Renaloo
de la dialyse à la transplantation

# Étude
# Information et participation à la décision médicale sur le choix des traitements (dialyse, greffe)

**Paris, le 18 février 2016**

Renaloo.com

Renaloo
de la dialyse à la transplantation

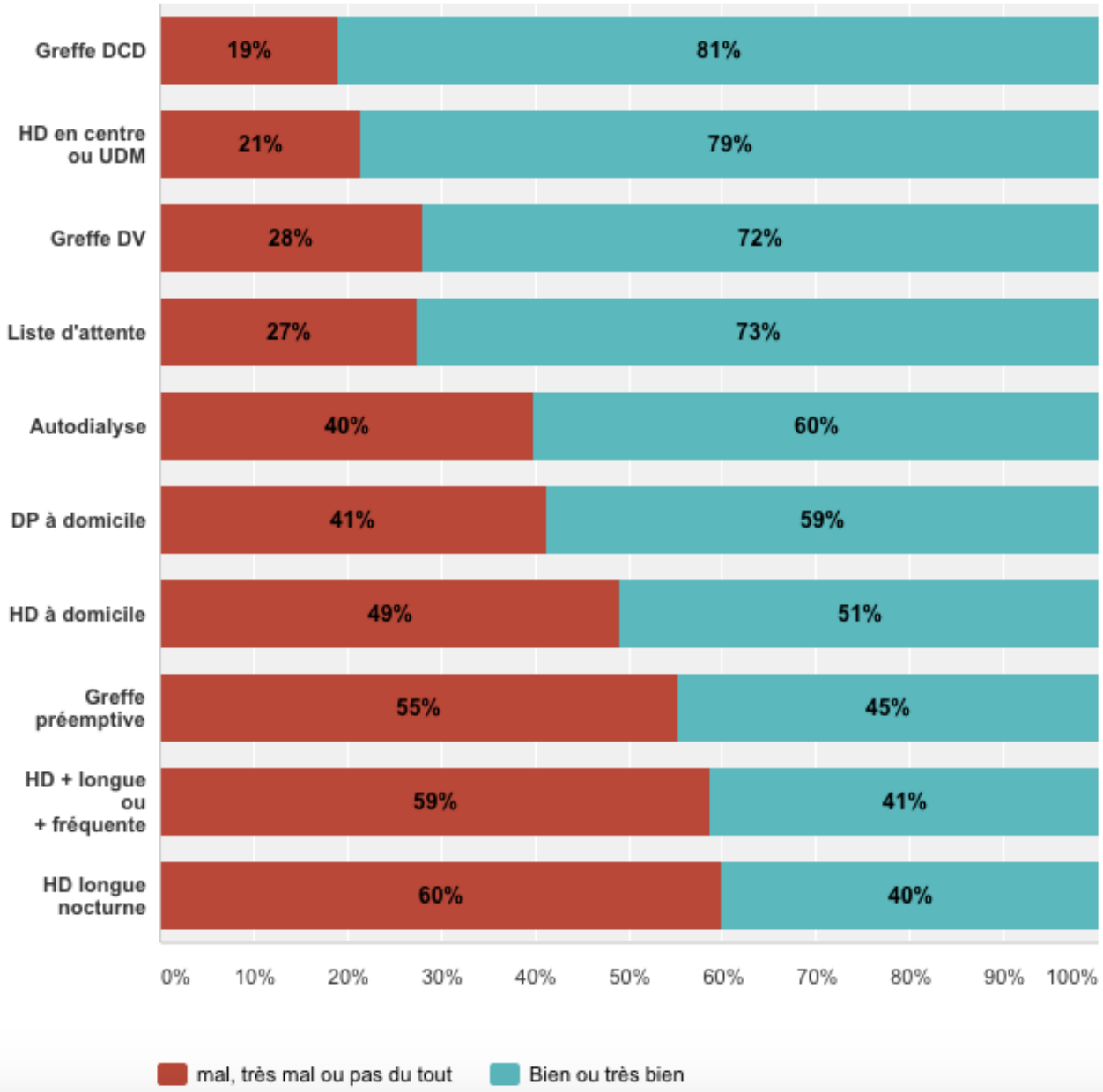
# Notre enquête…

- Enquête par internet
- Recueil du 29/01/2016 au 11/02/2016
- 1038 répondants, tous dialysés ou greffés

Renaloo
de la dialyse à la transplantation

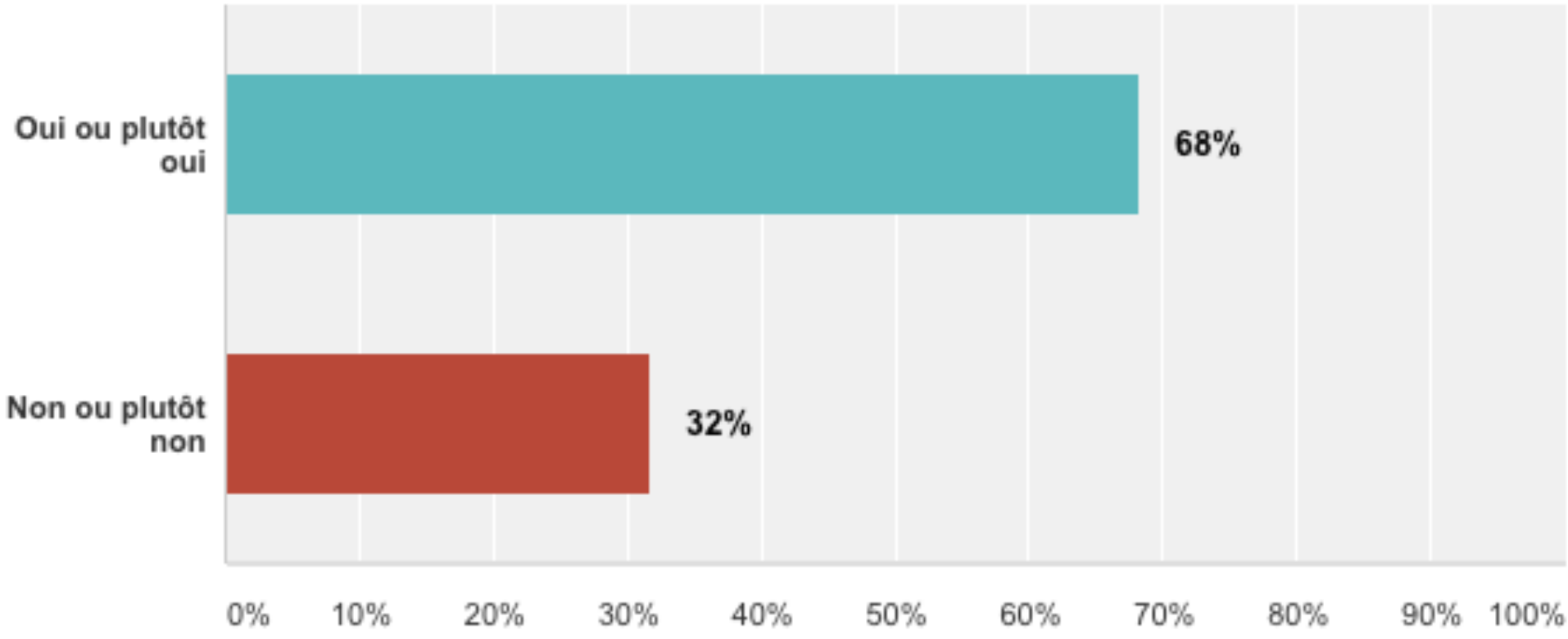
# Comment estimez-vous avoir été informé(e) par votre néphrologue et l'équipe médicale sur :

Réponses obtenues : 908 Question ignorée : 131



# Avez-vous le sentiment d'avoir eu la possibilité de participer au choix de votre traitement actuel, avec votre néphrologue et votre équipe médicale ?

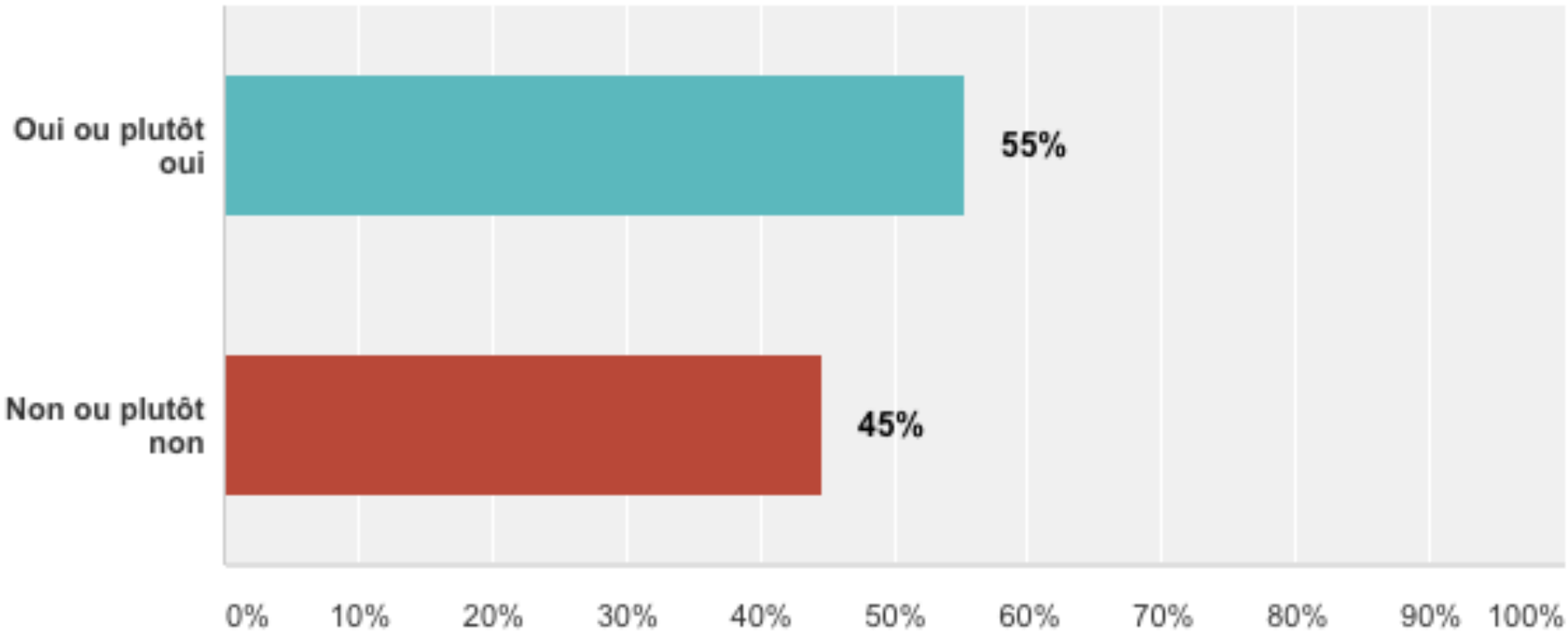
Réponses obtenues : 914 Question ignorée : 125



# Patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)

## Avez-vous le sentiment d'avoir eu la possibilité de participer au choix de votre traitement actuel, avec votre néphrologue et votre équipe médicale ?

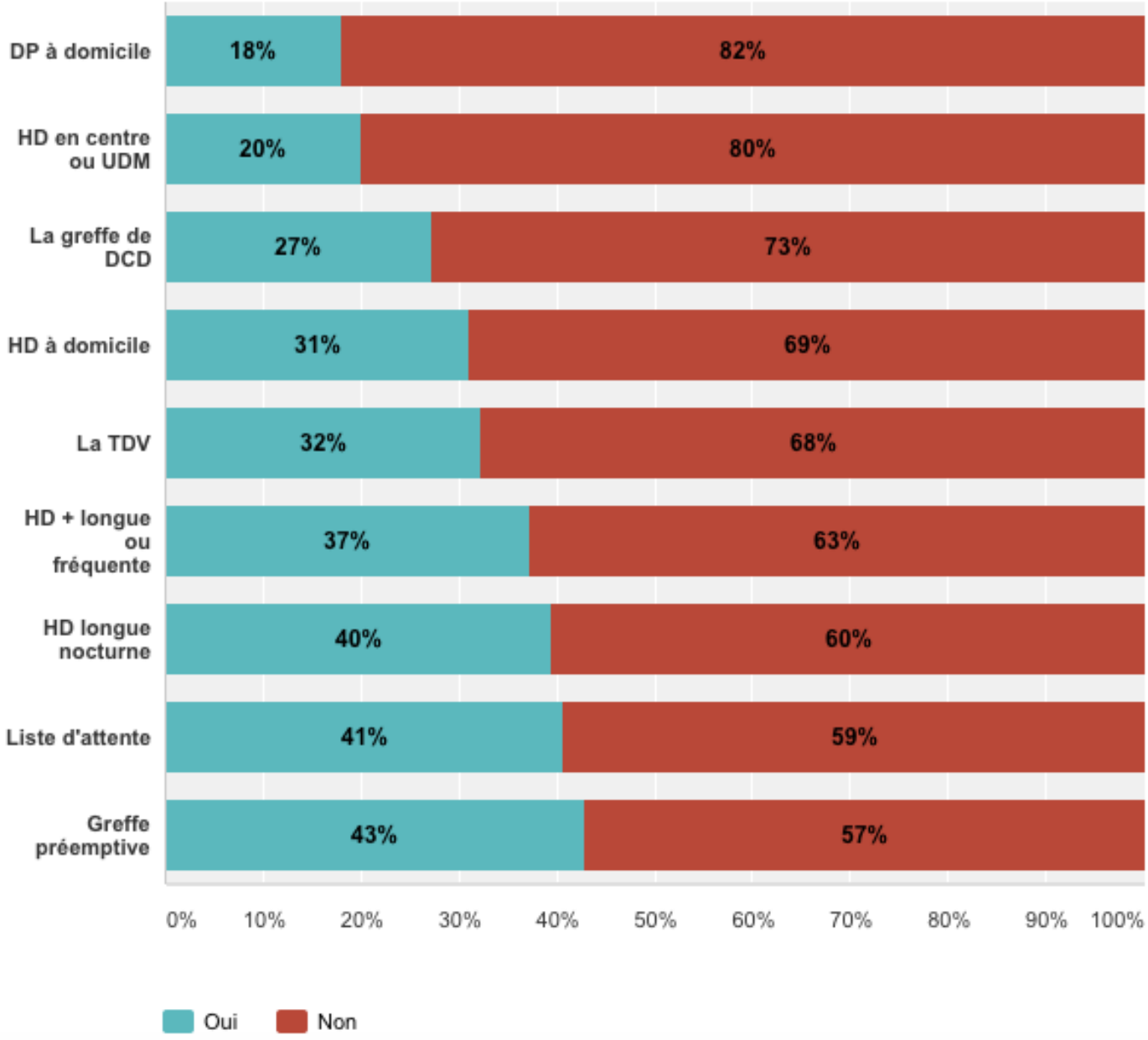
Réponses obtenues : 150 Question ignorée : 17



Renaloo
de la dialyse à la transplant

# Souhaiteriez-vous obtenir plus d'informations sur :

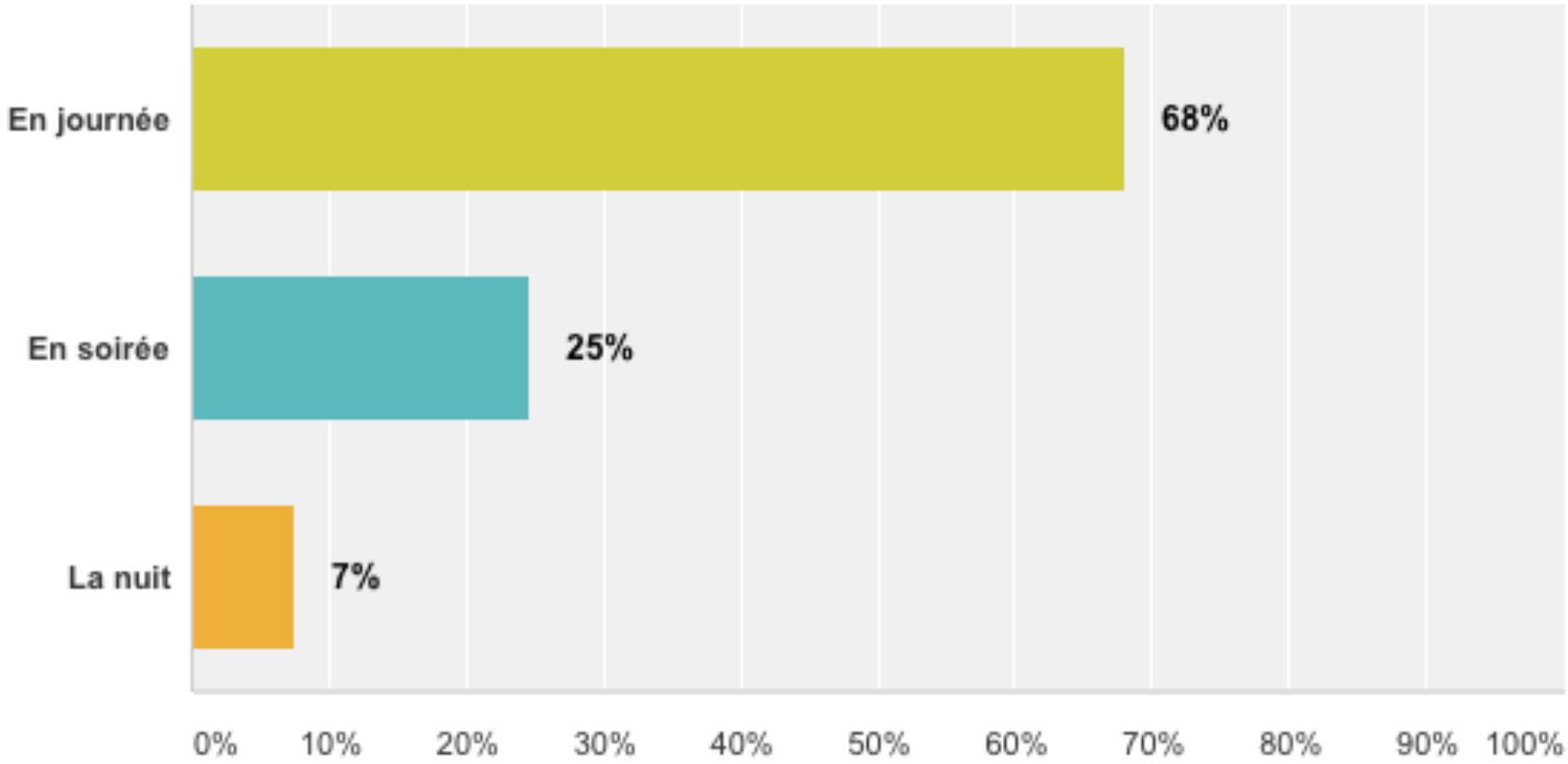
Réponses obtenues : 861 Question ignorée : 178



# Patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)

## A quels moments de la journée ont lieu le plus souvent vos séances de dialyse ?

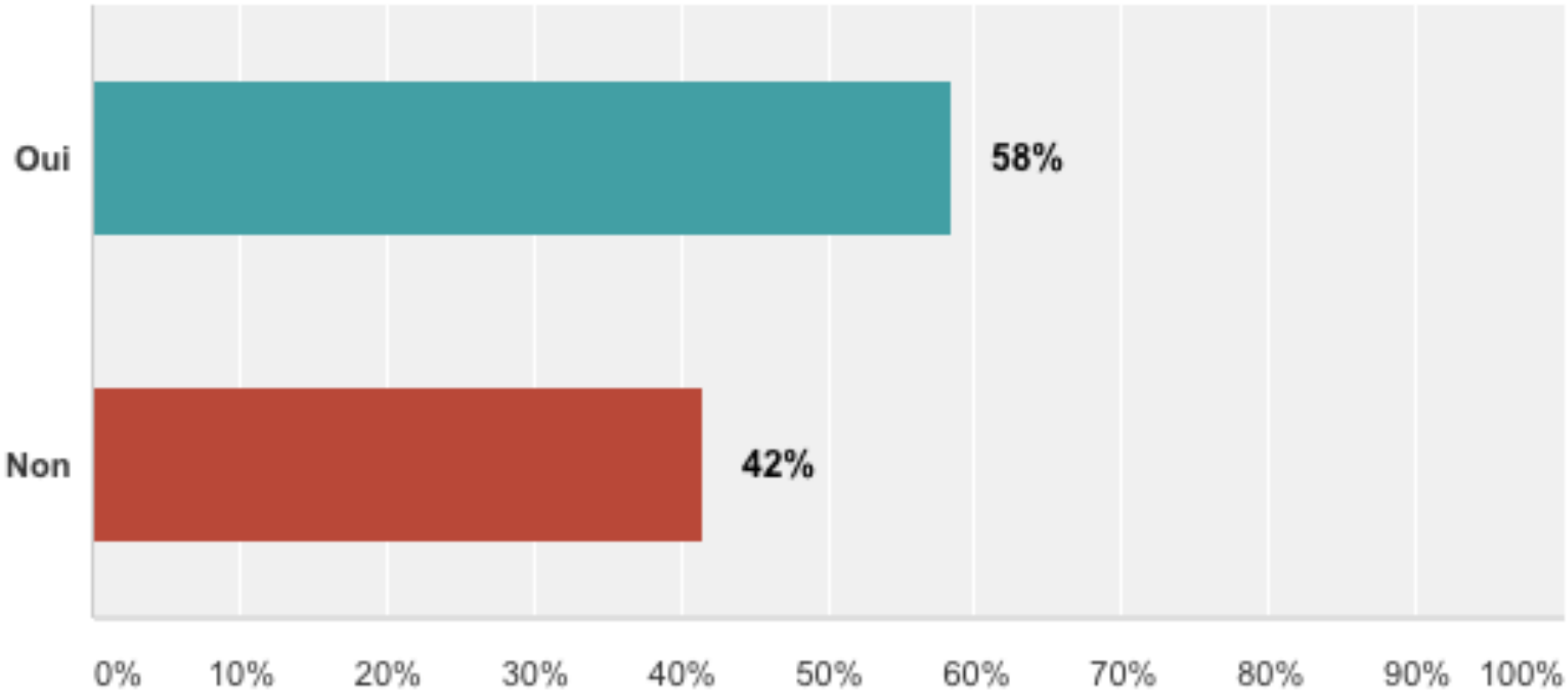
Réponses obtenues : 269 Question ignorée : 770



# Patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)

## Êtes-vous actuellement inscrit(e) sur liste d'attente de greffe ?

Réponses obtenues : 166 Question ignorée : 1



# Patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)

- Accès à la liste d'attente de greffe
  - 42% ne sont pas inscrits
  - 14% ne savent pas pourquoi
  - 20% ne souhaitent pas être greffés
  - 34% bilan pré-greffe pas réalisé ou pas terminé

# Patients dialysés en centre ou UDM (dialyse non autonome)

- Aimeriez-vous essayer une autre forme de dialyse que celle que vous pratiquez ?
  - Dialyse péritonéale : 9%
  - Hémodialyse longue nocturne : 30%
  - Hémodialyse à domicile : 30%

# Les principaux résultats

- **Parmi l'ensemble des patients ayant répondu à l'enquête :**
  - **1 sur 3 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement**
  - Plus d'1 sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse (greffe préemptive : meilleur traitement de l'IRCT)
  - 1 sur 2 estime être mal ou pas informé sur la possibilité de faire de l'hémodialyse à domicile
  - Plus de 40% estiment être mal ou pas informés sur la dialyse péritonéale à domicile

# Les principaux résultats

- **Parmi les patients dialysés non autonomes (en centre ou UDM) :**
  - **Près d'1 sur 2 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement**
  - **1 sur 3 souhaiterait essayer l'hémodialyse longue nocturne ou l'hémodialyse à domicile**

Renaloo
de la dialyse à la transplantation

# Cette étude confirme

- **une participation insuffisante des patients au choix de leur traitement**
- **un déficit important d'information sur les options de traitement les plus efficientes, notamment :**
- **L'accès précoce à la greffe**
  - *45% des patients en IRCT sont greffés en France, contre environ 55% au Royaume-Uni, aux Pays-Bas ou en Espagne et jusqu'à 70% en Norvège*
- **L'accès à la dialyse à domicile**
  - *Moins de 7% des patients dialysés en France, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas ou au Canada*

Renaloo
de la dialyse à la transplantation

# Discussion : les biais d'internet…

- *La population des répondants à l'enquête est plus jeune, plus greffée, plus diplômée que celle des patients dans « la vraie vie » (registre REIN)…*
- *Des patients qui utilisent internet, ont d'avantage accès à l'information, sont plus pro-actifs et probablement plus engagés dans leurs traitements et dans leurs relations avec les professionnels de santé, bénéficient de plus de réseaux et de conseils…*

# Les biais d'internet…

- *Par un raisonnement a fortiori, on peut supposer que les patients qui n'ont pas participé à l'enquête (plus âgés, moins éduqués, moins « sur le web », plus dialysés…) sont aussi plus défavorisés vis-à-vis de l'information sur les traitements et de la participation à la décision médicale*
- *L'échantillon permet cependant d'isoler les patients dialysés non autonomes (en centre ou en UDM) dont le nombre est suffisant et le profil est a priori proche de celui des non-répondants.*

www.renaloo.com