

CHOIX DE TRAITEMENT ET MALADIE RENALE CHRONIQUE

Expériences des patients et de leurs proches

Escarnot, C.*, Montalescot, L.*, Dorard, G.*, Untas, A.*

*Hôpital Cochin, F-75014 Paris, France

*Université de Nîmes, APSY-V, F-30021 Nîmes Cedex 1, France

*Université de Paris, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, F-92100 Boulogne Billancourt, France

Mémoire de Master 1 (réalisé en 2019)

Auteur correspondant : c.escarnot@orange.fr

INTRODUCTION

La **maladie rénale chronique (MRC)** consiste en une destruction progressive et irréversible des reins (stades préterminaux).¹

=> Quand le niveau de fonctionnement rénal est trop faible → mise en place d'un **traitement de suppléance rénale** (stades terminaux de la MRC), tels que :

- Transplantation rénale
- Dialyse – différentes modalités : hémodialyse, dialyse péritonéale, ... + choix du lieu de la dialyse (hôpital, à domicile ...)

=> Le patient est donc confronté au **choix de la modalité de traitement de suppléance**, vécue comme une période stressante²

Quelle place pour le proche ?

« Proche » = Personne désignée par le patient et liée à celui-ci par la proximité ou par l'intimité³

Résultats antérieurs

- Participe à la **gestion quotidienne de la maladie**⁴ : soutien social, présence aux consultations, ...
- Impliqué dans les **décisions médicales**^{5,6} : prise en compte de l'influence d'un traitement sur la vie quotidienne et familiale, aide à l'imagination de la réalité des traitements, ...

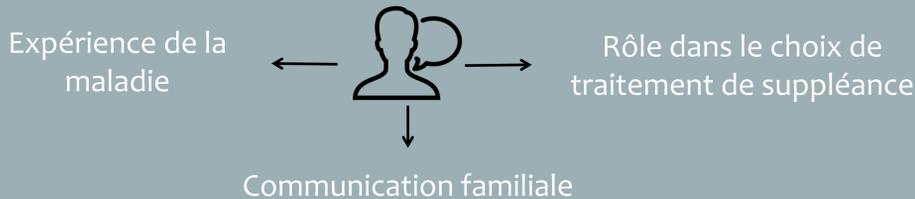
Peu d'études sur les proches des patients atteints de MRC

Peu d'études aux stades préterminaux sur le choix de traitement « à venir »

⇒ **OBJECTIF** : Explorer qualitativement l'expérience des proches et des patients atteints de maladie rénale chronique (stades préterminaux), notamment à propos du rôle des proches dans le choix de traitement de suppléance

PROCEDURE

1) Entretiens de recherche semi-directifs avec chaque participant – au téléphone, sur :



2) Analyse de contenu thématique inductive (QDA miner) : retranscription, extraction de thématiques, présentation sous forme de catégories

POPULATION

10 dyades patients – proches (n= 20)

issus de la thèse de Mme Lucile Montalescot (cohorte CKD-REIN)

6 couples ; 2 parents-enfants ; 1 frère-sœur ; 1 tante-nièce

10 patients

Âge : m = 64.6 ans

ET=8.1

70% d'hommes

10 proches

Âge : m = 59.3 ans

ET=17.4

80% de femmes

RESULTATS

Mise en évidence de 6 thèmes

Représentation de la maladie

S'adapter à la maladie

Interactions avec le personnel médical

Connaissance des traitements de suppléance

Choix de la modalité de traitement

Représentation des conséquences des traitements

⇒ **Place prépondérante du proche** auprès du patient (stades préterminaux)

Participe aux discussions

Suit l'évolution de la maladie

Participe à sa gestion quotidienne

Principal (voire seul) interlocuteur non médical du patient à propos de sa maladie

« qu'on en parle de façon euh comme à chaque fois qu'elle a rendez-vous avec son néphrologue, je l'appelle le lendemain pour savoir comment ça s'est passé, ce qui s'est dit »

Observation d'une tendance similaire chez 90% des participants :

⇒ « **coping attente** »

Importance accordée au présent

Absence de préoccupations actuelles vis-à-vis du problème

Mise à distance dans le futur du problème

Jeanne (nièce)

« Vous voyez ce que je veux dire, c'est quelque chose, c'est un petit point lointain qui va certainement arriver à un moment ou à un autre mais il est tellement loin que je m'en occupe pas »

60% des patients

80% des proches

⇒ considèrent que le proche est impliqué dans la **réflexion** sur la modalité de traitement

MAIS, pour :

50% des patients

60% des proches

⇒ La **décision** définitive du traitement appartient au patient

[à propos du choix de traitement] « et puis je dirais que même si j'aide à la décision de mon mari, c'est lui qui dira s'il veut être à domicile, à l'hôpital »

Marie (épouse)

DISCUSSION - CONCLUSION

- Rejoint les résultats antérieurs^{4,5,6} sur l'implication des proches dans la gestion de la MRC, aux stades préterminaux de la maladie
- Mise en évidence d'un processus en 2 temps concernant le choix de traitement : « **réflexion** » avec le proche puis « **décision** » qui appartient au patient
- « **Coping attente** », lié à une **non actualité des traitements de suppléance** en phase préterminale de la maladie ?

Bibliographie

1. Inseem. (2017). Insuffisance rénale – Décrypter les mécanismes de destruction du rein. Repéré à <https://www.inseem.fr/information-en-sante/dossiers-informations/insuffisancerena>
2. Harwood, L. et Clark, A.M. (2014). Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3373-3390.
3. dos Santos Pereira, B., da Silva Fernandes, N., Pires de Melo, N., Renata, A., dos Santos Grincenkow, F.R. et da Silva Fernandes, N.M. (2017). Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 74.
4. Lamore, K., Montalescot, L. et Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2172-2181.
5. Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R.G., Harris, D.C., Carter, S.M., ... Craig, J.C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(4), 689-700.
6. Morton, R.L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. et Webster, A.C. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *The British Medical Journal*, 340(1), 112.