence à faire gaffe. Mais quand j'arrive en dessous de trente-cinq, je commence à penser au néphrologue.

- Et vous tenez compte de la vitesse de dégradation ?

- Oui voilà, aussi. Quand ça plonge, là aussi. Mais sinon c'est à peu près ça les valeurs. En dessous de soixante je commence à m'inquiéter un peu.

- D'accord. Et donc à quel moment vous sollicitez un avis néphrologique ?

- Ce que je disais, c'est à partir de trente- cinq / trente. Soit j'ai une clairance qui est à 45-50 chez quelqu'un de jeune, là je vais peut-être demander, quand même. S'il a soixante ans, je me poserai peut-être la question. Je fais déjà le bilan, et puis après je l'envoie en fonction des résultats, s'il est jeune. S'il quatre-vingt-cinq ans, je n'en ferai rien. Mais voilà. Et puis si vraiment on a une dégradation rapide. Si en quelques mois on passe de soixante à trente-cinq, oui. Sauf évènement intercurrent.

- Donc c'est plus en fonction de l'âge et de la vitesse de dégradation ?

- Oui, les personnes âgées de toute façon elles sont toutes en insuffisance rénale. Mais oui, c'est à peu près ça.

- Et une fois que le patient est identifié à risque ou insuffisant rénal : au niveau de la prise en charge, du parcours de soins, vous organisez ça comment ?

- Je fais beaucoup de prises de sang. Je pense que c'est parce que je suis jeune. Après je pense qu'à partir du moment où la fonction se dégrade, j'en fais régulièrement, je contrôle la créat, le sodium, le potassium assez régulièrement. Je fais aussi le bilan initial avec l'analyse d'urines, tout ça. Et puis le néphrologue après. Après, une fois que je l'ai envoyé au néphrologue, c'est lui qui dicte généralement. Les néphrologues du coin, ils ont leurs habitudes, les patients ressortent avec leur prise de sang longue comme le bras pour tous les six mois. Bon moi, je suis la question, mais je suis le néphrologue parce qu'après que le suivi soit démarré, c'est eux qui gèrent plus la question.

- Du coup, il n'y a pas vraiment de soucis pour organiser la prise en charge une fois que le patient est détecté ?

- Non, ça se passe bien. D'ailleurs avec les néphrologues du CHU aussi. Il n'y a pas de soucis particulier. Je trouve que le suivi dans l'insuffisance rénale est clair, c'est carré.

- Donc par rapport à d'autres pathologies chroniques, pas plus de problèmes ?

- C'est vrai que dans l'HTA, on a beaucoup plus de cadre. Et dans le diabète aussi. D'ailleurs c'est dans les objectifs sécu aussi. Il y a beaucoup moins d'objectifs au niveau de la maladie rénale. Après moi je suis assez carré et je les suis de près parce que je me méfie quand même. Des fois, on a des surprises.

- D'accord. Et au niveau des réseaux de soins ? Vous avez déjà travaillé avec des réseaux de soins pour l'insuffisance rénale ?

- Comme NEPHROLOR ?

- Oui.

- Ils étaient venus me voir, j'étais remplaçant à l'époque. Mais non. Je ne comprends pas... je le dis franchement, je suis perdu. Je ne comprends pas de trop comment ça fonctionne. Là, actuellement, je n'ai aucun patient qui est dans le réseau NEPHROLOR par exemple. J'en avais un quand je remplaçais un autre médecin sur JARVILLE, mais je ne comprends pas trop la relation entre le médecin généraliste et NEPHROLOR. Pour moi, c'était assez flou et je ne voyais pas l'intérêt. A partir du moment où ils sont bien suivis, qu'ils ont un suivi néphrologique, pourquoi encore leur mettre ça en plus sur le dos ?

- Actuellement, ça a été repris par NSM, ils ont fait un programme, PREVEnIR. C'est le laboratoire, qui une fois qu'il détecte deux bilans anormaux, prévient le patient, le médecin généraliste et le réseau afin de l'inclure. Le but est de donner rapidement des propositions au médecin quant à la prise en charge.

- Pour donner quoi comme indications au médecin ? Si c'est pour lui dire : il a une insuffisance rénale, faites attention... bon je ne vois pas l'intérêt.

- Il y a un avis néphrologique qui est donné par des néphrologues. Le dossier est présenté lors d'une réunion de concertation néphrologique, à la suite de laquelle ils donnent des préconisations pour le médecin généraliste.

- Ah d'accord ! C'est pas mal ça. Parce que des fois ça peut être intéressant. Par exemple des fois dans les insuffisances rénales hypertensives ou chez le diabétique pour adapter, il y a peut-être certains traitements anti hypertenseurs qui peuvent être plus adaptés parfois. Non, ça peut être intéressant !

- Ok.

- Il faut quand même que le patient fasse une démarche dans le schéma. Là j'émets des doutes. Mais pour revenir au courrier, si je pense à la plupart de mes patients, s'ils voient un courrier arriver avec ça, ils vont venir me voir pour me poser la question. Enfin je ne vois pas un patient faire la démarche tout seul. Mais pourquoi pas hein, c'est bien.

- C'est toujours une aide.

- Oui, après je pense qu'il va y avoir des médecins complètement pour et d'autres complètement contre. A voir, pourquoi pas. C'est vrai que les néphrologues, ça bouche niveau rendez-vous. En privé comme au CHU d'ailleurs.

- Donc si je résume un petit peu, l'insuffisance rénale il n'y a pas de soucis, c'est détecté, pris en charge.

- Oui, c'est dépisté. Pris en charge, je n'aurais pas la prétention de dire que je prends parfaitement en charge.

- Par prendre en charge vous entendez ?

- Lancer le bilan, mettre en place la néphroprotection.

- Et donc si je résume toujours, si ça se dégrade et que c'est un sujet jeune, à ce moment-là c'est plus un avis néphrologique.

- Exactement !

- Et plutôt auprès d'un néphrologue de ville.

- Non, pas forcément ! En fait c'est un peu des deux. Vraiment, les néphrologues que j'ai, il y a les deux. C'est vraiment cinquante - cinquante. CHU et privé. Quand je réfléchis au suivi que j'ai, c'est à peu près ça, cinquante - cinquante.

- D'accord. Donc globalement pas vraiment de flou ou de difficulté pour organiser la prise en charge ?

- Non. Non, bah je les envoie pas tout de suite. Après je n'ai pas la prétention de dire que je les prends en charge correctement et parfaitement, je dis juste que je suis un petit peu plus patient. Ca reste au cas par cas. Mais je ne les envoie pas tous immédiatement au néphrologue. D'ailleurs, souvent quand on les envoie trop tôt, ils ne nous le disent pas en nous critiquant, mais ils le disent.

- Ils ne font rien de plus ?

- Non. Mais souvent, quand ils sont hospitalisés, j'ai encore eu le cas la dernière fois, le patient avait fait une décompensation œdémato-ascitique sur une cirrhose, ils l'envoient voir le néphrologue parce qu'il ne récupérait pas complètement sa fonction rénale. Voilà, le néphrologue a dit : "oui, il a une situation néphrologique qui correspond à son état clinique". Et puis ça s'arrête là. Voilà, donc souvent c'est ça le problème, on les envoie et ils n'en font rien.

- Vous pensez donc qu'il n'y a pas de plus-value à les envoyer ?

- Non. Alors si, des fois ils peuvent nous préconiser en effet un changement de traitement ou une adaptation de traitement. Mais généralement quand on les envoie comme ça trop tôt, c'est la conclusion : je n'ai pas besoin de le revoir sauf si vous avez besoin. Et ceux qui sont à trente de clairance, bah ceux-là ils les revoient tous les ans ou tous les six mois. Moi c'est comme ça que je vois les choses et j'ai l'impression que ça se passe comme ça.

- D'accord. C'était surtout ça le but de cet entretien, de voir les difficultés ou non de prise en charge. Et si vous aviez recours à des réseaux de soins

- Non mais c'est difficile à mettre en place les réseaux, et je pense qu'il y a beaucoup de médecins qui sont réfractaires. Il y a des médecins, il faut qu'on leur fiche la paix. Ils n'aiment pas de trop qu'on vienne mettre le nez dans leurs affaires. Moi je ne suis pas ouvert, pas fermé, mais qu'on me montre ce que ça apporte. A voir, pourquoi pas. Mais pour l'instant, je n'ai pas de difficultés, je ne me suis pas dit que j'avais des problèmes particuliers, je n'ai pas eu de problèmes particuliers avec certains insuffisants rénaux et en tout cas quand j'en avais besoin j'ai toujours eu les néphrologues à disposition.

- Ok, super. Merci beaucoup.

- Non mais c'est vrai que l'insuffisance rénale ça peut être flou. Moi quand je remplaçais, au début je flippais des fois avec les clairances. Je voyais le truc qui descendait, je me disais mince, il est à 35... et puis avec l'exercice, on a beaucoup moins la trouille parce qu'on se dit : le mec il est à 25, ouh là,... et puis finalement après, à force de voir les attitudes des néphrologues, on se rend compte que la plupart du temps ils sont...même dans les diabétiques insuffisants rénaux qui sont proches de la dialyse, des fois ils les font patienter pendant des mois et des mois, j'en ai deux comme ça, et puis en fait ça va finalement, c'est rien. Ce n'est pas toujours comme ça, hein. Voilà.

- D'accord. Merci.

- Mais non, globalement pas de soucis.

Entretien M9

- Alors ma première question c'est de savoir, vous, quelle est votre perception de la maladie rénale chronique.

- Je ne comprends pas bien la question.

- Vous, concernant l'insuffisance rénale, est-ce quelque chose de clair, avec une conduite à tenir qui est évidente, ou c'est quelque chose de plus flou ?

- Oui, peut-être plus flou que pour le diabète ou l'hypertension.

- D'accord. Au niveau du dépistage de l'insuffisance rénale, comment procédez-vous ? C'est selon les patients, plutôt en systématique ?

- Oui, en général sur des bilans sanguins soit de suivi d'hypertension, diabétique, etc. Soit sur des bilans de dépistage quand les patients viennent, demandent un bilan sanguin, ou qu'il y a une raison de faire un bilan sanguin quelconque.

- Et au niveau les bilans sanguins, c'est à partir de quelles valeurs, de quel contexte que vous vous alertez ?

- Ca dépend si c'est chronique ou aigu, ça dépend de l'âge du patient, des comorbidités, s'il y a un retentissement sur le ionogramme ou pas, s'il y a des signes autres de néphropathies, des œdèmes particuliers.

- C'est plus vraiment au cas par cas donc ?

- Oui, s'il y a sur deux contrôles de suite une insuffisance rénale et que je n'ai pas de raison de penser qu'elle puisse être aigue, oui on va lancer un bilan. Même pas forcément de bilan.

- Et vous, à partir de quel moment vous sollicitez un avis néphrologique ?

- Soit quand il y a un retentissement... en fait pour être vraiment honnête, je suis très dubitative par rapport aux néphrologues qui ne font pas grand-chose de plus que moi. A part prendre une tension et demander des bilans sanguins longs comme mon bras, pour lesquels après je n'ai jamais de réponse. Ca me fait une belle jambe de savoir après que c'est une néphropathie liée à l'hypertension parce que je le sais déjà. Donc non j'adresse rarement à un néphrologue. Là j'ai une patiente qui commence à avoir une anémie liée à son insuffisance rénale, donc j'adresse. Quand il y a des troubles ioniques, j'adresse. Quand j'ai une patiente jeune avec une insuffisance rénale qui progresse et qu'on n'a pas d'explications claires, j'adresse aussi. C'est un peu au cas par cas.

- C'est vraiment quand ça se complique ou que ça nécessite des examens complémentaires, ou pour un patient jeune ?

- Oui, voilà. Un hypertendu de 70 ans qui va dégrader un peu sa fonction rénale, qui a une insuffisance rénale modérée et qui reste relativement stable, je ne vais pas l'envoyer chez le néphrologue, parce qu'il fera une protéinurie que j'aurais déjà faite, il va lui faire une écho rénale que je peux faire aussi, il va dire que c'est vasculaire. Oui, super !

- Vous, une fois qu'il y a un patient que vous détectez comme insuffisant rénal sur deux biologies, comment est-ce que vous organisez son parcours de soins ?

- Je ne change rien. Je ne change rien du tout. Il faut que sa tension soit équilibrée au mieux. J'adapte les traitements, s'il est sous METFORMINE, je vais adapter. Je vais mettre un mot dans son dossier comme quoi il faut éviter, faire attention au niveau des prescriptions parce qu'il y a une insuffisance rénale débutante, ou modérée. Et puis on surveille. Je reste avec le cardio, et puis point barre. S'ils sont suivis par un diabéto, bah le diabéto bien souvent met de la vitamine D. Moi je n'en mets pas forcément non plus. Voilà.

- Et vous, est-ce que vous avez déjà, pour certains patients, rencontré des difficultés pour organiser la prise en charge de l'insuffisance rénale ?

- Non, on a des délais de rendez-vous qui sont un peu longs. En tout cas moi j'adresse plutôt en ville. J'avoue que je ne fonctionne pas beaucoup avec le CHU. Mais au CHU en néphrologie, c'est un des seuls services où au niveau des courriers ils arrivent à suivre à peu près. Mais non, ça va, à part les délais de rendez-vous, mais c'est rarement super urgent.

- Et ma dernière question, c'est si vous avez déjà eu recours à un réseau de soins pour l'insuffisance rénale ?

- Je suis dans le réseau de NEPHROLOR, mais j'avoue que je le suis de très très loin, parce que, pareil, je n'en vois pas l'intérêt en fait. Le peu de patients que j'ai qui ont souhaité y adhérer, ils étaient complètement paniqués, parce qu'ils reçoivent une lettre en leur disant : "vous avez un truc" et eux, là : "ah bon, j'ai un truc ? Qu'est-ce que j'ai ?". Enfin, ce n'est pas comme pour le diabète ou l'hypertension où au niveau de l'éducation thérapeutique, moi, je n'ai pas l'impression que ça leur apporte quelque chose. Je n'ai pas trouvé d'intérêt au réseau. A part pour se contenter de me dire : "est-ce qu'il a bien eu sa visite chez le néphrologue une fois par an ?", oui, "est-ce qu'il a bien eu sa protéinurie une fois par an ? ", oui.

- Un double contrôle qui n'est pas forcément nécessaire ?

- Oui.

- D'accord. Voilà, ce qui m'intéresse, c'est surtout le versant organisation de la prise en charge, et puis le réseau de soins. Donc si je résume un petit peu, la maladie rénale c'est vraiment au cas par cas. Pas vraiment de soucis avec les patients, en général vous arrivez à gérer et pas besoin de passer par le néphrologue, sauf s'il est jeune ou dans des conditions où ça se dégrade rapidement, où il y a un échappement thérapeutique. Mais sinon, en général, en médecine générale, vous arrivez à suivre, à gérer et pour vous c'est plus de la surveillance que de la thérapeutique.

- Oui, clairement. Oui, c'est ça. Pas de iatrogénie et puis de la surveillance. C'est à peu près tout.

- En résumé pas de difficultés particulières pour leur prise en charge ?

- Oui, enfin oui et non. C'est pas qu'il n'y a pas de difficultés particulières, c'est que je n'ai pas bien saisi à quoi me sert le néphrologue. J'ai un patient qui a une insuffisance rénale modérée, je ne sais pas bien quel est son rôle, dans quoi il va intervenir.

- Parce que souvent quand vous avez les retours, il n'en fait pas plus que vous ce que vous auriez pu faire ?

- Non, bah non.

- D'accord, merci. Voilà ce sont les questions que j'avais à vous poser. C'est vrai que l'insuffisance rénale, ça paraît toujours un petit peu plus flou que d'autres pathologies. Une fois qu'on détecte l'insuffisance rénale, c'est justement comment on organise la suite ?

- Je suis bien d'accord ! Bah si on en fait quelque chose. Effectivement, on va adapter un traitement, arrêter un thiazidique ou adapter de la Metformine, faire attention au niveau des prescriptions d'antibiotiques si un jour c'est justifié d'en mettre. Donc si, ça a une conséquence, mais oui, techniquement, la place de spécialiste ? De la même façon un patient hypertendu et bien équilibré, il n'est pas obligé d'aller voir un cardio tous les ans. S'il y va une fois tous les cinq ans je pense que c'est bien. Sachant que dans le cas de l'insuffisance rénale, il va me dire : "on ne peut rien faire". La seule fois où j'ai adressé une patiente, c'était une patiente qui avait une insuffisance rénale avec des œdèmes dans un contexte de chimiothérapie un peu particulière, où vraiment je n'avais pas d'explication d'un syndrome néphrotique et en gros il m'a dit qu'il n'avait pas d'explications non plus ! Alors que j'avais passé du temps à appeler parce que je n'avais pas de rendez-vous, pour avoir un rendez-vous en urgence, j'ai fait une belle lettre... et à la fin c'est, en gros : "je ne sais pas". "Voilà madame, nous ne savons pas, on va revérifier dans trois mois". Bon d'accord, on revérifie dans trois mois, pourquoi pas. Donc je n'ai pas été follement convaincue.

- D'accord. Merci bien en tout cas.

Entretien M10

- Mon sujet de thèse consiste à recueillir l'avis des médecins généralistes quant à l'organisation de la prise en charge du patient insuffisant rénal. Avoir votre ressenti quand à cette prise en charge.

- Bah des fois on ne sait pas de trop, alors moi je n'ai pas une patientèle très âgée, parce que j'ai fait une création il y a trois ans et demi, donc du coup c'est plutôt jeune. Donc quand on leur trouve dans les bilans annuels d'hypertension, de diabète, des protéinuries ou des petites protéinuries, des petites hématuries, des fois on ne sait pas de trop si c'est plus uro pour l'hématurie ou si c'est plus néphro. Et puis toutes les protéinuries, savoir quand est-ce qu'il faut envoyer, à quel stade, tout ça moi c'est pas hyper clair. On fait un peu au cas par cas comme on le sent.

- Et du coup concernant l'insuffisance rénale et la maladie rénale dans votre patientèle, comment vous la percevez ? Quelle est votre vision de la maladie rénale ?

- Tu peux me tutoyer.

- **D'accord**.

- Eh bien c'est qu'ils vont chez le néphro tous les 6 mois et qu'il ne fait rien, qu'il ne change rien. Et il surveille, il leur fait des bios avec plein d'analyses d'urines et du coup on ne sait pas de trop. On en parlait justement avec des copains médecins il n'y a pas longtemps. Après je n'ai pas l'impression qu'il modifie spécialement les ordonnances.

- Vous avez donc l'impression que même quand vous ne savez pas trop quoi faire avec un patient et que vous l'envoyez chez le néphro, il n'en fait pas forcément plus ?

- C'est ça, et des fois c'est le cardio qui finit aussi par dire "ah et il faudrait un avis néphro, perte de 15 points de clairance en un an, etc.." mais après il n'y a rien qui change de plus. Enfin moi je trouve. Après ce n'est pas un regard très ancien, mais les quelques patients que j'ai envoyés dans les 2 dernières années, c'est ça quoi.

- D'accord. Et après au niveau du dépistage, vous l'organisez comment ?

- Pour le dépistage ? Bah moi j'essaye de leur faire... les petits, je leur fais dans les visites une bandelette régulièrement, quand c'est les visites des 3 et 4 ans, c'est marqué dans le carnet, donc on y pense. Après c'est vrai que je trouve qu'entre les autres visites, plus de trop. Je ne sais pas si c'est fait dans la visite de l'école, tout ça. Après c'est vrai que les bandelettes je n'en fais pas de trop en dehors des infections chez les jeunes, c'est vrai que l'on ne dépiste pas. Chez les enfants, franchement, ils en ont tous une chez les moins de 5 ans au moins une fois.... sils ont envie de faire pipi parce que des fois ça peut passer à la trappe. Et puis après chez les personnes diabétiques hypertendues parce que c'est dans les bilans maintenant de la HAS. C'est vrai que eux ils ont tous les ans avec leur grosse prise de sang l'analyse d'urine. Mais c'est vrai que monsieur lambda, qui a un bilan parce qu'il n'a pas eu de bilan depuis hyper longtemps, je ne sais pas le mec de quarante ans à qui on fait une petite prise de sang, cholestérol et tout, je ne vais pas lui faire une analyse d'urine. Pas du tout.

- Et au niveau sanguin, tout ce qui est créatinine, DFG ?

- Ah oui, ça c'est dans le check up systématique préenregistré.

- Donc vous le faites dès qu'il y a une prise de sang quel que soit l'âge ?

- C'est ça ! Mais après quand ils ont des petites anomalies, même, c'est pas toujours.. je ne sais pas..

- Une petit anomalie, c'est à dire ?

- Bah s'ils ont, je ne sais pas, une légère protéinurie qui commence, tout ça, à partir de quand il faut les envoyer et tout ? Quand est-ce qu'on refait une écho ?

- Donc tu te bases plus sur la protéinurie que sur la créatininémie ? C'est plus au niveau urinaire ?

- Non, après je regarde la clairance, s'il y a des modifications, s'ils perdent par exemple 10-15 points en un an, tout ça, je vais commencer à me dire mince est-ce qu'il n'y a pas des choses à revoir ? Après je leur dis quoi... on fait attention un peu aux règles hygiéno-diététiques, régime hyposodé, quand même bien boire. Après si ça se dégrade, avant de les envoyer, je ferai un écho, pour voir quand même un peu la taille des reins, tout ça. Et puis voilà.

- Et justement au niveau du DFG, c'est à partir de quelle valeur que c'est une alerte ?

- Quand ils sont au-dessus de 60, je m'en fous un peu en fait. Je considère que ce n'est pas.. voilà. Après entre 30 et 60, si c'est un vieux, on ne va pas s'exciter qu'il soit à 50 de clairance ou 40 depuis longtemps. Après voilà, moi je ne les suis pas depuis longtemps non plus. Donc moi je me compare à leurs examens des dernières années. Après s'ils sont amenés à perdre 10-15 point d'un coup, d'un an à l'autre, alors je vais re surveiller à 6 mois et s'ils re perdent 20 points, je vais me dire qu'il faut les envoyer.

- C'est en fonction de l'âge et de la vitesse de dégradation donc ?

- Oui, c'est la vitesse de dégradation.

- Donc par exemple un jeune qui est aux alentours de 65, 70 de DFG, dans un premier temps tu attends de voir ?

- Oui, j'attends de voir un peu. Après 65-70, ça ferai beaucoup chez un jeune quand même. Mais après ça dépend de ce qu'il a eu, de ses antécédents.

- Donc dans un premier temps au-dessus de 60, ça ne vous alerte pas. Vous attendez de voir et puis refaites un bilan à quelques mois ?

-Oui ! Tu sais, déjà moi je trouve qu'on a beaucoup tendance à s'exciter pour pas mal de trucs, nous les jeunes générations, et j'ai des patients que j'ai récupérés, ça les a faits complètement vriller. Parce que si tu commences à leur dire : "alors voilà, il faut faire ça, ça, ça, ça, faut avoir ça", les gens ça les fait juste chier. Ils avaient l'habitude que les anciens docteurs ils

leurs foutent grave la paix donc si tu commences à leur dire qu'il y a tout qui ne va pas, c'est surtout pas ce qu'ils veulent entendre et ça ne va pas du tout.

- Donc on surveille et on ne doit s'exciter que si ça s'aggrave ?

- Bah nous, on a tendance à s'exciter pour tous, alors que... mais bon on apprend comme ça, alors à un moment on a besoin de travailler avec ses repères. Mais après je me suis rendue compte en 3 ans d'exercice, en voyant tout le temps les mêmes gens que des fois il faut apprendre à attendre un peu aussi. Il ne faut pas tout le temps vouloir tout de suite aller faire trop d'examens.

- Et à partir de quel moment est-ce que tu sollicites un avis néphrologique ?

- Eh bien quand on a une dégradation de la clairance ou quand on a une protéinurie, mais même sans signe clinique particulier. Après moi, je n'en n'ai jamais trop dépisté, même sur des œdèmes. Mais je fais toujours la protéinurie quand ils ont des œdèmes. Mais je n'en ai pas encore trouvé. C'est plus souvent cardiaque, mais il faut quand même y penser.

- Et dès que ça se dégrade, c'est systématiquement un avis néphrologique ou tu essayes dans un premier temps de corriger en libéral et si ça ne va pas c'est néphrologue ?

- De corriger en adaptant le traitement ?

- Oui, voilà.

- Non, pas de trop. De toute façon le problème, c'est quand ils commencent à avoir 6 médicaments pour le cœur, machin, tous les trucs et tout, c'est pas toi qui va te dire "allez, je supprime un peu ci, un peu ça". Enfin moi je sais que je considère que c'est des traitements qui sont gérés par les spécialistes et que je ne vais pas m'amuser à trop bidouiller leurs traitements.

- Donc dès qu'au niveau du rein ça se dégrade, c'est avis néphrologique directement ?

- Oui, je préfère demander un avis, oui. je préfère les petits qui chauffent à 40°, c'est plus ma tasse de thé ! J'ai plus de mal avec les patients qui ont 3000 traitements, c'est plus compliqué. Après si, tu peux jouer sur le diurétique, sur 2-3 trucs en fonction de l'état à surveiller.

- Donc en résumé on regarde d'abord la dégradation, après c'est les règles hygiéno-diététiques, revoir un peu les traitements et puis après plus ou moins avis néphro du coup ?

- Oui. Mais je pense que je l'enverrai rapidement quand même.

- D'accord. Et une fois que tu détectes un patient, au vu des 2 prises de sang ou des 2 analyses d'urines, à risque car sa fonction se dégrade ou qui est insuffisant rénal, comment est-ce que tu organises la prise en charge de ce patient-là ?

- Pour le néphro ?

- Oui, ou même en cabinet, au niveau des traitements ou autre. Et au niveau du suivi.

- Bah moi je pense que je ferais comme chez l'hypertendu sous traitement. Après ça dépend hein, il y en a je les ai surveillés car quand c'est un changement rapide, j'ai tendance à contrôler, déjà voir s'il n'y a pas un problème aigu sous-jacent. Parce qu'il faut quand même toujours éliminer ça, donc contrôler 1 mois après pour voir où ils en sont. Et puis après sinon en fonction des cas ça sera tous les 3 à 6 mois. Ca sera à peu près ça, même ceux qui sont suivis chez le néphro. Après on ne va pas les emmerder tout le temps. Voilà, juste avec un iono, une clairance, mais les urines non, on ne va pas les surveiller spécialement.
Après je sais qu'eux ils aiment bien les faire pisser sur 24 heures. Si, la protéinurie des 24 heures, ça je la fais souvent aussi avant d'envoyer chez le néphro, pour voir. Mais après, tous les trucs de créatinine urinaire, tout ça, je nage.

- Donc c'est le gros bilan la première fois pour dépister et prémâcher le travail au néphrologue ?

- Ca va là, on a du monde maintenant en néphro. Parce qu'avant c'était un peu compliqué pour les délais. Mais là ils sont 3 à venir à Lunéville, donc ça va. Et il y en a un que je connais, donc c'est cool. S'il y a un problème. Mais bon, après si le patient a une grosse insuffisance rénale aiguë, on peut toujours les appeler les néphros, mais c'est pas eux qui vont gérer. Après j'en parlais l'autre jour avec mon père qui est aussi médecin généraliste, parce que je lui reposais la question de tous les patients qui sont sous antiagrégants, à qui il fallait mettre des AINS parce qu'ils ont aussi le droit d'avoir des sciatiques, des emmerdes à 80 ans. Et je lui disais que quand on discute avec les gens, il y a ceux qui ne vont surtout pas mettre d'AINS, qui vont mettre plutôt de la cortisone à l'âge là, qui vont toujours mettre un INEXIUM. J'ai des potes qui me disent "non, moi j'arrête l'antiagrégant". Et mon père me disait "oh non, moi des ulcères, je n'en ai jamais trop vu, et puis des insuffisances rénales aiguës sur AINS chez quelqu'un qui aurait déjà un calcique,... je n'en ai pas trop vu non plus".

- Donc transitoirement vous mettez des AINS chez l'insuffisant rénal ?

- Mais tout ce qu'on a vu dans les cours, tu vois, sur l'insuffisance rénale aiguë, en pratique je trouve que ce n'est pas si simple. Mais bon. Mais j'ai tous mes cours là, sur mon bureau, j'ai le topo, donc je sais qu'au pire je peux vérifier 2-3 trucs. Mais oui je pense que ce serait bien d'avoir des recos un peu plus carrées. Une conduite à tenir. Moi j'aime bien de toute façon. Mais je ne suis pas sûre qu'il y en ait de trop sur la HAS. Il n'y a pas grand-chose hein ?

- Si, y en a quand même sur le site de la HAS.

- Mais même pour l'HTA, le diabète, quand il y a des petites protéinuries, tu vas faire quoi de plus ? A part équilibrer le diabète et la tension. Ah si après oui, des échos des artères rénales, moi j'en ai fait quelques-unes aussi. Mais des fois j'essaie de voir au cas par cas, mais ce n'est pas le truc où je suis super à l'aise. Mais je pense que c'est le cas de pas mal de médecins au final.
Après, ça dépend de la pratique que tu as et l'habitude. Je ne trouve pas qu'on a une formation théorique hyper adaptée à la pratique dans ce domaine-là. Et si les recos elles ne sont pas carrées derrière, tu tâtonnes un peu et après tu suis. Mais les néphros, tous ceux que j'ai envoyés, ils n'ont rien changé ni à l'ordo, ni à rien et après il le voit tous les six mois avec une prise de sang. Et puis tu as l'impression que des fois ils attendent qu'ils arrivent en insuffisance rénale terminale et puis avant il n'y a pas tous les trucs qu'ils nous disaient : "à

partir de 30, attention la préparation à la dialyse, préservation du capital veineux, vaccination". Mais il y a plein plein de petits trucs à faire en fait.

- Et tu n'as jamais eu de difficultés chez un patient, une fois qu'il était identifié, pour le prendre en charge et pour savoir vers qui l'adresser ? Dans la prise en charge du patient insuffisant rénal, quelle est la plus grosse difficulté pour toi ?

- Bah moi ça me stresse toujours un peu le côté iatrogénie chez les vieux, parce que c'est pas un truc dans lequel je suis à l'aise pour l'instant à mon niveau et que du coup quand ils commencent à avoir dix médocs et une clairance à 28, bah c'est un peu la merde. Parce que du coup il faut que tu revérifies, il faut que tu adaptes, tu te poses toujours des questions. Là j'en avais un, le rhumato avait dit COLCHICINE possible parce qu'il a des douleurs un peu bizarres, des irradiations dans le doigt. Mais elle dit : "oui, attention, la COLCHICINE avec les reins". Le néphro dit : "oui oui, on peut à demi-dose". Mais tu te demandes toujours si c'est vraiment bénéfique avec un 28 de clairance de lui claquer ça. Lui, je lui avais déjà changé ses antidiabétiques oraux parce que du coup il ne rentrait plus dans les clous. Et puis tu ne sais jamais trop. C'est un monsieur qui a du diabète, qui est hypertendu, qui a du coup une clairance pourrie et tu te dis toujours tout le cocktail de médocs, des fois il faudrait faire un bon nettoyage. Alors des fois à l'hosto ils le font le bon nettoyage, mais bon, ça dépend. Ce n'est pas toujours évident de tout changer non plus. Pourtant lui il va voir le néphro, le cardio tous les six mois. Tu ne sais jamais trop qu'est-ce qui prime. Et puis après tu auras le jeune qui a une hématurie macroscopique, tout ce qui est maladie de BERGER et tout ça. Mais là je n'en ai même pas dans ma patientèle. J'en avais déjà vu avant, quand j'étais interne ou quand je remplaçais.

- Donc votre souhait c'est plus avoir une conduite à tenir, un arbre diagnostic ?

- Mais j'avais vu un néphro qui me disais déjà que les médecins étaient quand même assez nuls et ne faisaient déjà jamais de protéinuries, enfin qu'il fallait déjà des fois être un petit peu systématique. Mais oui l'arbre diagnostic il n'est pas toujours super clair. Mais même les hématuries parce que des fois ils ont des bonnes clairances. Des fois tu ne sais pas de trop si c'est des hématuries micro que tu dépistes dans une analyse d'urine, ou même à la médecine du travail qui te les envoie et quand tu contrôles il n'y a plus rien. Mais l'hématurie tu ne sais jamais trop tout de suite s'il faut plus envoyer chez l'uro, chez le néphro. Je t'avoue qu'à chaque fois moi je me pose la question. Je vois en fonction du cas mais tu ne sais pas de trop l'hématurie microscopique. C'est un peu chiant, s'il n'y a rien au bilan rénal. Moi je vois quand je pose la question sur ces trucs là, ce n'est pas très collégial, chacun fait un peu sa sauce. Ca manque un petit peu de clarté. Parce que je ne sais même pas la HAS, si tu tapes HAS, insuffisance rénale, tu dois avoir un vieux truc sur l'insuffisance rénale chronique (elle tape sur l'ordinateur et va sur le site de la HAS).

- Non, il y a des recommandations assez récentes.

- C'est marqué sur deux ou trois examens consécutifs.

- Oui, on parle de l'insuffisance rénale chronique.

- Bah c'est ça, après l'insuffisance rénale aiguë il faut toujours se méfier, il y a toujours des urgences. Du moment que tu as une clairance antérieure, c'est sûr que s'il flambe tout d'un

coup une créatinine à je ne sais pas combien, lui il va falloir l'adresser. Là, moi, je ne me ferai pas trop chier, je l'enverrai.

- Et du coup chez le chronique, chez des patients que tu as pu récupérer, il n'y a pas de soucis particulier pour les prendre en charge ?

- Pour les vieux ?

- Oui, enfin pour les insuffisants rénaux chroniques en général.

- Pfff, non parce que leur truc en général c'est quand même relativement stable. Après je te dis, moi j'essaye de toujours faire attention quand même à chaque traitement que je leur mets de bien vérifier que ça ne va pas leur décompenser plus l'insuffisance rénale. Mais après voilà, moi je n'ai pas eu des milliards de cas encore problématiques avec des gens qui ont flambé leur insuffisance rénale. Mais je pense qu'il faut toujours faire attention chez les vieux qui ont chuté. Eux, je vais tout de suite leur faire des bilans, on surveille, parce que c'est vrai que ça peut aller vite quand même. Mais ma patientèle n'étant vraiment pas très vieille, ce que je te disais, je vois un peu au cas par cas et ce qui est bien, c'est que ça me permet aussi d'essayer sur chacun un peu, de voir des trucs, de voir en pratique comment tu gères. Mais c'est vrai que je trouve que c'est pas hyper clair tout le temps.

- Ok, ça marche. Et tu as eu déjà recours à des réseaux de soins pour tout ce qui est insuffisance rénale ?

- Non. Nous on a un réseau par contre qui est vachement bien à LUNEVILLE, c'est le RESEAULU, c'est pour la géronto. Eux ils viennent, tu les appelles, c'est trop bien. Ils vont avec l'infirmière coordinatrice voir le patient, ils mettent le PAERPA en place, ils gèrent tout : les aides, les besoins, ils s'organisent avec les familles. Même si tu ne veux qu'un portage de repas, tu les appelles. Et ils les reprennent en hospit de jour s'il faut faire des bilans. Et il y a des infirmières qui passent, qui appellent, qui surveillent. Et du coup ça c'est quand même vachement confortable.

- D'accord, je ne connaissais pas.

- Tu as l'infirmière de gériatrie qui passe, tu as le médecin coordonnateur aussi derrière. Au moins ils sont connus, fichés, s'ils vont à l'hosto et tout donc ça c'est quand même pas mal. Mais bon c'est pour tous les patients à risque ou quand il y a vraiment une dégradation de l'autonomie.

- Oui, donc pas forcément pour l'insuffisant rénal en particulier.

- Non. Voilà.

- Donc si je résume un petit peu, tu te bases beaucoup sur la protéinurie. Après tout ce qui est créatinine, DFG au-dessus de 60 sauf chez les jeunes on ne s'inquiète pas de trop. C'est en dessous de 60 où là ça va être...

- Surveillance.

- Ca va être surveillance, règles hygiéno-diététiques, voir les médicaments, faire l'échographie, préparer pour le néphrologue et systématiquement envoyer chez le néphrologue.

- Oui, le néphro si vraiment ça se dégrade. Au moins pour avoir un avis, mais bon...

- Et pas de soucis particulier dans la prise en charge des insuffisants rénaux, il manque juste des fois une trame un peu plus claire et un arbre diagnostic un peu plus...

- Oui, je pense et après une surveillance. Après, il faut que je relise l'insuffisance rénale chronique, déjà ce qu'ils mettent. Tu vois (me montre le site de l'HAS), parce qu'il y a les déclins modérés, annuels,... mais bon, c'est pas... c'est pas trop vieux encore, ça a 5 ou 6 ans, c'est pas mal. Plus de 5 ml de clairance par an, c'est quand même short hein. Souvent quand ils se croutent, ils se croutent plus vite que ça moi je trouve.

- Sur un an, il faut une chute de clairance à peu près de combien pour que vous vous disiez qu'il y a un truc qui ne va pas ?

- Ce serait plutôt à 10-15 que je m'inquiète, moi. Pas à 5. Parce que 5 en fonction d'un examen, 1 mois sur 2, je trouve que ça fluctue trop. 5 ils sont gentils, mais je suis sûre que tu doses les deux trucs à 15 jours d'intervalle, tu as les 5.

- Ca marche.

- Mais bon, voilà, l'insuffisance rénale quoi...

- Au final pas si clair que ça ?

- Ouais non, pas si clair que ça. Moi je pense qu'il est bien le sujet de thèse.

- Et puis toujours embêtée avec les médicaments, quoi mettre, comment mettre ?

- Oui, comment mettre. Parce que mine de rien les vieux, entre les antalgiques qu'ils ne supportent pas,... bah là j'en ai un qui vient tout à l'heure, 86 ans avec une espèce de sciatalgie mais sans lasègue,... pfff... voilà, il a des médicaments pour la tension, il a du KARDEGIC, et puis après tu te demandes, tu n'as pas toujours la bonne réponse. Après lui il avait une bonne clairance, il avait 66 pour 86 ans, c'est tout à fait correct. Donc voilà quoi. Moi j'en ai un aussi qui est sous EPO parce qu'il est cardiaque et coronarien, du coup le néphro lui fait ses petites piqûres, mais ça remonte doucement. C'est pas ouf, il a pris 0,5 point d'hémoglobine en trois mois. De toute façon il le revoit dans 6 mois.
Mais c'est comme plein de trucs au final : c'est tellement vaste que régulièrement il faut te dire "ah pour tel truc, tu vas revoir ça", mais à un moment il faut aussi répondre aux problèmes aigus quoi. Les journées sont déjà bien pleines. Mais c'est bien de temps en temps de se poser sur des trucs. Mais je vais les relire les recos, ça ne sera pas mal.

- Super, merci beaucoup.

Entretien M11

- Bonjour, je fais ma thèse sur l'avis des médecins généralistes quant à l'organisation de la prise en charge des patients insuffisants rénaux.

- D'accord. Allez-y. On se dépêche, par contre, parce que il faut que j'aille en visite après.

- Vous, quelle est votre vision de l'insuffisance rénale ?

- L'insuffisance chez les patients, elle est plus ou moins inéluctable parce que la patientèle vieillit plus qu'auparavant. Donc on finit par y arriver alors qu'avant on n'y arrivait pas quoi. Et bon, ben après c'est à nous de faire attention, pas prescrire trop d'anti-inflammatoires, etc, etc. Et puis arrive un moment on n'a pas le choix. Quand faut y passer, on y passe hein.

- Hum. Et au niveau du dépistage de l'insuffisance rénale ?

- C'est du systématique. Oui, c'est du systématique.

- Et concernant les résultats, à partir du quel moment ça vous alerte ? Au niveau de la créat ou du DFG par exemple ?

- Ca dépend du contexte. Franchement, je ne peux pas vous donner un chiffre.

- Du contexte, c'est à dire ? de l'âge ?

- Oui, ça dépend de l'âge. C'est vrai que si j'ai quelqu'un de 90 ans qui a une fonction rénale qui devient très limite mais qui se porte bien, je ne vais pas m'exciter outre mesure. Donc c'est un peu ça quoi. Après c'est une question de bon sens, à mon sens.

- Très limite, c'est à dire ?

- 30, à peu près.

- Donc 30 chez une personne âgée, vous ne vous affolez pas forcément ?

- On ne s'affole pas... Oui, non on ne s'affole pas ! Alors c'est sûr que par rapport à ma fille (jeune médecin généraliste récemment installée), j'ai une patientèle qui est beaucoup plus âgée hein. Des gens dialysés en ce moment, je ne sais même pas si j'en ai. J'en avais mais je crois qu'ils sont morts. Je suis en train de réfléchir, mais bon... après c'est vrai que dans ce domaine-là, j'aime quand même bien qu'ils soient vus par un néphrologue. Je crois que c'est quand même mieux, c'est vrai. Pour tout ce qui est indication, etc, c'est pas plus mal quand même.

- D'accord. Et à partir de quel moment est-ce que vous adressez à un néphrologue ? Vous demandez un avis néphro ?

- Pour toute dégradation rapide. C'est vrai que quand ça commence à bouger, en général ça continue et puis on arrive, on finit par avoir des soucis quand même.

- Par exemple chez un patient qui va être à 65 de DFG, qui ne va pas forcément se dégrader..

- Il ne va pas forcément se dégrader, oui. Je ne vois pas pourquoi on s'exciterait non plus ! Enfin, de toute façon, ils ne sont pas demandeurs, il ne faut pas se leurrer ! C'est comme l'insuline hein. Ils ne sont pas demandeurs. Quand on leur dit qu'il faut aller faire de la dialyse, c'est toujours le drame. J'en ai un l'autre jour aussi, je me suis un peu bagarré, parce que on lui avait proposé ou une dialyse péritonéale à domicile, ou une hémodialyse. Franchement, moi je lui ai dit : "je préfèrerais que vous fassiez une hémodialyse". "Ah oui, mais c'est plus chiant, etc.." Je lui ai dit : "ouais, c'est pas pareil, quand même". C'est vrai que c'est pas pareil et ce n'est pas les mêmes contraintes. Lui, ce qu'il voyait, c'est que c'était mieux, c'était à domicile, je ne bougeais pas, quoi. Et c'est vrai que lui, par contre, je n'aurais pas réussi à l'envoyer à NANCY. Je n'aurais pas réussi à l'envoyer faire une dialyse à NANCY, mais maintenant qu'on peut la faire à LUNEVILLE, c'est mieux à ce niveau-là.

- D'accord. Donc même si c'est un jeune qui est aux alentours de 65 - 70 et qui est stable, vous allez...

- Non, je pense que je vais juste surveiller.

- Surveiller.

- Je pense que je préfère les surveiller, voir si ça se dégrade. Si ça commence à se dégrader rapidement, oui, je vais prendre un avis néphro, et puis bon, ça va finir en dialyse, on est d'accord. Si c'est stable, bon je pense que ce n'est pas la peine non plus de les embêter tout le temps tout de suite rapidement.

- Parce que se dégrader rapidement, pour vous, c'est à peu près combien de points sur combien de temps ?

- Oh, sur 6 mois, si on commence à se dégrader de 10-15%, oui, ça ne va pas, c'est que ça ne va pas, c'est que ça va continuer.

- Et une fois que vous avez identifié un patient dont la fonction rénale se dégrade, comment est-ce que vous organisez la prise en charge ? Y compris ce que vous faites en première intention ?

- Bah j'envoie au néphro. Ouais, je crois, je ne me casse pas de trop la tête. Non, je ne me casse pas trop la tête. Je pense que j'ai toujours un avis néphro. Moi, personnellement, je ne vois pas pourquoi j'enverrai moins qu'à d'autres spécialistes... ouais, de temps en temps, c'est vrai que ça passe par la case hospitalisation, cardio, et puis ça nous revient. C'est vrai que des fois, ce n'est pas nous. Je dirais même qu'une fois sur deux, ce n'est pas vraiment nous. C'est plus à l'occasion d'un épisode aigu d'hospitalisation que ça se finit comme ça.

- D'accord. Et avant de l'envoyer chez le néphrologue, au niveau des traitements et autre, vous faites le tri ou c'est au néphro de le faire ?
- C'est ce que je vous disais tout à l'heure, ouais, j'essaie de faire attention à tout ce qui est anti-inflammatoire, j'essaie de faire attention sur certains traitements effectivement. Euh... d'un autre côté, comme c'est des vieux patients, qui ont des médicaments qu'ils prennent des

fois depuis longtemps, leur changer ils n'aiment pas de trop. Donc quand ça vient d'un autre, c'est plus facile.

- Quand c'est le spécialiste ?

- C'est vrai que c'est des fois plus facile ! C'est vrai que moi,.. là j'avais une grand-mère qui était sous AINS, ça fait X temps que j'essaie d'arrêter, je n'y arrivais pas hein.

- Malgré la fonction rénale qui était mauvaise ?

- Voilà, je n'y arrivais pas, je n'y arrivais pas ! Et puis elle était à l'hôpital, ils lui ont dit : "bah non, il ne faut pas prendre ça". "Ah oui, mais moi le Docteur, il me le dit toujours mais moi je veux". Donc voilà, mais c'est un peu ça, quoi.

- Et du coup, vous avez déjà eu des difficultés dans la prise en charge d'un patient insuffisant rénal ?

- Pas particulièrement.

- En général, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous pose particulièrement problème ? Quand vous avez un patient insuffisant rénal chronique, pour organiser le suivi, savoir quoi faire ?

- Non, c'est assez carré, je trouve. Les filières sont assez, sont assez,... non, je n'ai pas de soucis particulier !

- D'accord. Donc, quand vous voyez que la fonction rénale se dégrade de 10 - 15%, vous faites le bilan de première intention, et après vous adressez au néphrologue ?

- Oui, bilan de première intention et après j'adresse au néphro, et puis après en général, quand ça doit se faire, ça se fait. Les néphros ne sont pas non plus accros à vouloir une dialyse tout de suite, hein ! Hein, non mais c'est vrai. Je dirais même qu'ils sont moins frileux que nous, parce que nous des fois, on a un peu plus la trouille qu'eux.

- Et les patients qui sont dans le stade avant la dialyse ? Le suivi ?

- Faire gaffe aux médicaments, faire attention aux périodes d'été quand il fait chaud, enfin un petit peu toujours les règles de base. C'est ça. C'est vrai que par exemple leur dire : "il faut vous hydrater", ils répondent "ah oui, mais on m'a dit qu'il ne fallait pas trop boire pour le cœur". "Oui, mais en été, vous pouvez faire...". Voilà, et ainsi de suite. C'est ces choses-là, moi. Alors après, bon, c'est l'éducation. C'est l'éducation thérapeutique, hein, on est d'accord. Mais ça, ce n'est pas toujours facile à faire. Parce que surtout, c'est une patientèle relativement âgée.

- Oui, l'éducation. Pas toujours simple.

- Ils sont un peu têtes de lard des fois !

- Et jamais eu de difficultés, pour le néphrologue, à avoir un rendez- vous ?

- Non. Sans problème.

- Par contre, vous n'avez jamais eu recours à un réseau de soins ?

- Non, directement par le néphrologue.

- D'accord.

- Moi je ne vois pas de soucis particulier. Les délais sont raisonnables. Quand c'est un nouveau patient, ils prennent assez rapidement quand même. Et puis bon, ils ont un suivi quoi.. deux fois l'an. C'est à peu près ça. Oui, c'est à peu près ça. Ah, il y a des petits soucis de temps en temps avec l'EPO, c'est pas toujours facile à gérer.

- C'est à dire ?

- Vérifier l'hémoglobine, gérer l'injection tous les mois. C'est pas toujours évident évident.

- Là, vous vous reposez plus sur le néphrologue pour gérer ?

- Non, pas forcément. Mais là ils vont encore une fois plus l'écouter que nous. Des fois ils ont pas trop envie, et puis quand c'est le néphrologue qui leur en parle, ils l'écoutent.

- D'accord.

- Voilà ce que j'ai à vous dire sur la maladie rénale.

- D'accord. Donc si je résume, l'insuffisance rénale, pas de soucis particulier.

- Non.

- Pour vous, c'est assez cadré, vous adressez facilement au néphro directement.

- Oui. Plutôt au néphro direct.

- Surtout faire gaffe aux médicaments, les AINS, les choses comme ça. Et vous, si c'est stable, on surveille.

- Alors si c'est stable, que ce n'est pas catastrophique, même si c'est pas très bon, oui je surveille juste.

- Même si c'est en dessous de 60, vous, si ça ne se dégrade pas,...

- Je ne vais pas m'énerver.

- Et même chez un jeune, en dessous de 60 ?

- Chez un jeune, je ferai plus attention, quand même. On est d'accord. Non mais là c'est vrai que moi j'étais plus sur un propos chez les personnes âgées, hein. C'est vrai que non, chez un jeune je ferais plus vite attention, on est bien d'accord.

- Mais sans avis néphro forcément tout de suite ?

- Pas forcément oui. Sans avis néphro tout de suite.

- Et c'est vraiment pour une dégradation de 15% où vous allez vous alerter ?

- Des patients greffés, je dois en avoir comme ça, de tête, peut-être 3 ou 4. j'en ai pas des tonnes, mais j'en ai quand même un peu. Je pense comme tout médecin, un petit peu. des hémodialysés, j'en ai... je le dis, en ce moment je ne dois pas en avoir tellement. J'en ai aussi toujours 2 ou 3 qui trainent, c'est à peu près ça quoi. Après, la survie moyenne quand on commence une dialyse, elle n'est pas toujours très très très longue, hein ! Non, et puis moi je vais être méchant, mais je dirais bien deux ou trois ans, pas plus. Je pense hein. C'est dans ces eaux-là.

- Il y a beaucoup de dialysés qui survivent quand même plus longtemps.

- Après, il y en a un qui a fait 12 ans, oui. Mais ça, il y a des cas, il y a des cas particuliers.

-Donc l'insuffisance rénale, la maladie rénale, avant que ce soit terminal et qu'on arrive aux dialyses, aux hémodialyses ou aux greffes, ça reste de la surveillance pour vous ?

- Ouais !

- Et on ne s'inquiète pas, l'insuffisance rénale n'est pas inquiétante avant qu'on soit dialysé ?

- Oui. Je le répète, chez les personnes d'un certain âge.

- Que faites-vous chez les jeunes ?

- Chez les jeunes, c'est pas pareil. Voilà ! je suis désolé, je vais devoir partir.

- D'accord. Merci d'avoir pris un peu de temps en tout cas.

- De rien !

Entretien M12

- Vous, au niveau de votre exercice, quelle est la vision de l'insuffisance rénale ou de la maladie rénale chronique ?

- D'accord. bah maintenant ma clientèle vieillit, moi-même je vieillis. Et donc j'ai surtout un recrutement dans le diabète. Voilà, parce que j'ai de plus en plus de diabétiques anciens, donc qui évoluent malheureusement dans la maladie et avec les complications. Et souvent les reins se dégradent, se mettent en insuffisance rénale, en plus des problèmes vasculaires. Enfin vasculaires, autres que le rein, bien sûr. Donc oui, effectivement, on détecte pas mal d'insuffisances rénales qui sont souvent au début à un stade modéré, mais après avec l'âge, ça devient sévère quoi.

- Et du coup la vision que vous avez de l'insuffisance rénale ?

- Alors la vision... souvent, quand ça se dégrade... tant que c'est modéré je n'envoie pas chez le néphrologue, je vous l'avoue hein. On reçoit, vous savez que par les laboratoires ils sont détectés.

- Oui, s'ils sont détectés sur 2 prises de sang.

- Oui, ils envoient tout ça là-haut, donc au service de néphrologie.

- Oui, c'est le programme PREVEnIR.

- Oui, PREVEnIR. Auquel j'adhère. Mais j'avoue que c'est très compliqué hein, c'est pas simple du tout leur truc. J'ai quelques patients qui sont passés, d'ailleurs pour des insuffisances rénales modérées. J'avoue que ça ne changeait pas grand-chose à l'évolution, ou du moins à la prise en charge. Et beaucoup de déplacements, donc les gens n'adhèrent pas. Il faut aller à Brabois, le problème de parking et tout ce qu'on veut. Enfin voyez quoi, et pour des choses où on leur dit un peu le baratin qu'on a fait, ils ont à faire un tas de bilans. Bon, et le bilan là ça ne change pas grand-chose dans la révolution, pour se dire voilà, il a ceci, il a cela. Bon d'accord, ils leur parlent quand même de l'hygiène de vie, de tout ça quoi. Enfin c'est pas mal quand même hein, je ne vais pas... mais je trouve que c'est lourd pour... nous ce qui nous intéresse plus c'est pour quand l'insuffisance se dégrade et on ne sait pas à ce moment-là bien maîtriser l'évolution, donc là on a recours au spécialiste. Voilà.

- D'accord. Et du coup quand vous dites "se dégrade", c'est à partir d'un débit de filtration glomérulaire, d'une créat à combien ?

- Alors quand ça arrive en dessous d'un DFG en dessous de 30.

-D'accord. Au-dessus de 30, dans un premier temps, vous faites quoi ?

- En général je gère, j'arrive à gérer. C'est à dire que je modifie le traitement éventuellement, parce que des fois il y a des médicaments qui ne sont plus trop adaptés. On fait attention aussi à ne pas rajouter d'autres médicaments, à ne pas mettre d'anti-inflammatoires, des choses comme ça vous voyez, ou d'antibiotiques toxiques. C'est toujours les mêmes précautions de base, qu'on a tous j'espère dans la tête. Quoique des fois, on voit des choses un peu...

- Avec les anti-inflammatoires ?

- Oui, ça les anti-inflammatoires, j'ai remarqué...

- Donc vous ne mettez pas de néphroprotecteurs ? C'est surtout tout ce qui est néphrotoxique que vous enlevez ?

- Oui, voilà, tout ce qui est néphrotoxique qu'il faut faire attention. Parce que je vois des fois des gens qui viennent parce qu'ils sont en déplacement, comme ça, et puis ils sont cardiaques, ils ont un IEC, et parce qu'ils avaient une lombalgie, on lui a filé un anti-inflammatoire. Alors déjà avec un IEC, ça ne fait pas vraiment bon ménage, hein ? Ah c'est sûr, hein ?

- Oui.

- Ou alors des fois il n'y a pas que les IEC aussi, il y a aussi les antidiabétiques, la METFORMINE, ces choses-là, même les sulfamides, à part le NOVONORM qu'on peut donner un petit peu, prudemment. Sinon le reste c'est vite limité. Enfin voilà ma vision du truc, après donc je vous dis si ça devient plus sévère et que j'ai fait quand même attention, j'envoie au néphrologue.

- Donc en dessous de 30, après systématiquement vous demandez au néphrologue.

- Oui, là j'envoie.

- Et vous, c'est entre 60 et 30 où vous commencez à peu près à faire le tri dans les médicaments et faire attention.

- Oui, exactement.

- Et quand c'est au-dessus de 60, dans un premier temps vous ne touchez pas.

- non, en principe je ne touche pas. Non, non. Enfin j'évite quand même les médicaments, si je sais qu'il a des facteurs de risque. S'il est vasculaire ou diabétique, on va éviter quand même tout ce qui peut d'un seul coup décompenser. Voilà, hein, quand même.

- D'accord. Et du coup au niveau du dépistage, votre attitude au niveau de l'insuffisance rénale ?

- Oui, c'est dans les bilans systématiques, avec la créatinine, la clairance. Ils nous donnent les 2 ou 3 clairances maintenant : il y a le Cockroft, le CDK-EPI et le MDRD. Maintenant ils ont tendance à mettre le CDK-EPI. On ne sait pas trop sur quoi se baser, mais il n'y a pas des grosses différences.

- Et donc vous m'avez dit qu'au niveau du bilan, c'est à partir de 60 de DFG que vous vous alertez.
- Oui.

- Entre 60 et 30 vous faites le tri dans les médicaments.

- Exactement. Et puis les règles hygiéno-diététiques, d'alimentation.

- Et après en dessous de 30, systématiquement chez le néphrologue.

- Oui oui oui oui oui.

- Et chez les patients plus jeunes, c'est pareil ?

- C'est pareil. Alors les jeunes j'en ai plus de trop, mais bon euh quand c'est plus jeune, oui, on recherche quand même des pathologies sous-jacentes. Des néphropathies, des choses comme ça qui auraient pu exister, passer inaperçues dans l'enfance ou dans la jeunesse hein. On fait au minimum une échographie, pour voir s'il n'y a pas d'anomalies au niveau des reins.

- Donc vous envoyez plus facilement chez le néphrologue ?

- Voilà, éventuellement. Un plus jeune oui, oui. Et des fois il y a des recherches aussi de maladies inflammatoires chroniques, des choses comme ça. Donc là on est quand même plus dans le... là c'est les patients qui peuvent avoir des étiologies multiples, quoi. Hein, c'est ça, hein ?

- Les jeunes ça devient vite plus complexe, c'est ça ?

- Ca devient plus complexe, oui.

- Et au niveau des néphrologues, vous arrivez facilement à avoir un rendez-vous ?

- Oui, alors ça peut être soit là-haut à l'hôpital, bien sûr. Mais bon, la plupart des gens disent "ah, je ne veux pas aller loin", bon alors ici j'ai deux néphrologues qui sont installés, il y a JAMALI et puis l'autre je ne sais plus comment il s'appelle. Enfin ils sont deux, qui travaillent sur la clinique d'ESSEY, qui ont un service aussi de dialyse. Et puis il y en a aussi deux à la polyclinique de Gentilly.

- D'accord.

- Qui font aussi de la dialyse à Gentilly.

- Donc au final quand vous les appelez, vous arrivez à avoir une rendez-vous.

- Oui, si par exemple ça me paraît urgent, il suffit de les appeler et ils trouvent toujours un trou pour recevoir mes patients. Bon, si ce n'est pas urgent si c'est parce qu'on veut quand même prendre un avis bon bah c'est un petit peu plus long. Ca peut être quelques mois pour le rendez-vous, comme partout d'ailleurs.

- Et au niveau des réseaux de soins, notamment NSM avec le programme PREVEnIR, quand eux vous sollicitent, vous proposez aux patients ?

- Oui, alors je pense que c'est PREVEnIR qui va contacter les patients.

- Le laboratoire envoie un courrier au néphrologue, à vous et au patient.

- Bon, si le patient veut aller là-haut, moi je ne l'en empêche pas, c'est sûr. Je n'ai rien contre. Il y en a d'autres qui me demandent : "qu'en pensez-vous ?", alors effectivement, quand la

clairance elle est à 45 par exemple, et puis que ça ne se passe pas trop mal par ailleurs, qu'il n'y a pas d'hypertension mal gérée, que c'est stable, je leur dis c'est comme vous voulez, mais je n'en vois pas absolument la nécessité. Même s'ils font des bons bilans hein, je ne vais pas les critiquer. Mais j'ai l'impression que c'est un peu dispendieux, hein, vous voyez ce que je veux dire.

- Beaucoup d'examens, de moyens ?

- Oui, pour pas grand-chose. C'est comme en cardio, à un moment ils nous sollicitaient pour participer à des bilans d'hypertension. C'est l'artillerie lourde. C'est là que je dis que ça coûte cher pour pas grand-chose. Bon, ça fait peut-être avancer la recherche, je n'en sais rien, mais ça fait lourd quand même.

- Et quand vous me dites qu'un patient qui est à 45, on suit, c'est à dire que s'il est à 45 tout le temps, vous n'allez pas forcément demander d'avis néphro ?

- Non !

- Et après, ça va être plus en fonction de la dégradation ?

- Oui, voilà, si on voit qu'il y a une dégradation qui s'installe, bon, on fera au minimum une échographie quand même, pour voir s'il n'y a pas un problème néphrologique pur. Ca peut être un kyste rénal dont on n'a pas fait le diagnostic, l'échographie avant. Il peut y avoir une dilatation des voies urinaires, des choses comme ça. Bon, ou alors un petit rein qui peut évoquer un petit rein vasculaire, un machin comme ça, voilà quoi.

- Et pour avancer le bilan au néphrologue.

- Oui, voilà, et à l'échographie, on a des fois quand même des images, c'est pas du 100%, mais ça donne quand même une idée.

- Et chez un patient par exemple jeune, ou moins jeune, qui a sur un premier bilan une clairance autour de 70, 80. Même s'il reste au-dessus de 60, s'il y a une grosse dégradation, vous alertez le néphrologue ?

- Oui, bah j'examine quand même les urines, voir s'il a une albuminurie, quelque chose comme ça. Bon, bien sûr un ECBU quand même, au minimum, c'est sûr. Donc on fait quand même un examen d'urines, et puis bah je vous dis, je fais quand même un échographie là. Et puis après s'il faut se lancer dans les pathologies plus complexes, j'envoie au néphrologue qui jugera s'il y a lieu d'aller plus loin. En général, ils vont plus loin.

- Et une fois que vous avez identifié un patient qui est insuffisant rénal, la prise en charge vous l'organisez comment ? Par exemple ?

- Bon, bah si c'est léger, je vais le voir peut-être deux fois dans l'année. Sauf s'il a des pathologies autres qui nécessitent d'être vu plus régulièrement. En général, s'il a purement ça, je vais le voir deux fois dans l'année. S'il n'a pas d'autres facteurs de risques rénaux.

- Avec un bilan à chaque fois ?

- Oui oui, voilà.

- Et un qui a une insuffisance plus grave ?

- Alors celui-là, plus grave, en général si c'est un jeune, alors il sera passé par le néphrologue. C'est lui qui va un petit peu guider aussi le contrôle. Il va dire qu'on fait le contrôle à deux. Lui va peut-être le voir tous les 6 mois ou tous les ans, ça dépend, et moi je vais le voir à l'intermédiaire, et si ça se dégrade, bon, je tire la sonnette d'alarme à ce moment-là. Bon, s'il est dans les pathologies vasculaires ou diabétiques, ou diabétique et vasculaire, parce que souvent ça va les deux ensemble, donc celui-là je vais quand même le voir tous les trois mois.

- Et vous avez déjà eu des difficultés pour un patient insuffisant rénal ? Où vous vous êtes retrouvé avec un patient à ne pas savoir comment le suivre, comment le prendre en charge, pas savoir à qui l'adresser ? Qu'est-ce qui vous a déjà posé des difficultés chez un patient insuffisant rénal ?

- Bah des fois des gens, c'est plus le fait que les gens n'arrivent pas trop à comprendre leur insuffisance rénale. Voilà. S'ils ont des œdèmes, tout ça, ça les inquiète. Mais s'ils n'ont pas d'œdèmes et puis qu'ils ont une insuffisance rénale, c'est un peu comme le diabète, c'est difficile de leur faire comprendre qu'ils ont des risques.

- D'accord, donc c'est plus dans l'éducation du patient.

- C'est un peu là, oui. Mais j'en ai une comme ça, une femme qui a quel âge, 55 ans, qui a été hypertendue, sa tension était à peu près équilibrée et je la suivais chez elle. Pourquoi ? Parce qu'elle ne voulait plus venir ici et son mari avait fait une hémiplégie. Et puis bon, elle était toujours un petit peu opposée au traitement, alors à chaque fois que je la voyais, la tension était toujours quand même autour de 15, vous voyez. Bon. Alors qu'elle avait été à 18 à un moment. M'enfin bon, elle ne faisait pas de trop attention à son régime, ça pouvait se comprendre. Et puis d'un seul coup je me suis aperçu que ça faisait 15 ans qu'elle n'avait pas eu une créatinine. Je lui avais déjà proposé, mais à chaque fois elle n'y allait pas, et comme son mari posait des problèmes, eh bien on discutait d'autre chose, et puis au passage : "tenez, prenez-moi la tension, parce que je manque de médicaments". Au lieu de venir ici. Voyez, des fois ils échappent vraiment à la surveillance. Parce qu'on à d'autres choses en tête, et quand on les voit à domicile, comme ça, on n'a pas le dossier, on n'y pense plus. Quand on a le dossier, toc, on a des réflexes. Et puis finalement j'arrive à la convaincre parce qu'elle avait 18, sa tension remontait. Alors je lui ai dit que ce coup-ci il fallait refaire une prise de sang. Elle avait une créatinine à 90 ou 95. Elle avait un DFG à 7 ou 8 quoi. Hop, alors là j'ai téléphoné en vitesse au néphrologue, qui l'a pris assez rapidement. Eh bien celle-là, elle était candidate à la dialyse, hein. Eh bien ça a pris 8 mois (il tape sur la table) avant qu'elle accepte d'avoir la dialyse. Elle faisait un déni de sa maladie. Donc c'est pour ça qu'elle est arrivée là, parce que sa tension, bon d'accord, je suis sûr qu'elle ne prenait certainement pas le traitement toujours bien, c'est pour ça que des fois je trouvais la tension un peu plus élevée. Voilà quoi, alors c'est des gens, c'est un petit peu ça des fois. Ca, c'est vraiment la caricature. Mais les autres sont quand même un peu comme ça.

- Oui, quand il n'y a pas de symptômes.

- C'est comme le diabète, je dirais. Il faut vraiment insister fortement pour convaincre.

- D'accord. Donc si je reformule un petit peu, pour l'insuffisance rénale, la surveillance c'est dans les bilans systématiques.

- Oui.

- En général quand le DFG est au-dessus de 60, sauf chez les jeunes ou si ça se dégrade rapidement, il n'y a pas de soucis particulier.

- Voilà.

- Après, entre 60 et 30, vous surveillez régulièrement.

- Exactement.

- En enlevant les médicaments néphrotoxiques et autres.

- Oui, voilà.

- Et puis après, en dessous de 30, c'est systématiquement que vous envoyez chez le néphrologue.

- Oh oui, oui.

- Et sinon pas de soucis particulier.

- Bah non.

- Et concernant le programme PREVEnR, les réseaux de soins, ça va mais c'est compliqué pour le patient.

- C'est compliqué. Je ne suis pas contre, bien sûr, parce qu'il y a des gens compétents et tout, c'est pas ça. Mais bon c'est un petit peu compliqué leur système. C'est dommage, l'hôpital c'est un peu comme ça d'ailleurs. Alors les gens veulent maintenant toujours du pratique, on ne veut plus se déplacer, on ne veut plus aller en ville, on ne veut plus... Avant les gens faisaient des efforts, maintenant c'est fini. La preuve, même pour se soigner, ils voudraient tous qu'on ait le médicament miracle, et puis je continue à faire comme avant.

Entretien M13

- Ma première question est de savoir quelle est votre vision de la maladie rénale ?

- Ma vision de la maladie rénale ?

- Oui. Que ce soit en terme de fréquence, si c'est quelque chose obscur ou non...

- Bah c'est quelque chose d'assez fréquent. Du côté obscur, non, pas particulièrement. Qu'est-ce que je peux vous dire, moi, sur ma vision de la maladie rénale ? C'est tellement vaste comme sujet. Si je me cantonne à mon rôle de dépistage, oui, effectivement, je pense qu'il faut vérifier le débit de filtration glomérulaire régulièrement, et on a souvent des petites surprises. Surtout pour des patients qui ne consultent pas trop souvent, qui se débrouillent un peu, qui ont un ressenti de bonne santé et puis au final on peut tomber sur des choses qui sont parfois un petit peu surprenantes. Voilà. Ensuite le côté obscur ça peut être un peu plus sur la connaissance pure néphrologique, qui n'a pas toujours été enseignée avec excellence à la faculté de médecine. Voilà, donc en fait si on se débrouille tout seul, qu'on se forme un peu, qu'on lit un petit peu, bon il n'y a quand même rien de bien sorcier, disons. Ensuite, bah sur la prise en charge des patients, moi si jamais je fais un diagnostic d'une récente dégradation de la filtration glomérulaire, je vais rapidement contacter l'interne d'astreinte de l'hôpital pour voir ça avec lui. Parce qu'en fait, ça n'arrive pas tellement souvent. Donc c'est vrai que le bilan initial, autant sur le bilan de la gravité que pour le diagnostic étiologique, ce n'est pas quelque chose qu'on fait souvent et puis c'est des bilans sanguins, des bilans urinaires, qu'on ne prescrit pas forcément très régulièrement. Donc j'aime bien me faire aider d'un néphrologue pour revoir la longue liste des examens recommandés pour débrouiller un petit peu les choses, que le patient arrive en consultation de néphrologie pour sa première consultation, ben qu'il ait déjà son doppler des artères rénales, déjà son échographie rénale, la protéinurie, la diurèse des 24h, le phosphore.. enfin tous les trucs qu'on ne fait pas d'habitude et qui sont indispensables au néphrologue. Donc voilà ma vision de la maladie rénale du point de vue du médecin traitant.

- Très bien ! Et pour rebondir là-dessus, vous, le dépistage, c'est systématique ?

- Systématique, franchement, si je vois quelqu'un de jeune qui vient me voir pour une angine, je ne vais pas systématiquement lui faire un débit de filtration glomérulaire. Mais disons qu'au-delà de 50 ans, oui. Bon, 50 c'est jeune. Quand je dis jeune, c'est vraiment très jeune. Avant 50 ans, je ne vais pas forcément avoir ce réflexe-là, non. Sauf s'il y a des choses qui éveillent mon attention : des antécédents familiaux, des traitements, des gens qui prennent toujours des anti inflammatoires,.. mais avant 50 ans en bonne santé, je ne vais pas forcément avoir le réflexe.

- Et lors d'un bilan pour autre chose ?

- Bah si je fais un bilan général à quelqu'un qui me demande ce que les patients appellent un check-up, évidemment je vais mettre la fonction rénale, ça c'est sûr.

- Et une fois que vous avez le résultat de la prise de sang, à partir de quelle valeur de débit de filtration glomérulaire ça vous alerte ?

- Soixante !

-**Soixante**.

- En dessous de 60, assez rapidement ça va m'alerter. Parce que même si c'est une insuffisance rénale jugée modérée, bah c'est quand même pas normal. Donc voilà, maintenant je ne vais peut-être quand même pas déclencher tout le truc, mais je vais faire une enquête, un interrogatoire avec le patient pour essayer de voir s'il y a des facteurs de risque, des choses qui auraient pu déclencher ça. On ne va pas faire toute la liste : une infection urinaire, prise médicamenteuse, antécédents familiaux, je n'en sais rien, un voyage en Suède. Je suis sensibilisé à ça, parce que j'ai fait un stage là-bas, et ils ont des insuffisances rénales qui sont liées à une infection transmise par les rongeurs.

- Vous me l'apprenez.

- Mais s'il n'y a rien qui me met la puce à l'oreille, ben je vais demander au patient de bien s'hydrater, puis on va refaire un petit bilan plus tard. Et après un suivi au moins tous les 6 mois-1 an, en fonction de comment les choses vont évoluer, c'est ça.

- Et la limite des 60, c'est quel que soit l'âge ?

- Le seuil de 60 pour moi ?

- **Oui**.

- Ben non, parce que si on est en dessous de 60... c'est à dire ? Alors si je suis en dessous de 60 au-delà de 80 ans, bah je vais me dire qu'on va y aller tranquillement. Par contre si je suis en dessous de 60 à l'âge de 20 ans, là je vais me questionner un peu plus fortement, je dirais.

- Et la tranche 60-80 on va dire, vous faites quoi ? Dans un premier temps c'est observation ?

- Oui, je pense que j'en resterais là. Effectivement, oui.

- Vous considérez ça comme normal ? Vous surveillez la dégradation ?

- Voilà voilà, suivre les choses. Voilà, exactement.

- Et dans quelles situations vous demandez un avis néphrologique ? Vous me disiez qu'en dessous de 60 vous faites l'interrogatoire et quasi-systématiquement vous demandez au néphrologue ?

- Bah si je retrouve quelque chose à l'interrogatoire, oui, au moins je vais avoir tendance à en référer à un néphrologue. C'est vrai que là-dessus, je travaille pas mal avec l'hôpital, parce que les néphrologues dans le privé, il n'y en a pas 150, et puis je n'ai jamais trop trop cherché à aller loin, tout simplement. Donc si quelque chose me met la puce à l'oreille, je vais assez facilement prévenir. Alors en général je n'ai pas la chance de parler à quelqu'un d'autre de néphro, mais c'est déjà pas mal. C'est la seule astreinte qu'il y ait. Voilà, simplement pour voir s'il faut faire autre chose qu'une simple surveillance. Voilà, tout simplement.

- Permettre de cibler un bilan spécialisé, des choses comme ça, ou ne pas partir dans des bilans non appropriés ?

- Voilà, exactement, exactement.

- Et une fois que vous avez un patient que vous avez identifié comme insuffisant rénal ou à risque, comment vous organisez sa prise en charge ?

- La question est trop ouverte.

- Une fois que vous avez identifié le patient. Il a une insuffisance rénale. Quelle est votre prise en charge immédiate ? Est-ce que vous organisez un suivi particulier ?

- Bah le suivi particulier ça va être que bah finalement s'il n'y a pas grand chose... il n'y a pas de fausse alerte, mais s'il n'y a pas grand chose, je vais lui demander de doser sa créat, je ne sais pas, tous les 6 mois - 1 an. En fonction de ses facteurs de risque. Bon j'avoue, je n'ai pas de chose très très standardisée à proposer. Et puis par la suite, s'il y a une étiologie qui est déterminée, ben de toute façon il va être suivi au service de néphrologie.

- Et du coup c'est le néphrologue qui va organiser la prise en charge ?

- C'est le néphrologue qui va organiser vraiment les choses dans le détail, oui, effectivement. Effectivement.

- D'accord.

- Dès qu'on a passé le stade de la simple surveillance, après je vais quand même pas mal me reposer sur le néphrologue, effectivement.

- Ce sera donc au spécialiste d'encadrer et à vous de surveiller ?

- Oui, exactement. Parce que pour le coup, même si c'est fréquent d'avoir des patients qui ont un débit de filtration glomérulaire en dessous de 60, des patients qui ont une maladie rénale identifiée euh j'en ai pas autant que des diabétiques hein. Autant la diabéto je me débrouille tout seul et j'adresse rarement à l'hôpital parce que, voilà, c'est quand même un peu le tout venant de la médecine générale, autant les problèmes néphrologiques, les trucs.. les hyperparathyroïdies secondaires, enfin plutôt hypo en l'occurrence... dès qu'on va rentrer dans ces complexités-là de gestion, voilà, qui relèvent un peu de la médecine interne, bah je veux dire, moi je n'ai pas le temps de maintenir une connaissance suffisamment fine sur le sujet pour m'autoriser à gérer ça tout seul. Tout simplement.

- Donc vous êtes plus à l'aise pour gérer un diabète qu'une maladie rénale ?

- On maitrise bien ce qu'on fait souvent ! On connait toutes les recommandations dans ce qu'on fait souvent. C'est clair ! Donc, voilà.

- Donc la maladie rénale c'est moins fréquent, plus flou pour vous ?

- C'est sûr. On prescrit des choses, on prescrit de la vitamine D mais c'est pas la bonne, parce qu'il fallait l'autre. Parce que c'est pas la forme 1 alfa 25 alfa hydroxylée,... donc je veux dire

il y a des points de détail qui sont... qu'on ne peut pas maintenir, on ne peut pas se permettre, je veux dire dans un exercice de médecine générale, de maintenir ses connaissances là à un niveau de détail suffisant. Donc c'est à ça que sert le spécialiste en fait. Tout simplement.

- Donc vous vous en tenez au bilan de base et à la détection ?

- Bah c'est la détection ! C'est ça, c'est clair, c'est clair.

- Et est-ce qu'avec un de vos patients, vous avez déjà eu des difficultés pour organiser sa prise en charge ?

- Non ! Enfin oui, mais c'est à cause du patient. C'était un patient peu observant. Mais franchement, non, je veux dire en néphrologie c'est facile de joindre l'interne d'astreinte. C'est assez facile d'obtenir une consultation dans des délais raisonnables quand la situation le justifie. Voilà, franchement je veux dire c'est arrivé très récemment pour une de mes patientes, voilà qui avait un nombre d'antécédents absolument hallucinants, et en fait chez qui... je l'ai reçue hier en fait... et du coup je me suis ré-aperçu qu'elle avait une créat très basse et en fait après j'ai ré- étudié son dossier et en fait quand je dis hallucinants, je veux dire qu'elle a eu des antécédents, des hospitalisations... elle était en réanimation. Et depuis j'ai ré-étudié son dossier et je me suis aperçu de la chute de la créat. Elle est arrivée à un moment très précis, elle a fait une pyélonéphrite avec un sepsis grave. Et sa fonction rénale n'a jamais récupéré derrière. Pour vous donner une idée, depuis lors elle a eu une intervention de Hartmann avec rétablissement d'une continuité digestive, elle a eu une méningite, elle a eu une pneumopathie avec une pleurésie drainée... elle a fait une dépression grave, elle a été hospitalisée en psy. Et en fait elle a tellement eu d'autres évènements que j'ai perdu de vue la raison initiale de son insuffisance rénale et c'est en fait en rappelant l'interne que j'ai réussi un petit peu à re formaliser tout ça en reprenant son dossier. Et au final je vous parle de ça pour dire que pour cette patiente-là, j'ai pu appeler l'interne de néphro depuis le domicile de la patiente et déclencher toute la prise en charge. elle a rendez-vous dans trois semaines. Et je trouve que franchement, il n'y a pas vraiment une difficulté. La communication se fait assez bien avec le service de néphro. Bon, des fois ils nous envoient des comptes rendus de dialyse de 15 pages, on a pas le temps de tout lire hein. Ce n'est pas très synthétique. Pour moi, ça n'a pas une grande valeur informationnelle. Il n'y a pas vraiment de synthèse. Mais je trouve que la prise en charge est quand même assez bien faite. Autant sur le plan logistique : il y a des tas de services, vous envoyez les patients, il faut tout faire, on m'a dit de faire ça, ça, ça, ça, ça, je me retrouve à devoir rappeler l'imagerie Guilloz pour la cimentoplastie alors que franchement j'ai autre chose à faire. Mais la néphro, je trouve que c'est une prise en charge, quand ils ont le patient en main, ils l'ont bien en main ! Là-dessus... je trouve que ça va.

- Ok. Et du coup, vous avez déjà eu recours à des réseaux de soins ? Pour tout ce qui est néphro ? Notamment le programme PREVEnIR ?

- Oui, j'ai reçu un courrier pour cette patiente-là, justement. Enfin c'est le labo qui me l'a adressé. Voilà, euh pas de trop hein. Franchement, ce n'est pas... Vu que la voie que j'emprunte j'ai des bons retours, je pas de nécessité.

- Et pour l'éducation thérapeutique ?

- Elle est faite ici. Donc ça ne se passe pas trop mal. Non, franchement je n'ai jamais eu besoin d'avoir... voilà, j'ai peut-être adressé une fois un patient à Nancy Santé Métropole.

Voilà, ça ce n'est pas vraiment un réseau de soins, c'est strictement de l'éducation thérapeutique.

- D'accord. Enfin c'est plus que ça, il y a l'identification, l'éducation thérapeutique, la réunion de concertation néphrologique...

- Hum. Oui, oui.

- Donc si je résume, vous, dès qu'il y a un bilan biologique, l'évaluation de la fonction rénale est systématique.

- Oui.

- Au-dessus de 60, vous ne vous alertez pas.

- Non.

- En-dessous de 60, ça va être en fonction de l'âge, surtout.

- Oui.

- Euh, relativement rapidement, vous appeler pour avis, pour savoir quel bilan faire en amont.

- Je ne laisse pas trainer quoi ! Oui.

- Et puis rapidement vous adressez en consultation au CHU où c'est eux qui organisent vraiment la prise en charge.

- C'est ça !

- Et puis il n'y a jamais eu de difficultés, vous n'avez jamais été pris en défaut.

- Non, ce n'est jamais très compliqué. Et puis en général, quand il y a une dégradation de la fonction rénale, ce que je fais assez vite j'arrête les médicaments néphrotoxiques, les IEC, les trucs comme ça, sans trop discuter. Après s'il y a une hypertension à gérer, on peut la gérer un petit peu autrement. Et puis de toute façon l'hypertension, la problématique de l'hypertension, elle va être prise en charge en néphro, donc... Mais vraiment faire la chasse à ces médicaments-là. Mais je la fais pas mal en amont. Je veux dire, des anti inflammatoires, j'en prescris franchement très peu. donc voilà !

- Quelle que soit la fonction rénale ?

- Oui, au final, enfin chez les sujets au-delà de 50 ans, j'hésite vraiment. C'est en dernier recours, quoi. C'est clair !

- C'est vraiment cette prévention là que vous faites ?

- Voilà voilà, c'est ça ! En général, des fois je reçois des nouveaux patients, qui ont comme ça, ils ont toujours une boîte tous les 2 mois de PROFENID, machin, au cas où ils ont mal. C'est vite expédié en général ! C'est leur rendre service aussi.

- D'accord. Et puis donc ce tri dans les médicaments, cette éducation, vous le faites même au final quel que soit le patient et quelle que soit sa fonction rénale ?

- Au fil de l'eau, oui. C'est clair !

- Même pour ceux qui sont au-dessus de 60 ?

- Ah oui oui, c'est clair ! Je pense qu'on ne peut pas se permettre d'aggraver l'état de santé d'un patient en lui donnant des médicaments ! C'est clair ! Ah ça non, c'est pas possible pour moi.

- C'est de la santé publique et de la prévention ?

- C'est clair, c'est clair !

- Très bien ! Eh bah écoutez voilà, c'était un petit peu mon propos aujourd'hui, avoir votre avis sur l'organisation de la prise en charge du patient avec une maladie rénale.

- Ok.

- Merci.

- Mais franchement, moi je trouve que l'enseignement de la néphrologie, j'ai trouvé ça franchement catastrophique hein. Je m'y suis penché, mais je n'ai jamais rien compris. Mais j'ai un ami néphrologue, et quand on en parle avec lui, c'est clair. Donc je pense que ça doit certainement l'être et que l'enseignement n'était pas bien fait. Ca reste assez flou. Mais pourtant, c'est des arbres décisionnels, c'est des raisonnements, je veux dire que le diagnostic étiologique d'une insuffisance rénale, c'est pas plus compliqué que le diagnostic étiologique d'une anémie. Sauf que l'anémie, on a les réflexes, voilà, le VGM, les vitamines, insuffisance de production, excès de pertes,.. enfin c'est simple je veux dire, finalement ! Mais ces mécanismes-là, pour moi, ils n'ont pas du tout été implantés en néphrologie avec l'enseignement que j'ai reçu.

- Donc vous souhaiteriez avoir plus d'arbres décisionnels ?

- Oui ! Parce que finalement c'est un raisonnement qui est assez mathématique. Et en plus il y a des traitement ! Contrairement à la neuro.

Entretien M14

- Ma première question, c'est de savoir quelle était votre vision de l'insuffisance rénale et de la maladie rénale.

- La vision.. globale ?

- Oui. C'est une question assez ouverte.

- D'accord. Déjà, c'est une problématique qui est sérieuse. Déjà. qui est complexe. Qui est multifactorielle. Qui est effectivement d'autant plus difficile à prendre en charge que les patients sont âgés, polymédiqués. Et puis il faut être très vigilant. Et puis avec le vieillissement de la population, c'est très intriqué. Il faut qu'on fasse... que NOUS, médecins, on soit particulièrement vigilants aux médications néphrotoxiques, aux associations.

- Et en terme de dépistage, vous, vous organisez ça comment ?

- Le débit de filtration glomérulaire est demandé SYSTEMATIQUEMENT ! A tout le monde. Voilà. Quand on fait un bilan : une NF chez quelqu'un, même quand c'est pas ciblé. A fortiori, quand c'est ciblé, quand ils ont des thérapeutiques, des antihypertenseurs, bien entendu, comme tous les sujets à risque, les diabétiques et autres. Mais disons que c'est assez systématique de demander très très fréquemment des DFG.

- D'accord. Même chez les sujets jeunes ?

- Oui. C'est le point de départ. Quelque chose de tout bête. Je n'ai pas de soucis avec l'insuffisance rénale, mais de façon générale. J'ai 53 ans, je suis dans ma 54ème année, il y a deux ans, je ne m'hydratais plus trop l'été, alors que pourtant je le pilonnais bien à mes patients. Mais voilà, comme on le sait, le réflexe de soif s'estompe un petit peu, pourtant je ne cesse de l'expliquer, mais là je l'ai vécu, donc je sais, et je me suis un peu laissé aller là-dessus et je me suis retrouvé avec une prise de sang systématique avec un débit de filtration glomérulaire à 59. En réalité, j'ai vraiment paniqué, j'ai bu 3 litres par jour, j'ai refait une prise de sang 48h après, il était à 85, donc là j'étais rassuré et puis je me suis hydraté normalement et après il était à 100. Mais voilà, de façon fonctionnelle, sans thérapeutique associée, on peut déjà se faire beaucoup de mal quoi.

- N'importe qui peut se faire surprendre.

- Voilà, sur une sorte de laisser aller, comme ça. Je ne m'hydratais plus. Voilà.

- Une fois que vous avez les résultats des bilans, c'est à partir de quelle valeur de débit de filtration glomérulaire que vous vous alertez, chez un patient ?

- C'est vraiment corrélé à l'âge. D'une part la corrélation à l'âge, mais surtout la cinétique. Voilà, c'est à dire que quelqu'un qui a la quarantaine et qui est toujours à 80, bah s'il est un coup à 78 et un coup à 85, je ne vais pas m'alerter. S'il est à 60, je vais être amener à me dire pourquoi ? Dans un premier temps, je vérifie ses traitements, je lui conseille de bien s'hydrater et de faire une prise de sang deux mois après. S'il est toujours à 60, il faut l'envoyer au néphro.

- C'est systématique ?

- Oui, mais vraiment la cinétique.

- C'est vraiment donc la cinétique. Et donc à partir de quel moment vous sollicitez un avis néphrologique ?

- Alors ou bien une brisure dans la courbe, ce que je n'explique pas et qui ne se corrige pas avec les mesures fonctionnelles. Ou bien lorsqu'on rajoute, même un hypertendu qui chute son DFG là encore, brisure de la courbe, quel que soit le point de départ. Après, euh le patient lambda, pareil, ça va être corrélé à l'âge.

- Par exemple que ce soit patient qui part de 80 ou 100, ou bien un patient qui part de 65 : quelle que soit la dégradation, pour l'un ou l'autre, vous allez alerter un néphrologue ?

- Je vais alerter... peut-être pas tout de suite, mais on va bien le noter, suivre ça et essayer de l'envoyer si besoin.

- Donc déjà appliquer les conseils d'hydratation, regarder les traitements, et si ça persiste, vous prenez un avis auprès du néphrologue ?

- Oui.

- Et une fois que vous avez identifié ces patients-là, comment est-ce que vous organisez la prise en charge ?

- Soit il y a un suivi conjoint avec le néphrologue, donc ils ont les rendez-vous. Alors je les vois ceux-là généralement mensuellement. Quand même, pour que je les examine. C'est un peu le néphro qui pilote, quand même. C'est lui qui pilote. C'est patients là, on les suit un petit peu. Alors jamais d'anti-inflammatoire, ou alors... non ceux-là, jamais d'anti-inflammatoires. On fait autrement. On fait attention aux associations médicamenteuses, vraiment une vérification assez scrupuleuse de toute nouvelle thérapeutique, c'est la chose qu'on va regarder dans le VIDAL tout de suite quand on est amené à donner des antibios, ou quelle que soit la thérapeutique associée. Après, généralement le néphro fixe la fréquence des prises de sang, demande des biologies plus élaborées que celles qu'on a demandé nous-même, donc on est destinataires par APYCRYPT, donc c'est pas mal, quoi. On voit aussi tout ça, on en rediscute avec le patient : vous avez vu docteur untel, tel jour, qu'est-ce qu'il vous a dit ? C'est bon, ça se maintient ? ça va mieux ? Voilà. et puis généralement, il y a un suivi cardio conjoint, aussi. Ils sont souvent hypertendus aussi, quand même. Quand ils sont diabétiques, il y a un suivi diabéto, voilà... En fonction des comorbidités. Nous, on est un peu les... on centralise sans vraiment avoir d'impact décisionnel.

- C'est à dire ?

- On supervise plus qu'on ne coordonne, quand on est à ce stade-là. On centralise l'information, c'est très bien. On reçoit les infos de tout le monde, ce qui permet après d'orienter. Mais après, au niveau décisionnel...

- C'est plus le spécialiste ?

- A partir du moment où je l'envoie au spécialiste, oui.

- Et si c'est vous qui identifiez un insuffisance rénale, vous passez systématiquement par le spécialiste ou vous faites déjà certains bilans, un travail en amont ?

- Les conseils au patient. Les bilans, c'est le suivi du DFG. Alors les conseils classiques hein. Voir si l'alimentation est normo protéinée, parce que des fois en interrogeant, on tombe sur des excès, des choses insoupçonnées. Ca n'a rien à voir, mais un jeune qui fait des malaises, en l'interrogeant, on s'aperçoit qu'il boit 12 litres de vrai coca par jour, par exemple. Vous voyez. C'est impensable globalement. Et qu'il est assoiffé finalement. Donc on s'assure qu'il s'hydrate correctement, notamment à partir d'un certain âge, que l'alimentation est normo protéinée, sans excès. Après, au-delà, je passe la main.

- D'accord. Donc au final, systématiquement quand vous identifiez, vous faites le travail d'amont, voir si ce n'est pas fonctionnel, et si à la prise de sang de contrôle vous voyez qu'il y a toujours une dégradation, une stabilité, vous prenez un avis.

- Oui, c'est ça. S'il y a une dégradation ou une stabilité, je prends un avis. Parfois, on modifie un petit peu les thérapeutiques aussi, chez les hypertendus. Effectivement. On fait attention aux associations. Après, on évite...Quand le cardio a été amené à mettre cette classe, ou cette association de molécule là... parfois le cardio lui-même demande un avis néphro, parce que c'est vraiment compliqué. Voilà, c'est vraiment complexe. Donc on passe la main.

- Et vous avez déjà rencontré des difficultés pour un patient insuffisant rénal ? Pour organiser sa prise en charge ? Pour obtenir un rendez-vous ?

- Pas réellement. Pas réellement parce qu'avec le CHU, ça va assez bien. Bon, il y a un petit peu de délais mais voilà, on n'est pas non plus acculés. Quand vraiment il y a un souci avec un médicament, quand les choses ne se font pas très bien avec un anti diabétique ou des choses comme ça, on appelle le sénior, le néphro d'astreinte, pour se faire conseiller oralement. Et là, généralement, si en exposant le cas clinique, il s'avère que c'est.. que le début, le pilotage peut se faire par téléphone mais qu'il faut que le néphro voit le patient, c'est lui qui donne le rendez-vous.

- C'est lui qui décide du délai ?

- Lui décide du délai et avec Gentilly, ça ne se passe pas trop mal non plus. Non, je ne peux pas dire que j'ai déjà eu des difficultés. Non, je n'ai pas rencontré de difficulté majeure de type je suis tout seul, je ne sais pas quoi faire, je n'arrive pas à avoir de rendez-vous. Non.

- D'accord. Et concernant les réseaux de soins, vous avez déjà eu recours à un réseau de soins pour l'insuffisance rénale ?

- Non, pas autres que ceux que je vous ai cités. Le CHU, et puis Gentilly.

- D'accord. Donc si je résume un petit peu, vous l'insuffisance rénale, c'est quelque chose que vous recherchez systématiquement.

- Oui, le dépistage est systématique.

- Quel que soit le DFG, n'importe quelle dégradation vous alerte, même s'il part de 80 et qu'il descend à 70. Voilà, il n'y a pas un seuil particulier.

- Oui, enfin à ce moment-là, je n'enverrai pas au néphro tout de suite. Mais on va surveiller, on ré hydrate, on conseille. Oui, effectivement, de 80 à 70, je vais peut-être me laisser un petit peu plus de temps. Mais néanmoins, c'est noté avec un onglet rouge, quoi.

- Et si à la prochaine prise de sang, il est toujours à 70 ou qu'il est redescendu à 65, là vous allez l'orienter vers le néphrologue.

- Je l'oriente. Sans m'affoler, mais je l'oriente.

- Avec systématiquement donc des règles diététiques, l'adaptation du traitement.

- Oui.

Et puis pour résumer, jamais eu de soucis pour prendre en charge, organiser la prise en charge d'un patient.

- Pour prendre en charge, non.

- Et puis des contacts qui vous conseillent.

- Ah oui, franchement hein. Le système est pas trop mal quand on demande le médecin d'astreinte. Les matins où je visite à l'extérieur, donc il n'y a pas trop d'urgence, on vient un petit peu plus tôt, on appelle le médecin d'astreinte, on laisse un message, on est rappelé généralement dans la matinée, on discute avec lui, enfin ça se gère bien.

- D'accord. Là est mon travail, d'avoir l'avis des médecins généralistes sur l'organisation de la prise en charge des patients et sur la maladie rénale chronique qui parfois peut paraître floue.

- C'est complexe, hein. Après, en pratique clinique, c'est vrai qu'il y a plusieurs types de malades. Ceux qu'on dépiste, à mon avis il ne faut pas les louper, il ne faut pas traîner. En sachant que quand ça va doucement, Dieu merci, on n'est pas à deux mois près. Donc ce qu'il ne faut pas faire, c'est comme les coloscopies : il ne faut pas zapper. Et ça c'est un petit peu, de plus en plus notre principal boulot, le dépistage. Soigner les angines, c'est bien hein, bien sûr il faut savoir le faire. Mais ne pas rater, ne pas rater la mammographie, la coloscopie,... Un début d'anémie chez une personne d'un certain âge, il ne faut surtout pas balancer du fer et dire on verra. Il faut chercher un petit peu plus loin. C'est vraiment tous ces dépistages, c'est un peu ça le cœur de métier maintenant. Les hémoglobines glyquées,... enfin voilà, c'est un peu la médecine d'aujourd'hui, la médecine cohérente, à mon sens. C'est vraiment ça hein, c'est vraiment ça.

- C'est la prévention et l'organisation ?

- Oui.

- Et vous me disiez, un patient insuffisant rénal, en général c'est le néphro qui coordonne, mais vous vous le voyez régulièrement tous les mois, deux mois.

- Généralement tous les mois. J'ai encore pas mal de patients où j'ai du mal à lâcher les renouvellements trimestriels. Oui, pour les patients jeunes vraiment. Les plus anciens, je les fais venir tous les mois, ou pour un mois à renouveler, mais je ne suis pas de trop systématique avec eux. Ca fait beaucoup 3 mois, hein.

- Oui, notamment quand la fonction rénale commence à se dégrader.

- Il y a ça. Il y a le fait,... j'ai toujours d'excellents remplaçants, ça se passe super bien, néanmoins l'été c'est un de mes remplaçants, voilà, il n'y pense pas forcément. Ca fait 6 mois avant que je revois le patient hein ! Ca commence à faire beaucoup.

- Très bien ! Je vous remercie.

Entretien M15

- Ma première question est de savoir quelle était votre perception de la maladie rénale ?

- Ouh....

- C'est une première question vaste. Comment est-ce que vous voyez l'insuffisance rénale chez les patients ?

- Bah ça s'intègre souvent dans un tableau de polypathologies, donc c'est vrai que... enfin dans ma patientèle, je n'ai pas trop d'insuffisance rénale du sujet jeune, sur des pathologies rénales. Donc c'est souvent moi, dans un contexte de polypathologies. Donc c'est vrai que ça devient finalement une complication parmi d'autres.

- Donc pour vous c'est plus une complication du vieillissement de la population, et puis les comorbidités.

- Oui. Voilà, oui. Moi, j'en ai essentiellement c'est dans le cadre d'un diabète ou d'une hypertension vieillie. Mais souvent ce n'est pas que une insuffisance rénale et souvent c'est des personnes âgées.

- D'accord. Donc dans votre patientèle c'est toujours associé.

- Oui.

- Et en terme de dépistage, quelle est votre attitude ?

- C'est systématique pour la majorité des patients. De toute façon tous mes patients traités pour une hypertension ont un bilan sanguin annuel, plus une recherche de protéinurie régulière. J'essaie de la faire tous les ans. Et sinon déjà, oui, sur mon bilan annuel je peux repérer ça. Sinon quoi d'autre... bah c'est tous mes chroniques quoi, souvent je fais une bio de contrôle donc à ce moment-là je repère. Et puis il y a du suivi chez des gens chez qui je vois une fonction rénale qui a tendance à se dégrader, on fait un suivi un peu plus régulier.

- Justement, ma question d'après était : à partir de quelle valeur de Débit de Filtration Glomérulaire ou de créatinine ça vous alerte ?

- Bah dès que je vois que ça passe en dessous des 60, je me le note. Après dès que je m'approche des 40, là je commence à m'affoler. Mais dès que j'arrive aux 60, déjà je vérifie bah que mes traitements ne soient pas néphrotoxiques et puis je demande une surveillance, enfin je fais déjà un peu plus attention à mes contrôles d'hypertension, et puis je fais mes bios de contrôle un peu plus axès sur le rénal.

- D'accord. Et du coup, au-dessus de 60, par exemple entre 85 et 60, ça ne vous alerte pas ou c'est plus une surveillance ?

- C'est une bio de base. Non mais oui bah bien sûr, ça m'alerte... comment dire... je le repère mais pour autant je ne vais pas me le noter dans le dossier : "attention fonction rénale", voilà.

- C'est en fonction du contexte ?

- Bah oui bien sûr, ça dépend aussi si on a une dégradation lente ou une dégradation rapide de la fonction rénale. Si c'est dans un contexte d'introduction de traitement, je vois qu'il était à 100 de clairance et qu'il passe à 70, là je me dis qu'est-ce que j'ai mis comme traitement ? Qu'est-ce qui se passe ?

- D'accord. Et pour demander un avis néphro ?

- Hum l'avis néphro... alors... je ne sais pas si ça vous intéresse dans votre entretien, mais moi je travaille surtout avec un cabinet de néphro sur Nancy. Après ça dépend s'ils sont déjà suivis au CHU pour un diabète ou quoi que ce soit, après ils peuvent être suivis par le service de néphro. Mais bon, j'en ai en privé et dans le public. Dès qu'on va passer en dessous de 50 de clairance, 50-40 dans un contexte de polypathologies, je demande un avis. Je fais déjà un petit peu des examens pour débrouiller un peu la situation, une écho rénale, des choses comme ça. Des examens, des ionogrammes urinaires, et puis après j'envoie chez le néphro.

- Dans un premier temps c'est faire pas mal d'examens en amont pour gagner du temps ?

- Oui, voilà, pour gagner un peu de temps après. Mais après, comme je vous dis, moi c'est plutôt de l'insuffisance rénale dans un contexte de polypathologies. C'est souvent, je sais déjà quelle est la cause de l'insuffisance rénale. Ca fait un an et demi que je suis installée, je n'ai pas eu de néphropathies, comme une néphropathie à IgA chez un jeune, vous voyez. Je n'ai rien d'aigu encore à adresser. Mais je pense que si c'était dans un contexte aigu, là j'adresserais plus rapidement bien sûr chez un néphro.

- Une fonction rénale qui se dégrade chez un jeune, une fois que le traitement est mis hors de cause, c'est néphro direct ?

- Ouais, voilà ! Mais ça ne s'est pas encore présenté pour moi, ou alors ceux que j'ai, ils ont des antécédents de néphropathies. J'ai une patiente qui a un antécédent de glomérulonéphrite, donc elle, elle était déjà suivie quand je l'ai récupérée. Donc voilà, de mon expérience.

- Et est-ce que vous avez déjà eu des soucis pour prendre en charge des patients insuffisants rénaux ?

- Dans quel sens ?

- Sur une biologie, vous identifiez un patient en dessous de 60, quelle que soit la cause, est-ce que pour l'orienter, le prendre en charge, vous avez déjà eu des soucis ? Des questions particulières ? Pour organiser sa prise en charge.

- Non, non. A priori non. Enfin en tout cas, non. Je suis en train de réfléchir, mais non.

- Par exemple une personne d'une cinquantaine d'années, qui va avoir une dégradation un peu rapide, une clairance aux alentours de 50-55 ?

- Oui, j'adresse chez le néphro, il prend son rendez-vous et puis voilà. Ca se passe bien.

- Donc c'est tri dans les traitement, règles diététiques et puis néphro ?

- Oui.

- Et pour le suivi, ça s'organise comment ?

- Euh le suivi, bah après ça dépend bien sûr du stade de l'insuffisance rénale. Le cabinet de néphrologie avec lequel je bosse le plus là, c'est les Docteurs BELLOU et PANESCU. Généralement, elle... parce que c'est souvent Madame BELLOU, elle prescrit des biologies de contrôle pour ces patients-là. Moi je vérifie que j'ai tout ce qui me faut sur les bios et je rajoute si besoin, par exemple quand c'est des diabétiques, je contrôle leur diabète. Sinon après, ils ont un suivi pratiquement tous les 6 mois avec le néphrologue. Et des biologies qui sont prescrites. Donc après moi je me rajoute à ça, je fais ce que j'ai besoin de faire en plus. Si c'est un suivi un petit peu plus large parce que c'est une insuffisance rénale modérée, là ça peut être moi qui le fait. Tu prends un avis ponctuel chez le néphro, après je fais le suivi, et je renvoie si besoin.

- En se calquant à peu près sur le suivi du néphro et en complétant les bilans. D'accord.

- Voilà, c'est ça.

- Et vous avez déjà eu recours à un réseau de soins ? Pour l'insuffisance rénale.

- Non.

- Il y a NEPHROLOR qui a mis en place le programme PREVEnIR, qui a ensuite été repris par NSM. Après je ne sais pas s'ils vont jusqu'à Toul...

- Non. Enfin en tout cas... euh... oui, parce que j'ai remplacé à PULNOY, et il me semble que quand il y avait une insuffisance rénale, ils envoyaient un avis.

- Voilà, ils envoient un courrier quand il y a eu deux biologies en faveur d'une insuffisance rénale. Ils envoient au réseau, au patient et au médecin.

- Ah oui. Oui, j'avais lu ça à PULNOY, mais je crois qu'ici, ça ne se fait pas.

- D'accord. Et puis la dernière question, c'était vous si... bon, à priori il n'y a pas de difficulté particulière... mais est-ce qu'il y aurait par exemple besoin d'un outil ou d'un arbre décisionnel, ou quelque chose d'autre pour la prise en charge de l'insuffisance rénale ?

- Bah là, je n'ai pas... ce n'est pas un domaine qui me paraît difficile dans mon expérience et dans ma patientèle actuelle et dans ce que j'ai pu avoir ces derniers temps. Mais pourquoi pas ! Après moi j'aime bien les arbres décisionnels, donc... Je trouve ça assez facile d'utilisation et puis pratique, entre guillemets. Oui, pourquoi pas, pourquoi pas.

- Donc si je résume un petit peu : pour l'instant dans votre exercice, c'est surtout associé à d'autres pathologies, il n'y a pas vraiment de maladies rénales chez le jeune ou de choses comme ça.

- Oui. Et puis même les insuffisances rénales terminales, j'en ai une mais je la vois très rarement, parce qu'elle est en dialyse et elle vient vraiment quand elle a un petit problème aigu, vous voyez. Rhumato, ou dermato, enfin quelque chose qui n'a rien à voir avec ça.

- D'accord. Et au-dessus de 60, vous ne vous alarmez pas, sauf vraiment une dégradation, ou après la mise en place d'un traitement.

- Ou dans un contexte de patient jeune.

- Oui, donc à part dans un contexte où il y a une dégradation chez un jeune, sur une biologie fortuite où dès la première elle est dégradée.

- Voilà, c'est ça.

- Et après 60-50, 60-40, c'est plus de la surveillance, adapter le traitement et autre. Toujours en fonction du contexte.

- Oui.

- Et après à partir de 40, c'est vraiment systématiquement le néphrologue.

- Oui.

- Et pour avoir des rendez-vous, des avis néphro, il n'y a pas de souci particulier.

- Non, parce que je n'ai jamais eu d'urgence. La seule urgence que j'ai eu, c'était une patiente, bah c'est la patiente dont je vous parlais qui a sa glomérulonéphrite, qui a fait une poussée et qui... j'ai juste appelé la néphrologue, et elle m'a dit : "c'est bon, je la prends".

- D'accord.

- Ce n'est pas compliqué.

- Donc pour l'instant, pas de souci particulier. Très bien. Merci.

Entretien M16

- Mon travail est notamment de savoir quelle était votre vision de la maladie rénale ?

- On a quelques patients quand même, j'ai quelques cas d'insuffisants rénaux. Alors souvent des gens âgés, stabilisés avec une créat à 25, un DFG guère mieux. Et pour lesquels bah il y a une relative, voir une belle stabilité dans le temps. Et puis j'ai un ou deux cas un peu compliqués, avec une dame qui ne comprend rien, qui est en pré-dialyse. Bon, je crois que la volonté et la compréhension est limite. Elle se sent bien, elle ne sent rien, donc elle se demande un peu pourquoi on l'emmerde.

- Le problème de ces maladies qui sont longtemps asymptomatiques ?

- Ah totalement, c'est comme le diabète au début. Et donc cette dame-là, bah d'ailleurs elle est diabétique, bon on lui a déjà parlé de dialyse, mais bon ça l'embête un peu d'aller au CHU, mais si vraiment il faut, elle ira, mais bon... elle a 14 de DFG hein..

- Oui, c'est un peu catastrophique. Et associé à d'autres pathologies ?

- Oui, ben pfff... l'insuffisance rénale donc sévère, l'hypertension, le diabète, l'obésité,.. tout y est quoi. Donc elle c'est un cas un peu désespéré. Les 3, 4, 5 autres que j'ai sont plus stables, plus faciles à gérer entre guillemets.

- Plus observants ?

- Oui, et plus observants !

- Et en terme de dépistage, quelle est votre attitude ?

- Ah, je suis de plus en plus souvent créatinine, DFG, ça c'est sûr. Et puis micro albuminurie chez les diabétiques. Quand il y a des œdèmes, bah on fait une protéinurie des 24h. Donc ça c'est assez systématique, oui. Je suis passé en néphro pour mon premier stage d'étudiant, donc j'ai gardé quelques réflexes, quand même.

- D'accord. Et une fois que vous recevez les résultats des bilans, c'est à partir de quelle valeur de créatinine ou de DFG que vous vous alertez ?

- Oh, a 25. Pour la créat. Le DFG, tant qu'il n'est pas en dessous de 30, on surveille, on commence à parler de précautions alimentaires vis à vis des aliments salés, parfois de la restriction hydrique s'il faut. Ca oui, on y prête attention.

- Et puis quel que soit l'âge ? Vous adaptez si c'est un jeune ?

- Oui oui quand même, je m'alerte plus facilement. Evidemment, hein. J'ai eu dans le passé un gars qui était greffé, pour lequel il fallait quand même exercer une surveillance assez assidue. Mais il est disparu, et il est disparu en partie parce que les insuffisants rénaux sévères qui sont envoyés vers le CHU, on ne les voit plus. Soyons clairs, Madame KESSLER l'a dit il y a quelques années, elle est venue nous faire un topo quand on faisait encore des EPU à POMPEY dans le cadre de notre secteur, de notre bassin. Elle avait clairement suggéré que les généralistes n'étaient pas aptes à gérer une insuffisance rénale, et que les patients devaient

être pris en charge par les néphrologues, point. Ca a toujours été comme ça, même quand j'étais étudiant il y a 30 ans. Ce qui ne plaît pas du tout aux généralistes.

- Là aussi mon sujet, d'avoir la vision des généralistes, et de savoir comment ils organisent la prise en charge.

- Je pense qu'on serait capables de faire beaucoup plus que ce que disait Madame KESSLER à l'époque. Il y a quoi, 6-7 ans. On est tous pas d'accord.

- Et une fois que vous avez ou que vous identifiez un patient insuffisant rénal, comment est-ce que vous organisez sa prise en charge ?

- Très souvent maintenant, on se dirige vers les néphrologues de ville, parce qu'on est certain d'avoir une collaboration, de continuer à voir nos patients. Donc c'est souvent monsieur PANESCU vers lequel je dirige, moi, les patients. Parce que sur le plan du secteur géographique, c'est plus facile pour les gens d'aller sur Gentilly que d'aller à ESSEY. Et puis, bon, ils ont le mérite de collaborer et d'être assez ouverts à la discussion, y compris téléphonique. Et ça c'est bien.

- Pour vous, c'est vraiment ça le plus important, c'est d'avoir un interlocuteur ?

- Ah bah c'est évident ! Le CHU, c'est affolant ! Quand vous téléphonez à Gentilly, même s'il y a plusieurs numéros, vous tombez toujours sur le gars. Quand vous êtes au CHU, il y a 4 trucs avant d'arriver au bon interlocuteur, s'il est là le jour-là, quoi. C'est pareil pour tous les services hein !

- Donc vous, à partir de quand faites-vous appel au néphrologue ? C'est systématique ?

- Systématique, non. Quand je vois la fonction rénale se dégrader et puis atteindre des valeurs,.. je vous dis créat à 25 et un DFG en dessous de 30, là je commence quand même à... souvent c'est des patients âgés, polymédiqués, donc il y a quand même à prendre un avis spécialisé. Et puis souvent il y a quand même une anémie qui s'installe, avec nécessité d'EPO, et là le prescripteur initial c'est le spécialiste. Donc on a besoin de passer par lui, quoi.

- D'accord. Et quand c'est au-dessus de 30, en général, vous arrivez à gérer ?

- Oui, pour le moment je... je fais des surveillances tous les 3 à 6 mois de la fonction rénale, et puis conseils diététiques de base quoi. Restriction hydro sodée quand il le faut, et puis gestion des médicaments néphrotoxiques. Et puis après quand je vois que ça continue encore à descendre... mais bon... finalement je me suis alerté sur certains patients avec des créats à 21, 22, bah 5, 7, 8 ans après, ils sont toujours à 21-22. Comme m'avait dit PANESCU, chez le sujet âgé, ça n'évolue pas très vite, même si c'est une néphroangiosclérose. Bon c'est vrai que ça reste stable assez longtemps.

- Et chez les sujets jeunes ?

- Bah chez les sujets jeunes, on est un peu plus incisifs. Moi j'en avais un d'une cinquantaine d'années, bon il était... créat à 35, quelque chose comme ça. Hypertendu, diabétique, obèse. Donc là, j'avais agi rapidement. Bon là, actuellement, c'est relativement stable.

- Il avait combien de DFG ?

- Il avait en-dessous de 60 de DFG, quand même.

- Donc vous avez surveillé jusqu'à 60 ?

- Même plus bas, je suis allé plus bas, je crois que le DFG devait être en-dessous de 50 quand je l'ai adressé.

- Et puis après, ça s'est stabilisé ?

- Après ça s'est stabilisé, je crois même que c'est remonté un petit peu. On a doublé les posologies d'IEC chez ce monsieur, pour gérer l'hypertension. Et puis là ça vient de s'aggraver brutalement, et puis PANESCU est revenu à un IEC par jour, plus je ne sais plus quelle modification il a faite, mais bon, ça faisait 7-8 ans qu'on était avec des chiffres relativement stables.

- D'accord. Et vous avez déjà eu des difficultés, justement, soit pour organiser sa prise en charge, soit pour l'orienter ?

- Oh bah oui oui, oui. Quand vous dites au patient qu'il faut aller en consultation pour quelque chose dont il ne ressent aucun méfait... il vous dit : vous êtes sûr ? Souvent les sujets âgés, ils ne veulent plus trop bouger. Bon, le type là, le jeune, lui c'est un peu un trouillard donc il m'a dit OK, j'y vais. Il n'y a pas eu de soucis avec lui. Mais il y en a d'autres qui sont plus réticents.

- Donc ce n'est pas le problème pour vous, d'organiser ou de savoir quoi faire à quel moment adresser, c'est plus de convaincre le patient ?

- Ah ouais, ouais. Oui. Oui oui. Souvent en médecine générale, vous verrez, les patients vous prennent, vous caressent dans le sens du poil en disant "oh Docteur, vous allez bien me résoudre ça ! Vous allez me faire ça, vous n'allez pas m'envoyer à l'hôpital". Donc ça vous donne des scrupules, donc vous reportez un petit peu, vous temporisez, vous reportez l'échéance. Et puis un jour, il faut y aller. Il faut convaincre.

- Donc le plus dur pour vous c'est d'avoir l'adhésion du patient.

- Partout. Si vous n'avez pas l'adhésion du patient, quelle que soit la maladie, c'est l'échec.

- Donc si je résume un petit peu, pour tout ce qui est diagnostic, prendre en charge, organiser la prise en charge, adresser, il n'y a aucun souci. Il n'y a pas d'élément particulier qui pourrait vous aider ?

- Oui. Bon, je tiens compte des chiffres quand même, et puis des signes cliniques. S'ils ont des poteaux, des œdèmes mous bilatéraux... ça, mon passage en néphro avait été utile sur le plan-là. Un état d'hyper hydratation, on le perçoit mieux quand on est passé un peu dans le service, moi je trouve. Et à ce moment-là, bon, j'arrive à convaincre assez souvent. Surtout les jeunes. Bon, de toute façon on leur dit : attention là ! Les plus âgés, c'est un peu plus dur.

- D'accord. Et puis vous me disiez, les patients plus jeunes comme celui que vous aviez : 30-35 ans, vous surveillez jusqu'un peu en dessous de 60, et si là ça continue à se dégrader, alors à ce moment-là vous allez avoir recours au néphrologue.

- Oui.

- Et chez la personne âgée, ça va être plus autour de 25.

- Oui, la personne âgée, je commence à m'agiter, à regarder ça de très près en-dessous de 30 de DFG. Bon là, je suis un petit peu plus... ça m'alerte ! 30 de DFG, ça fait 25 de créat, là je commence à être beaucoup plus attentif. Et puis je prépare un peu le terrain, quand je vois les chiffres qui baissent. Je ne les envoie pas de but en blanc, sauf vraiment...

- Vraiment si on est dans une situation limite ? Quand il faut préparer à la dialyse ?

- Mais bon, là quand on parle de la dialyse, c'est le cas de la dame que j'ai actuellement, on est quand même, je vous dis, à un DFG de 14, 15. C'est terminal. C'est le Professeur HESTIN qui la suit en consultation, mais même elle, elle me dit qu'elle a du mal à lui faire comprendre qu'on est en insuffisance rénale pré terminale. Alors la dialyse on en parle, mais bon, c'est quand même souvent sur des maladies qui ont évolué depuis longtemps. Donc je n'ai pas trop trop de cas actuellement de patients dialysés. Je n'en ai peut-être même pas du tout en ce moment.

- Vous trouvez qu'il y en a de moins en moins ?

- Oui, oui. On arrive à être efficace en supprimant les médicaments néphrotoxiques, les IEC nous aident bien quand même, restriction hydrique. Donc on est pas souvent confronté quand même au problème de parler de dialyse. Je vous dis, je n'ai qu'un exemple en ce moment qui me vient à l'esprit, c'est cette dame.

- La dame avec le problème de l'observance ?

- Oui. Sans ça, on n'en serait peut-être pas là non plus. Évidemment.

- Et puis vous adressez donc plus en privé parce que le problème du CHU, c'est que vous perdez les patients.

- Ah oui ! oui oui ! C'est clair et net.

- Le fait d'être dépossédé de ses patients et de n'être plus maître de la prise en charge ?

- Alors je ne sais pas comment va réagir Monsieur FRIMAT qui a succédé à Mme KESSLER, mais avec elle, on n'avait pas le droit au chapitre. Mais il faut qu'ils aient la délicatesse de nous renvoyer les patients, et de ne pas les phagocyter.

- Et tout ce qui est réseaux de soins, vous y avez déjà eu recours pour les patients insuffisants rénaux ?

- Non. Au final l'éducation thérapeutique de l'insuffisance rénale, c'est les règles de base. Faire passer un réseau deux fois par mois ou tous les mois pour quelqu'un qui est pas

observant parce qu'il ne comprend rien... que vous passiez 10 fois par mois ou tous les 6 mois, ça sera pareil.

- Il y a aussi le programme PREVEnIR avec NSM, où ils identifient les patients par les laboratoires. Afin d'identifier les patients le plus tôt possible et alerter le patient et le médecin traitant.

- Je n'ai pas eu d'alertes de ce type. Ces temps-ci, ça ne me dit rien.

- Très bien. Merci beaucoup. C'était important pour moi d'avoir votre ressenti sur l'organisation de la prise en charge de la maladie rénale chronique.

- Bah c'est toujours pareil, euh je pense que ça dépend aussi un peu de la pratique qu'on a. Si on passe 5 minutes par patient, on n'a pas le temps de faire de l'éducation thérapeutique et à ce moment-là on est bien content de trouver les réseaux pour le faire. Si comme moi on passe plutôt 20 minutes, on a quand même le temps de faire passer un message. D'expliquer aux gens. Après chacun pratique comme il veut. Surtout qu'après si on n'a pas alerté les gens, ils vous demandent des comptes...et nous disent "bah vous ne nous avez pas parlé de cette histoire...".

- Oui.

- Ils faut aussi s'adapter au patient. Le jour où vous avez un insuffisant rénal qui est dans une ferme, pour l'en sortir, c'est difficile. Et puis la dialyse à domicile, j'ai eu le cas il y a quelques années d'une dame... ils avaient parlé d'une dialyse à domicile, je leur avais dit attendez, vous voyez un peu le travail, je vous amène dans sa ferme, ça va être terrible. On n'aura jamais d'endroit propre, ça va mal se passer. Finalement, ils la convoquaient et la faisaient là-haut. Parce qu'à domicile, une dialyse péritonéale, oh la la. C'est notre rôle aussi, de dire quel est le mode de vie des gens et dans quelles conditions ils vivent. Cette dame là que j'ai à l'esprit, ils m'ont parlé de ça, je leur ai dit attendez,... non non, en tout cas pas au début. Même si l'infirmière vient, la dame elle a des poches à passer. C'est pas toujours concevable, et notre rôle, c'est d'aller dire, alerter sur le mode de vie des gens. C'est pour ça que garder le lien avec le médecin généraliste, c'est capital à mon avis.

Entretien M17

- Première question générale : comment est-ce que vous percevez la malade rénale ?

- Alors j' ai été plutôt sensibilisée, durant mon internat. J'ai fait mon deuxième semestre à Verdun dans le service des maladies rénales. Donc c'est vrai que du coup, j'essaye de dépister pas mal les insuffisances rénales, et puis bah de les prendre en charge le plus tôt possible.

- D'accord. Donc au niveau du dépistage, vous vous organisez comment ?

- Bah c'est les prises de sang, voilà. Oui, c'est systématique. Déjà les diabétiques, hypertendus, tous ceux qui ont des facteurs de risque, ils n'y coupent pas. Et puis après avec l'âge, systématiquement une fois par an. Et puis après, en fonction de la créat, je surveille plus ou moins régulièrement.

- Et chez les sujets jeunes ?

- C'est à l'occasion d'une prise de sang pour soit autre chose, ou soit une suspicion.

- Et une fois que vous avez les résultats, c'est à partir de quelle valeur de créat ou de Débit de Filtration Glomérulaire que vous vous alertez ?

- En fait, mon DFG, enfin on m'a appris comme ça : je prends la dizaine et puis du coup par exemple si c'est 60, je fais un contrôle dans 6 mois. Si c'est 40, je fais un contrôle dans 4 mois. On va prendre le patient basique de 70-75 ans, on va dire 50, 40 je commence à le sensibiliser. Et à 40, à je l'envoie chez le néphrologue. Voilà.

- Et chez un patient jeune ?

- Euh bah oui, là plutôt 70. Enfin, je vais être assez... attentive.

- D'accord.

- Et puis en fonction du suivi, de la vitesse de dégradation.

- Je ne connaissais pas le moyen des dizaines.

- Oui, ce système, on m'a appris ça. Et puis finalement, M. PANESCU, il fait comme ça. En fait, j'ai remarqué parce quand il dit : "on recontrôlera dans tant de temps", en fait ça fait la dizaine du DFG.

- D'accord, c'est bon à savoir.

- Ca correspond bien.

- Et donc, vous sollicitez l'avis d'un néphrologue dans quelles situations ?

- Assez systématiquement en fait. Donc je travaille beaucoup avec monsieur PANESCU, je trouve qu'il est super bien. Il n'en fait pas de trop, il fait ce qu'il faut. J'ai des bons retours et puis il y a une facilité.

- Quand vous détectez un patient qui est en insuffisance rénale sur deux biologies, c'est systématique, vous prenez avis auprès du Dr PANESCU, ou vous faites d'abord d'autres choses dans un premier temps ?

- Non, bah je fais déjà tout le bilan, tout le bilan rénal en général, et ils vont avec tout chez lui. Et lui, il n'a plus qu'à faire la conduite à tenir ultérieure. Donc je fais les protéinuries, l'écho rénale, et puis tout le bilan sanguin qui va bien.

- Donc vous préparez en amont et vous envoyez systématiquement chez lui ?

- Vu les délais de rendez-vous, je leur dis toujours de prendre déjà le rendez-vous. Au pire on annule, si vraiment tout le bilan est bien.

- Cette prise en charge, vous l'organisez comment ? Comment est-ce que vous organisez la prise en charge d'un patient insuffisant rénal ?

- Je fais tout le bilan d'amont, puis je le revois avec son bilan. Et en général, je l'adresse au Dr PANESCU. Après ça va être lui qui va dicter la conduite à tenir.

- Donc c'est lui qui va le voir et vous allez centraliser, superviser ?

- Voilà ! Tout à fait !

- Que faites-vous d'autre en amont ?

- J'essaye de revoir les traitements qui pourraient abimer les reins, et ceux qui pourraient les protéger. Entre par exemple les hypertenseurs, la METFORMINE chez les diabétiques par exemple. Chez le diabétique, ça m'arrive souvent de la retirer et de mettre autre chose. Bah voilà.

- D'accord, donc vous faites attention aux antihypertenseurs, à la METFORMINE, aux anti-inflammatoires.

- Bah ça les anti-inflammatoires, pour faire comprendre au patient par contre, c'est super compliqué ! ils ne comprennent pas hein. Et puis ils vous disent : "vous savez, j'ai pris l'antidouleur classique" "le PARACETAMOL ?" "Non, non, l'IBUPROFENE". Ils vont le chercher à la pharma, et puis voilà ! Ca ils ne comprennent pas hein.

- Et vous avez déjà eu des soucis pour prendre en charge un patient malade rénal ? Une difficulté particulière ?

- Non, non.

- Même pour l'orienter, pour avoir un rendez-vous ?

- Non, non.

- Du fait de votre formation, vous n'avez pas eu de soucis ? Vous êtes à l'aise ?

- Oui, je pense. Disons que ça ne me fait pas peur.

- Et vous disiez que c'est à partir de 60...

- Oui, après c'est au cas par cas.

- Chez un patient de 35 - 40 ans ?

- Oui, enfin si d'habitude elle a au-dessus de 80 et que là, d'un coup, elle n'a que 65, 70, bah je vais dire qu'on recontrôle. Je ne vais pas l'alarmer, mais voilà. Et puis je ferai un examen d'urine de base, si je ne trouve pas de protéines ni d'hématies, ni voilà... ce sera plutôt rassurant.

- Et puis vérifier que ça remonte ?

- Oui, voilà, tout à fait. Par contre on trouve pas mal... enfin pas mal... j'ai trouvé des polykystoses.

- [...] entretien interrompu par un coup de téléphone.

- Donc si je résume, vous me disiez que vous, tout ce qui est maladie rénale, insuffisance rénale, c'était relativement clair parce que vous avez eu 6 mois d'internat où vous avez été formée.

- Oui, voilà ! Voilà, et puis des mises à jour par des FMC aussi. Et puis j'aime bien, en fait. C'est ça, je pense que quand on aime un domaine...

- Oui, on s'y intéresse.

- Oui, et puis je vous disais, finalement chez des plus jeunes, j'ai trouvé des polykystoses rénales qui n'avaient pas été dépistées plus tôt.

- Au final sur des bilans systématiques ?

- Oui, sur des bilans. Et j'ai une patiente, quand je l'ai vue, elle avait une trentaine d'années. Je la vois, je lui demande ses antécédents, elle me dit : "j'ai des protéines dans les urines depuis X années". Je lui dis : "d'accord, et on n'a pas été plus loin ?" "bah... non". D'accord, ok. Donc je lui dis qu'on refait un petit bilan. Créat normale, tout bien, mais protéines dans les urines, effectivement. Dans l'entrefait, elle tombe enceinte de son deuxième enfant. J'avais prescrit une écho rénale, et on a découvert des tumeurs de GRAWITZ aux deux reins pendant sa grossesse. Donc... et puis elle avait quand même une VS augmentée, donc je m'étais dit qu'il y avait quand même quelque chose quelque part. Je pensais plus des fois une glomérulopathie ou un truc plus...voilà. Tumeur de GRAWITZ bilatérale, donc monsieur PANESCU, c'est lui qui l'a pris en charge. Donc on a laissé faire la grossesse. Après, elle a été dialysée, opérée, et puis là elle a eu une greffe rénale il y a deux ans. Parce qu'on était à plus de 5 ans de dialyse. Et bah maintenant, elle a un cancer du sein. Il y en a qui cumulent. Mais comme quoi une protéinurie qui traine, c'est pas anodin. Et alors elle avait des trucs, c'était impressionnant la

taille. Et c'est une jeune femme qui n'est pas épaisse du tout, mais on ne palpait rien ! Et même elle, elle n'était pas gênée, ni rien. Elle est infirmière en plus. Voilà.

- Et la protéinurie, c'est quelque chose que vous faites facilement ?

- J'aime bien ! Oui, la protéinurie des 24h, j'aime bien. Moi je trouve que des fois on voit peut-être plus rapidement que sur la biologie.

- Donc protéinurie surtout plus chez les jeunes, et chez l'hypertendu, le diabétique ?

- Bah hypertendu, systématique ! Diabétique systématique une fois par an. Et puis après si j'ai une doute sur un ECBU, que j'ai un doute, que je vois qu'il y a des protéines qui trainent, pourquoi pas. Bon après il y en a qui vont me dire : "oh, 24 heures,...". Mais bon. C'est toujours l'observance du patient qui est le plus difficile.

- Donc le bilan en amont pour essayer de préparer un maximum pour le néphrologue.

- Ouais.

- Après vous adressez au néphrologue, au Docteur PANESCU.

- Oui, voilà.

- Et après c'est lui qui dicte la conduite à tenir.

- C'est lui qui dicte, oui oui.

- Sachant qu'en terme de suivi, vous avez à peu près la même règle.

- Oui, voilà. Et souvent, en fait... bah je ne le connais pas, je ne l'ai jamais vu, mais j'ai l'impression par les courriers qu'il a l'air d'apprécier comment on fait parce que finalement quand il revoit les patients, souvent les patients me disent : "bah il n'a rien fait, il m'a juste redit..." bah je dis oui, mais moi ça me rassure d'avoir quand même un suivi derrière. Si un jour il faut dialyser, ben là, on y est tout de suite.

- Ca permet d'avoir une porte d'entrée ?

- Oui. Je ne le dis pas aux gens mais...

- D'accord. Donc vous avez toujours le même correspondant.

- Oui. Il y a aussi le Dr BELLOU. Et il y a le Docteur JAMALI. Alors là il est très bien, mais on n'a pas de retour. Il ne nous écrit pas, donc c'est un peu embêtant. J'en ai 2-3 qui sont suivis par lui. Il n'y a pas des soucis, hein, mais voilà.

- Et avec le CHU ?

- Bah c'est compliqué. Les délais. Les délais, et puis d'avoir l'interlocuteur.

- Et tout ce qui est réseau de soins, vous y avez déjà eu recours ?

- Alors non, je n'ai pas utilisé, pas encore.

- Il y a notamment le programme PREVEnIR, coordonné par Nancy Santé Métropole.

- Non, je ne l'ai pas encore utilisé.

- C'est quelque chose, vous, qui pourrait vous intéresser ?

- Qui pourrait m'intéresser, oui. Oui, tout à fait.

- Ils font des Réunions de Concertation Néphrologique et ils donnent une conduite à tenir au médecin traitant.

- D'accord.

- Et puis il y a aussi tout ce qui est éducation thérapeutique.

- Oui, ça c'est bien !

- Et dans tout ce qui est insuffisance rénale, est-ce qu'il y a des éléments, des arbres décisionnels qui pourraient améliorer votre pratique ?

- Euh... peut-être un accès plus facile au CHU, ça, ça pourrait être bien.

- Parce que du coup, c'est ce que vous appréciez avec le Docteur PANESCU, c'est que vous l'appelez, vous pouvez l'avoir facilement ?

- Oui. Enfin c'est Monsieur FRIMAT au CHU. Honnêtement, Monsieur FRIMAT, il est très accessible. On lui fait un mail, il nous répond. Ca m'est déjà arrivé plusieurs fois.

- Donc si je résume, l'insuffisance rénale, c'est un domaine que vous aimez bien dans votre pratique.

- Tout à fait.

- Vous aimez bien un petit peu pousser les choses, voir. Et faire un maximum le bilan en amont.

- Oui.

- Voir avec le bilan si ça nécessite un avis néphrologique ou non, mais en général vous adressez facilement.

- Voilà.

- Et puis rien que pour avoir...

- La conduite à tenir !

- Et puis après, c'est le néphrologue qui va donner la conduite à tenir thérapeutique, le suivi.

- Oui.

- Et le CHU, toujours difficile d'accès. Vous communiquez bien par mail mais souhaiteriez une ligne un peu plus directe.

- Oui oui.

- Et jamais eu pour l'instant de difficulté particulière, même avec des pathologies...

- Oui, même avec des pathologies un peu lourdes.

- Très bien. Merci beaucoup. C'était surtout pour avoir votre avis quant à l'organisation de la prise en charge de la maladie rénale chronique.

- Après c'est que faire du patient ? La conduite à tenir, contrôler tous les combiens ? Pourquoi lui on va faire tous les 6 mois et l'autre tous les 1 an ? Et puis les classifications de l'insuffisance rénale, les stades... Et puis on fait de la médecine générale, on ne fait pas que de l'insuffisance rénale. Il faut être au top partout, et on ne peut pas. Je pense que ce qui est important dans notre métier, c'est de bien dépister et de faire les bons premiers bilans. Pour le spécialiste après, que ce soit plus facile pour lui.

- Faire le travail d'amont pour gagner du temps ?

- Voilà, c'est ça. Je pense que c'est ça qui est important, et puis après ça roule.

Entretien M18

- Ma première question est large, c'est de savoir comment est-ce que vous percevez la maladie rénale ?

- Mon dieu, mon dieu, mon dieu, ça c'est de la question ouverte !

- Tout à fait.

- Comment est-ce que je la perçois ? C'est quelque chose que je rencontre tous les jours, tous les jours. Dans une population polypathologique, vieillissante.

- Et chez les plus jeunes ?

- Jeunes non, pas de trop, c'est plutôt la pathologie du vieux vasculaire…voilà, c'est ça. Polypathologique.

- Et en terme de dépistage ?

- On fait du dépistage systématique. Ca fait partie des bilans biologiques classiques de dépistage annuels qu'on fait selon comment les gens fréquentent les cabinets. Il y en a qui auront leur bilan tous les ans et il y en a qui l'auront... avant de mourir ! Et chez les jeunes... non on ne fait pas du dépistage chez les jeunes.

- Mais le jour où il y a un bilan, vous en profitez pour...

- Ah, toujours. Ca fait partie du bilan classique, dès qu'on fait une prise de sang à quelqu'un. Bon, à part peut-être chez la fille de 20 ans qui vient pour une pilule, peut-être qu'on ne va pas faire une créat, oui.

- D'accord. Et une fois que vous avez les résultats des prises de sang, quand vous faites du dépistage, c'est à partir de quelle valeur de débit de filtration glomérulaire ou de créat que vous vous alertez vraiment ?

- Ca dépend de l'âge, du contexte, etc quoi. Hein, c'est clair que si on a un débit de filtration à 50 à 20 ans, on va peut-être s'inquiéter. Si c'est à 70 ans, c'est plus pareil quoi.

- Donc votre conduite à tenir dépend des antécédents et de l'âge ?

- Oui, du contexte, des pathologies associées. C'est selon, quoi. Donc s'alerter, s'alerter oui, ça dépend ce que ça veut dire s'alerter, aussi.

- S'alerter, c'est à dire à partir du moment où vous, vous organisez une prise en charge derrière.

- La prise en charge, des fois ça peut être de l'insuffisance rénale occasionnelle, plus ou moins aigue en fonction du contexte. On contrôle, si ça se confirme bah ma foi on va essayer de chercher le pourquoi du comment. Bien souvent il est assez évident.

- Évident, c'est à dire ?

- Le contexte.

- Donc vous dans un premier temps vous mettez ça de côté et vous recontrôlez. Et si ça persiste, à ce moment-là vous faites un bilan. Et qu'est-ce que vous mettez en place ?

- On fait... on essaye de trouver le pourquoi du comment. Donc après bah oui, ça dépend du patient quoi.

- Et au niveau thérapeutique, vous mettez des choses vous en place en amont ?

- Le traitement de l'insuffisance rénale... thérapeutique, il n'y a pas grand-chose hein. Thérapeutique, on essaye justement de faire de la thérapeutique plus préventive. Mais curative on n'a pas grand-chose. Éviter tout ce qui est néphrotoxique, on révise nos copies de prescription, on ajuste, on adapte, on évite tout ce qui peut aggraver, bien sûr, et puis de temps en temps on fait une petite lettre au néphrologue, quand même, quand ça devient critique.

- C'était justement ma question suivante : vous, à partir de quel moment est-ce que vous sollicitez le néphrologue ?

- Ah, c'est souvent dans les débits de filtration inférieurs à 30, quoi. Hein, quand ça commence à... pareil, ça dépend de l'âge, ça dépend du contexte, ça dépend... en sachant que ce qu'on voit bien souvent, c'est que le néphrologue, bah il fait ce qu'on fait et il refait faire le bilan. Il fait faire un bilan trimestriel, peut-être un peu plus complet que le nôtre, et il attend qu'on soit à 12, quoi.

- Au final pour vous, il n'y a pas de plus-value, c'est plus pour superviser et avoir un accès à la dialyse ?

- Oui, ou on peut demander des fois où il y a des pathologies, je veux dire... vraiment du rein quoi, des pathologies rénales, maladies rénales. Ca ne rentre pas forcément dans le cadre d'une pathologie chronique liée au vieillissement du rein. Donc les maladies rénales aigues avec une insuffisance rénale qui progresse rapidement, on n'en voit quasiment pas.

- Chez le sujet jeune, vous n'en dépistez quasiment jamais ?

- Non. J'ai 35 ans de carrière, si j'ai vu deux syndromes néphrotiques c'est tout.

- Sinon à 99% c'est des patients âgés vasculaires ?

- Oui, vieux, diabétiques, etc. Des vraies maladies rénales, des tubulopathies, je ne sais plus quoi, on n'en voit quasiment jamais.

- Dans ces cas-là, c'est directement le néphrologue ?

- Oui, bien sûr !

- D'accord. Et du coup, vous avez déjà eu des difficultés, des choses particulières pour prendre en charge ou pour organiser la prise en charge d'un patient insuffisant rénal ?

- Non, on est quand même dans une situation géographique où c'est facile ici ! Bon, maintenant on a même les néphrologues à LUNEVILLE. C'était un peu plus compliqué dans le temps. Et puis on est rarement dans l'urgence vitale, donc... et si on a une anasarque, et bah c'est les urgences. Voilà.

- Donc pas de difficulté, que ce soit pour avoir un avis, pour avoir un rendez-vous.

- Non. Je vous dis, on est rarement dans une situation urgente, extrêmement urgente, et puis s'il y a extrême urgence, bah c'est...les urgences, ça ne passe pas par le néphrologue. je n'ai jamais vu un néphrologue qui se sollicitait en urgence.

- D'accord. Et tout ce qui est réseaux de soins, vous n'y avez jamais eu recours pour l'insuffisance rénale ?

- Réseau de soins, réseau de soins, réseau de soins. Ca rentre dans le cadre de la prise en charge du diabète, de l'insuffisance rénale, de l'observance, de tout ça.

- De l'éducation thérapeutique ?

- Ouais, alors ça reste anecdotique, hein. S'ils voient un patient sur... j'aillais dire par rapport à tout le sud de la Meurthe-et-Moselle, parce que ça draine normalement tout le sud de la Meurthe-et-Moselle, il doit y avoir 1 patient sur 100 qui pourrait en bénéficier. Bon, ça fait vivre les réseaux, moi je vois ça comme un machin qui coûte beaucoup de sous et en bénéfice de santé publique, c'est nul quoi.

- Au final vous considérez que l'éducation thérapeutique est faite par les médecins traitants ?

- Elle est faite, c'est clair, mais je vous dis, voilà, ça va prendre en charge un pour cent des patients.

- Donc pour vous le coût bénéfice / apport...

- Oui, il en faudrait, il en faudrait énormément plus. Moi je pense que ce qui est le plus efficace dans la prise en charge, c'est les infirmières à domicile. Quand on arrive à mettre en place, quand c'est les infirmières qui gèrent les traitements, qui font la distribution de médicaments quotidienne, etc.

- Là, il y a un vrai retour ?

- Là, il y a un vrai bénéfice. Tous les réseaux, tout ça, Pff... ce n'est pas grand chose.

- D'accord. Donc en résumé, vous, l'insuffisance rénale, c'est quelque chose que vous voyez quotidiennement, c'est à chaque fois au cas par cas et ce sera en fonction de l'âge, du terrain du patient.

- Tout à fait.

- Dans un premier temps vous recontrôlez, vous faites le tri dans les traitements, vous surveillez un petit peu.

- Oui.

- Si vous voyez qu'au contrôle ça se dégrade, alors chez une personne âgée, vous allez peut-être plus descendre aux alentours de 30, c'est avis néphrologique.

- Oui.

- Si c'est chez un jeune, c'est systématiquement avis néphro.

- Bah c'est fonction de l'âge, oui, bien sûr. Oui c'est sûr, si c'est un gars de 40 ans qui a 50 bah on va peut-être s'alerter, on va rechercher les causes. Ca dépend, après l'attitude, elle n'est pas univoque, ça dépend de la mobilité des gens, de la motivation, etc. Il y a des gens qui ne vont pas vouloir aller voir un néphrologue, donc on va les envoyer faire... je ne sais pas quoi... un doppler...

- Vous trouvez que c'est compliqué de convaincre les patients ?

- Oui, c'est sûr ! Pour les motiver... Il y a des gens, ils ne sortent jamais de LUNEVILLE : vous les envoyez à NANCY, c'est le bout du monde.

- D'accord. Et donc pas de difficulté particulière. Donc vous, vous organisez comme ça votre prise en charge.

- Hum hum, bah oui. ça va. Ce n'est pas compliqué.

- Et puis il n'y a pas d'extrême urgence, vous avez des contacts au niveau de LUNEVILLE pour avoir des avis, des hospitalisations.

- Oui, même NANCY. Parce que bon, j'ai encore tous les vieux contacts à NANCY. LUNEVILLE, c'est récent, et ça vient de se mettre en place.

- Ils font également de la dialyse ?

- Bah ils commencent à dialyser. Mais je n'ai pas encore de patients qui ont été pris en charge à LUNEVILLE.

- Et vous avez beaucoup de patients qui sont dialysés ?

- Non. Non, j'ai... je pense... c'est sur les doigts d'une main. J'en ai quelques-uns qui sont en attente, qui ont une fistule, mais qui sont... qui oscillent entre 12 et 15, qui attendent patiemment, qui se maintiennent comme ça.

- Et puis du coup quand vous adressez au néphrologue, au final c'est de la surveillance, avec des bilans peut-être un peu plus complexes. Mais vous estimez qu'il n'y a pas plus de choses jusqu'au stade de la dialyse.

- Oui. C'est le cas.

- Et est-ce qu'il y aurait, pour vous, un besoin, quelque chose pour l'insuffisance rénale, pour le parcours de soins, qui vous faciliterait la vie ? Que ce soit un contact téléphonique, des arbres décisionnels,...

- Pfff

- Non, vous vous en sortez bien ?

- Oui, et puis on a internet maintenant. Dès qu'on a un souci, c'est quand même vachement pratique. On n'a pas besoin d'aller chercher dans nos cours.

- Pour la HAS, les recos ?

- Oui, bah c'est quand même vachement bien hein !

- D'accord. Merci.

NANCY, le **04 septembre 2018**
Le Président de Thèse

Professeur Luc FRIMAT

NANCY, le **07 septembre 2018**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 10410

NANCY, le **10 septembre 2018**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE

Titre : L'organisation du parcours de soins du malade atteint d'insuffisance rénale chronique : perception des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle.

Objectif : Comprendre les pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge de la maladie rénale chronique et notamment dans l'organisation du parcours de soins.

Matériel et Méthodes : Nous avons réalisé une étude qualitative à partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle entre le 3 janvier 2018 et le 26 avril 2018. Les entretiens ont été effectués à l'aide d'un guide thématique. Les données ont été enregistrées puis retranscrites et anonymisées. 18 médecins généralistes ont été inclus. Le recrutement s'est achevé à saturation des données.

Résultats : L'insuffisance rénale chronique apparaît pour certains médecins comme physiologique ou comme une complication de la polypathologie. Un tiers des praticiens avoue ne pas être au clair avec les dernières recommandations. Cependant les médecins généralistes s'affirment comme des acteurs centraux de l'organisation du parcours de soins et de la néphroprotection. Leur rôle de dépistage est bien intégré, ainsi que la réalisation des premiers bilans. La prise en charge reste malgré tout personnalisée, et les critères de recours au néphrologue sont subjectifs. Pour la plupart des médecins généralistes interrogés, on retrouve une volonté de créer une collaboration efficace et un accès facilité avec un néphrologue ressource. Enfin, pour la moitié des médecins généralistes interrogés, la principale difficulté de l'organisation du parcours de soins serait l'implication du patient.

Conclusion : L'organisation de la prise en charge de la maladie rénale chronique est la plupart du temps personnalisée, avec des recommandations souvent mal intégrées. Le recours au néphrologue ne paraît pas indispensable dans les premiers stades ou lorsque la maladie est stabilisée. Un accès facilité au néphrologue ainsi qu'une collaboration efficace sont souhaités.

TITRE EN ANGLAIS : Management of patients with chronic kidney disease : general practitioners' perception in Meurthe-et-Moselle.

THESE : MEDECINE GENERALE – Année 2018

MOTS CLES : Maladie rénale chronique - Insuffisance rénale chronique - Médecine générale - Parcours de soins

FACULTE ET ADRESSE :

UNIVERSITE DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9 Avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX